



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**DOCTORADO EN ANTROPOLOGÍA
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS/ INSTITUTO DE INVESTIGACIONES
ANTROPOLÓGICAS / INSTITUTO DE INVESTIGACIONES SOCIALES**

**PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE LAS PERSONAS QUE
VIVEN CON DIABETES MELLITUS TIPO 2 Y SU INFLUENCIA EN EL
SURGIMIENTO DE COMPLICACIONES CRÓNICAS, TUXTLA GUTIÉRREZ,
CHIAPAS**

TESIS

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
DOCTORA EN ANTROPOLOGÍA**

**PRESENTA:
CECILIA GUADALUPE ACERO VIDAL**

**TUTOR PRINCIPAL
DR. JAIME T. PAGE PLIEGO, CIMSUR-UNAM**

**MIEMBROS DEL COMITÉ TUTOR
DRA. GRACIELA FREYERMUTH ENCISO, CIESAS
DR. SERGIO LERÍN PIÑÓN, CIESAS**

CIUDAD DE MÉXICO, ENERO 2019



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

Dedicatoria

A mis padres, Guadalupe y Javier, quienes me han apoyado en todo lo que me propongo, pero en esta tesis en especial han aportado, desde su experiencia de vida en estos dos años como cuidadora y como PPD+C, la comprensión a un problema tan complejo. Los cuidados de mi madre que han sido el aliciente de mi padre. Por su parte, la fuerza que ha demostrado mi padre, la alegría que sobrepasa los momentos de mal humor y cansancio son nuestro ánimo como familia.

A mi compañero de vida, Miguel, por la paciencia y el amor en estos años donde la tesis me ha alejado de él; y por alentarme en los momentos de desesperanza y angustia.

A la memoria de Darío y de todas las personas que han fallecido por esta enfermedad.

Agradecimientos

A la Universidad Nacional Autónoma de México, a la Facultad de Filosofía y Letras, al Instituto de Investigaciones Antropológicas y al Instituto de Investigaciones Sociales por ser parte del Posgrado en Antropología, el cual me permitió contar con suficiente tiempo para estar en campo y así comprender un tema tan complejo como lo es la DM2.

A la UNAM-SEP y a CONACyT por las becas otorgadas para la realización de esta investigación.

A Alma, Blanca, Catalina, Darío (†), Enrique, Francisco, Gabi, Juana, Lourdes, Mónica, Nidia, Patricia por permitirme conocer sus vidas y compartirme sus experiencias.

Al Dr. Jaime T. Page Pliego por iluminar mi camino en esta investigación, gracias a su experiencia, responsabilidad y cariño.

A la Dra. Graciela Freyermuth Enciso y al Dr. Sergio Lerín Piñón, quiénes como parte del comité tutorial revisaron, criticaron y enriquecieron este proceso.

A la Dra. Laura Moreno Altamirano y al Dr. Luis Vargas Guadarrama por sus comentarios y correcciones a la tesis, los cuáles permitieron desarrollar elementos que abonaron al análisis del problema.

Al Dr. Fernando Nava y al Dr. Hernán Salas, quienes como coordinadores del Posgrado tuvieron toda la disposición para alentarme y apoyarme durante este proceso.

A Luz María y a Hilda por su amabilidad y paciencia durante las gestiones administrativas.

A Gabriela Camacho y al Ing. Manuel Díaz por su colaboración y cariño.

Al personal académico y administrativo del posgrado y del Centro de Investigaciones Multidisciplinarias sobre Chiapas y la Frontera Sur (CIMSUR).

A mis compañeras de generación, en especial a Ángela Yesenia Olaya y a Ruth Jatziri García por la ayuda, las charlas y la compañía a distancia.

A mis hermanos Raúl y Mario, a mis hermanas Silvia, Karla, Jaqueline, Adriana y Sihomara por tanto amor y respaldo.

A amigas y amigos que han estado en las buenas y en las malas a lo largo de estos cuatro años, que me han levantado el ánimo y hemos compartido los sinsabores de las tesis: Adriana Luna, Alejandra Liévano, Irazú, Selina, Verónica, Darinel y Mauricio.

A todas las personas que, directa o indirectamente, ayudaron en la realización de esta tesis.

Índice

Capítulo I Problema y delimitaciones	7
Introducción	7
Problema	9
Metodología	15
Universo de trabajo.....	15
Personas.....	16
Técnicas para la obtención de datos.	17
Capítulo II Marco teórico-conceptual	19
Antecedentes de investigaciones sobre diabetes.....	19
Diabetes mellitus desde la epidemiología.	19
Diabetes mellitus desde las ciencias sociales.	30
Postura teórico-metodológica: representaciones y prácticas sociales.....	43
Conceptos.....	48
Esfera transubjetiva.	50
Biomedicina y hegemonía biomédica.	50
Pluralismo médico.....	52
Comunicabilidad en salud.	52
Promoción de la salud.....	54
Esfera intersubjetiva.	56
Relación PPD+C/Terapeuta.	56
Unidad doméstica familiar.	56
Conflicto, violencia.	57
Género.	59
Cuidadora.....	60
Esfera subjetiva.....	61
Subjetividad.....	61
Toma de decisiones.....	62
Riesgo y percepción del riesgo.....	64
Emociones y normas sociales.....	67
Capítulo III Elementos transubjetivos de la Diabetes	79
Medicina hegemónica y diabetes: aspectos ideológicos	79
Definición, parámetros biomédicos y clínicos.	79
Norma Oficial Mexicana SSA2-015.....	81
Promoción a la salud.....	85
Diabetes mellitus en el Plan Nacional de Desarrollo (PND) y en el Programa Sectorial de Salud (PROSESA)..	87

Estrategia, programa y acciones referentes a la DM.	89
Grupo de ayuda mutua (GAM).	90
Unidad de especialidades médicas en enfermedades crónicas (UNEME EC).....	95
Medición integrada para la detección oportuna (MIDO).....	95
Salud móvil.	98
PrevenIMSS-DiabetIMSS.....	103
Atención Domiciliaria del Enfermo Crónico (ADEC).	103
PrevenISSSTE-MIDE.	104
ISSTECH- Clínica para la Atención del Síndrome Metabólico	105
Chiapas en la medición del desempeño a través de sistemas de información	105
Campañas de prevención.	108
Otras campañas.....	110
Evaluación de la Estrategia Nacional para la Prevención y el Control del Sobrepeso, la Obesidad y la Diabetes (ENPCSD).....	112
Comunicabilidad en salud.	120
Conflicto de interés.	122
Capítulo IV Dimensión macrosocial de la diabetes mellitus	124
Panorama mundial	124
Perspectiva nacional.....	125
Morbilidad.	125
Mortalidad.	130
Diabetes en Chiapas.....	134
Morbilidad.	134
Mortalidad.	137
Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.	138
Morbilidad.	138
Mortalidad.	141
Correlación de datos	149
Servicios de salud en Tuxtla	153
IMSS, ISSSTE, ISSTECH.	155
Médicos especialistas particulares.....	156
Farmacias.	157
Capítulo V Historias de mujeres.....	159
Introducción	159
Mujeres.	160

Alma.	161
Por no tomarle importancia a la enfermedad estoy así. No nos damos cuenta de la enfermedad, hasta que llevamos los ramalazos.	173
Blanca.	178
El control nada más y tomar las pastillas, pero no tomaba bien las pastillas. Los doctores no creen eso de que las preocupaciones nos afectan, ellos no saben nada.	188
Catalina.	190
Yo no hice las cosas como eran pues, por mensa estoy así porque no me cuidé.	200
Capítulo VI Historias de hombres	203
Hombres	203
Darío (†).	204
Por descuido y falta de empeño: el no quererse, no cuidarse, abandonarse, pensar que no va a suceder. .	221
Enrique.....	225
Pensar que ahí no más quedaría, que no llegaría hasta donde estoy ahora; hasta donde llegó por no saberme cuidar.	235
Francisco.....	238
Que voy a morir, ¡de una vez!, prefiero la muerte.	247
Capítulo VII Viviendo con complicaciones crónicas de la diabetes mellitus 2	250
Influencia del aspecto económico	250
Influencia de las acciones del gobierno en relación a la DM2	251
Influencia de la derechohabiencia a una institución de salud y el pluralismo médico	255
Influencia de la relación PPD+C/terapeuta.....	265
Influencia de las relaciones familiares y de la relación con las cuidadoras.....	267
Influencia de las percepciones sobre ser diabético y la dieta.....	271
Influencia de la subjetividad	273
Consideraciones finales	282
Propuestas	286
Representación Social de la DM2.....	290
Experiencia en campo	292
Anexos	295
Bibliografía	298
Índice de cuadros	326
Índice de figuras	328
Siglas y abreviaturas	329

Capítulo I Problema y delimitaciones

Introducción

El interés por esta investigación es resultado de algunas interrogantes que surgieron durante el desarrollo de mi tesis de maestría (Acero, 2012). A partir de algunas experiencias con familiares cercanos quienes durante los últimos años de su vida vivieron con complicaciones crónicas de la diabetes mellitus tipo 2 (DM2, en adelante): abuelo paterno (†) con nefropatía, abuela materna (†) con pérdida de la visión y neuropatía, tío (†) con neuropatía, nefropatía y pérdida de visión. La experiencia de la enfermedad ha sido significativa a través de mi padre, quién durante más de veinte años sobrevive con la enfermedad, ahora con nefropatía que ha requerido diálisis peritoneal.

El valor de esta tesis reside en dar cuenta de cómo padecen la enfermedad las personas con complicaciones de la DM2 y de cuáles estrategias se valen, con todo lo que esto implica, es decir: los éxitos y fracasos de dichas acciones evaluados por los propios actores y enmarcados en problemáticas personales y sociales específicos. Estos son aspectos que la biomedicina debería tomar en consideración para poder abordar la enfermedad de una manera integral.

A través de la teoría de las representaciones sociales retomada de Jodelet (2008) se pretende dar cuenta de manera integral acerca de la problemática de la diabetes a partir de los casos extremos, es decir, de quienes ya padecen una complicación crónica. La metodología tomará en cuenta las tres esferas de la representación social (subjettiva, intersubjetiva y transubjetiva) a través de distintas técnicas de recolección de información, dependiendo del objetivo en cada caso.

Los tres elementos por observar (desarrollados en el marco teórico) son: la subjetividad y trayectoria del enfermo, personas de su entorno quienes influyen en la toma de decisiones: familiares, amigos, terapeutas (intersubjetivo); las políticas públicas y la información contenida en los medios de comunicación (transubjetivo), proporcionarán datos de cómo la persona que es diagnosticada con diabetes va construyendo nociones sobre la enfermedad a través de los años, cuáles son sus referencias para estas y en base a qué toma sus decisiones.

Es importante conocer, analizar y dar cuenta de esta problemática que, por los pronósticos de la *Federación Mexicana de Diabetes*, la *Organización Mundial de la Salud* y la *Federación Internacional de Diabetes*, en pocos años la población con diabetes presentará cada vez más este tipo de complicaciones.

Aclaro que no identifico a las personas como *diabéticos*, término utilizado frecuentemente para hacer referencia a personas quienes han sido diagnosticadas con dicha enfermedad, incluso en

trabajos antropológicos. Las personas con este padecimiento y en lo personal, consideramos que ser etiquetados significa ser reducidos y simplificarlos a la enfermedad, dejando a un lado otros aspectos de la vida que son tan importantes o incluso más que el padecimiento mismo.

En las redes sociales, como *Facebook*, se pueden encontrar páginas de organizaciones y de grupos de personas que comparten experiencias respecto a esta enfermedad, una de ellas es la página de *Día Balance*, que sube imágenes, haciendo referencia al término *diabético*; con las siguientes frases *Yo no soy diabético, sólo tengo diabetes, La diabetes sólo es una pieza más en el puzzle (rompecabezas) de mi vida* (<https://www.diabalance.com/>).

Coincido con esta postura, ya que al realizar una investigación desde la antropología médica tenemos que estar conscientes que las enfermedades son parte de la vida de una persona, que, aunque existan momentos en que la enfermedad es el centro de atención, no es lo único. Dar cuenta de eso también abre el panorama metodológicamente, pues coadyuva a comprender que la enfermedad no se aísla de las otras problemáticas y que todos los aspectos de la vida de una persona están relacionados, directa o indirectamente con una enfermedad crónica como la diabetes.

Por lo que me refiero a las personas que padecen¹ diabetes (PPD, en adelante) no a diabéticos, pues, se entiende el término *padecer* cómo el proceso en que la persona enferma se adapta a las circunstancias de la enfermedad al poner en práctica habilidades, destrezas y estrategias que retoma de la utilización de diversos recursos que se encuentran alrededor de dicha circunstancia, pero principalmente de su propia experiencia; *padecer*².

En la tesis sitúo el *marco teórico-conceptual* como segundo capítulo con objeto de que el lector cuente con un contexto que le permita adentrarse sin dificultad en los siguientes capítulos, en este se presenta la forma en cómo se expondrá y analizará la información obtenida en campo.

La primera parte se centra en la exposición de la teoría de las representaciones sociales de Jodelet (2008), explicando el surgimiento de la teoría con Moscovici (1961). Y algunos aportes de otros autores, principalmente el de Abric (2001) sobre la relación entre las representaciones y las prácticas, finalmente me centraré en las tres esferas que Jodelet (2008) propone para el estudio de las representaciones sociales, a saber la subjetiva, intersubjetiva y transubjetiva que constituyen el

¹ En el título de la tesis está el término *viven* debido a que la palabra *padecen* fue una propuesta en el proceso de la revisión por parte del jurado ya que la terminología se ajusta mejor al planteamiento teórico.

² El término *padecer* hace referencia al término *illness* (padecimiento) desarrollado en el capítulo II.

hilo conductor de la estructura de la tesis. El segundo subtema aborda conceptos que aportan elementos al análisis.

En el capítulo III *Elementos transubjetivos de la DM2*, inicia con los elementos ideológicos de la biomedicina sobre la enfermedad y la forma en cómo esta diagnostica, controla y realiza la prevención, las políticas públicas y estrategias.

La *Dimensión macrosocial de la diabetes mellitus*, en el capítulo IV, aborda aspectos epidemiológicos a escala mundial, nacional, estatal y municipal, así como elementos generales de la problemática en Tuxtla Gutiérrez.

El capítulo V y VI *Historias de mujeres y hombres*, respectivamente, tienen como objetivo plasmar la problemática desde las experiencias de las personas que padecen diabetes comenzando con su caracterización, con la finalidad de que el lector ubique y contextualice cada una de estas las cuales se analizarán a continuación siguiendo la trayectoria de la enfermedad. Se realizó un análisis posterior a cada caso, el cual está centrado en los momentos de toma de decisiones de los siguientes elementos: la adherencia al tratamiento (proveniente de cualquier modelo médico), hacer un cambio en su estilo de vida (ejercicio y alimentación) así como la prevención de las complicaciones.

En el capítulo VII *Viviendo con complicaciones crónicas de la diabetes mellitus 2* se realiza un análisis general de las representaciones sociales sobre la enfermedad y las complicaciones, retomando elementos que influyen en éstas, tales como: el aspecto económico, la hegemonía biomédica, el pluralismo médico (esfera transubjetiva); la relación con el terapeuta, así como la relación con familiares y cuidadoras (esfera intersubjetiva), las percepciones de las palabras *diabético* y *dieta*, y la subjetividad.

En las consideraciones finales se pretende contrastar las hipótesis propuestas con los resultados de la investigación, principalmente la coherencia entre las representaciones y las prácticas.

Problema

En mi investigación anterior, se identificaron dos elementos que influyen tanto en la magnitud de la enfermedad relacionadas como en la presencia de las complicaciones crónicas:

- a) Las deficiencias en la organización del *Sistema Nacional de Salud* (Biomedicina) en la generación y seguimiento de estrategias para la prevención, detección y control de la enfermedad.

b) Autocuidado insuficiente que hace la persona quien padece diabetes: lo cual incluye el auto monitoreo³.

Respecto al primer punto, se documentó que la estrategia de los grupos de ayuda mutua (GAM) en San Cristóbal de Las Casas, Chiapas no cuentan con el recurso humano (psicólogo/a, nutriólogo/a, activador físico), infraestructura (espacio propio) ni herramientas necesarias (glucómetros, papelería, material didáctico) para funcionar y, que el éxito observado ha sido resultado de la buena voluntad del médico encargado y de la responsabilidad de los integrantes.

Este elemento será desarrollado en el capítulo III, pero es importante señalar que el gasto que genera a las instituciones de salud tratar la DM2 y sus complicaciones se ha incrementado. En 2017, la *Federación Internacional de Diabetes* (FID) calculó que el gasto sanitario total (incluidas las complicaciones crónicas) de diabetes a escala mundial alcanzaría los 727.000 millones de dólares en personas de 20 a 79 años. “El grupo de edad con mayor gasto en personas con diabetes ha sido el de 60 a 69 años, con 127.000 millones de USD. A este grupo le siguen las personas de 70 a 79 años y luego las de 50 a 59 años. Al utilizar el grupo de edad ampliado, de 18 a 99 años, los costes ascienden a 850.000 millones de dólares” (FID, 2017, pp. 55-56).

El gasto por diabetes a escala mundial ha pasado de 232.000 millones de dólares que gastaron las personas con diabetes entre 20 y 79 años en 2007 a 727.000 millones de dólares en 2015 (FID, 2017), un aumento de 495.000 millones de dólares en ocho años.

Los países de ingresos bajos y medios soportan el 79% de la carga de diabetes, lo cual es debido a que éstos no cuentan con los recursos adecuados para proporcionar atención sanitaria o preventiva a sus poblaciones (FID, 2017).

La FID menciona que además de los altos gastos médicos, las complicaciones crónicas incluyen costes asociados como la pérdida de productividad por falta de mano de obra y los costes de oportunidad relacionados al apoyo de cuidadores informales. “La carga de diabetes drena los presupuestos sanitarios nacionales, reduce la productividad, frena el crecimiento económico, genera gastos catastróficos en hogares vulnerables y sobrecarga los sistemas sanitarios” (FID, 2017, p. 42).

³ Es el análisis de glucosa (azúcar) que las personas con diabetes realizan en su casa, lugar de trabajo, escuela, o cualquier otro lugar, de acuerdo a las indicaciones de su profesional de la salud. Para hacerlo se debe de utilizar glucómetros ya que la medición de la glucosa en orina no es aceptable por no tener correlación estrecha con las cantidades presentes en la sangre (SSA, 2010, p.4)

La muerte prematura (fallecen antes de los 60 años) y la discapacidad debido a las complicaciones crónicas van asociadas a un impacto económico negativo que se define como *costes indirectos* (FID, 2017).

El segundo elemento, en el autocuidado insuficiente, implica que el enfermo se siente responsable de todo lo que le sucede. Si bien es cierto, que en muchos casos la persona quien vive con diabetes suspende parcial o definitivamente el medicamento, no sigue un régimen alimenticio adecuado o no realiza actividad física; esto puede suceder por diversas razones: ignorancia, falta de medicamento, ausencia de apoyo familiar, situación económica y aspecto emocional, así como de la representación que tenga sobre la diabetes.

Tomando en cuenta que la DM2 es una enfermedad crónica y degenerativa, las personas diagnosticadas deberían llevar un seguimiento dentro y fuera del espacio médico. Sin embargo, como se observó en un estudio previo (Acero 2012), las PPD viven la enfermedad en los espacios domésticos y no acuden con frecuencia al médico debido a múltiples factores, esto influye para que la información y recomendaciones de otras personas quienes ya padecen diabetes o familiarizadas con esta enfermedad recurran a otros tipos de prácticas médicas tanto populares como originarias para buscar ayuda.

En la tesis de maestría me percaté de la relación de las emociones con la DM2, tal como en otras investigaciones se ha demostrado (Moreno, 2006; Domínguez, 2012; Eroza, 2016; García de Alba, et. al., 2006; Yáñez, 2016; Page y col. 2018). Estas, generalmente, derivadas de las relaciones familiares, conyugales o sociales son un factor importante para las PPD, puesto que afirman que son detonantes de la hÍper o hipoglucemia. Las PPD también mencionaron que la enfermedad las había hecho más sensibles, es decir, cualquier acción hacia ellas, que anteriormente podía haber pasado desapercibida, ahora era tomada con mayor molestia, desagrado causando enojo, tristeza, desesperación, angustia o ira.

El tipo de relación de la PPD con la familia podría ser un elemento importante que las posiciona en situaciones particulares de adherencia al tratamiento y al cuidado. Por lo observado en la investigación anterior, hombres y mujeres no experimentan las mismas situaciones frente a la enfermedad.

Por lo tanto, el propósito de la investigación es analizar los factores en las tres esferas de las representaciones sociales que influyeron para que las PPD llegaran a las complicaciones crónicas.

Es decir, situar los elementos transubjetivos, las relaciones intersubjetivas y los aspectos

subjetivos que las personas que padecen diabetes y viven con alguna complicación (PPD+C, en adelante) ubican y relacionan con su complicación, pero al mismo tiempo contextualizarlos con el *Sistema Nacional de Salud*, las políticas públicas de salud específicas de la DM2, el aspecto económico, las relaciones género y de poder en el interior de la unidad doméstica.

La pregunta principal y las preguntas secundarias que guiaron esta investigación fueron:

- ¿Cuáles son los elementos transubjetivos, intersubjetivos y subjetivos que han influido en las representaciones sociales sobre la DM2 en personas que actualmente padecen una o más complicaciones crónicas, en Tuxtla Gutiérrez?
- ¿Cómo han influido las representaciones y prácticas acerca de la DM2 en la aparición de complicaciones en personas que la padecen en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas?
- ¿Cómo entienden la enfermedad las PPD+C y cuáles son para ellas las medidas para un buen manejo de la DM2?
- ¿Cómo padecen la enfermedad las PPD y que viven con una o más complicaciones crónicas?

Las hipótesis que para la investigación son:

- Previo a la aparición de complicaciones, las PPD+C no consideraron el riesgo de llegar a padecerlas por no haber desarrollado representaciones al respecto; por lo mismo, no tomaron medidas preventivas para evitarlas
- En PPD+C la esfera de la intersubjetividad influye en la toma de decisiones respecto del manejo de la DM como del tratamiento de estas.
- El tipo de relación de la PPD con la familia podría ser un elemento importante que la posiciona en situaciones particulares de adherencia o no adherencia al tratamiento y al cuidado, lo cual constituyen elementos necesarios para la prevención de complicaciones.
- Las PPD+C que no tuvieron experiencias previas de familiares con complicaciones crónicas minimizan la gravedad de la DM y no perciben como cercanos los riesgos de vivir con una o más complicaciones crónicas, lo cual se debe a falta de información. A diferencia de quienes sí vivieron estas experiencias, presentan más cuidados en la prevención de las mismas.
- En la relación género/cuidados familiares, los hombres están mejor cuidados en el seno familiar que las mujeres.

- La hegemonía biomédica ha puesto más interés en los espacios donde las ganancias son mayores (farmacéuticas, medicina alópata particular), por lo que la desarticulación del sistema de salud pública, expresado en los diferentes problemas de accesibilidad y atención, influyen para que las estrategias de las instituciones de salud sobre la prevención, tratamiento y control de la enfermedad sean insuficientes (enfocadas únicamente a la enfermedad, soslayando la prevención y el tratamiento de las complicaciones crónicas) no tomando en cuenta el contexto personal y social de las PPD+C.
- Para las PPD+C el medicamento alopático y el cuidado de las emociones, constituyen las principales medidas de tratamiento, sin dar mayor importancia a la dieta y el ejercicio, además de la presencia de elementos de las esferas intersubjetiva y subjetiva que obstaculizan que las personas se adhieran totalmente al manejo adecuado de su padecimiento.

De lo anterior derivaron el objetivo general, los objetivos particulares y específicos:

- Identificar las representaciones sociales que las PPD+C han tenido sobre la diabetes y las complicaciones crónicas, para poder analizar la influencia que han tenido en el estado actual de la enfermedad.
 1. Analizar las experiencias de las personas que padecen alguna complicación crónica de la DM2 a lo largo de su enfermedad, poniendo énfasis en sus representaciones y prácticas.
 - 1.1 Analizar las experiencias de las personas que padecen alguna complicación crónica de la DM2 mediante historias de vida.
 2. Indagar los conocimientos acerca de la DM2 de las personas cercanas que de alguna manera han intervenido en la toma de decisiones en la persona que vive con alguna complicación crónica.
 - 2.1 Explorar los conocimientos sobre la DM2 que tienen las personas que mantienen una relación estrecha con aquellas que padecen alguna complicación crónica.
 - 2.2 Investigar el tipo de recomendaciones que estas personas le han dado a quienes padecen alguna complicación crónica y, al mismo tiempo, contrastarlas con las decisiones tomadas.
 - 2.3 Indagar la influencia de estas personas en la toma de decisiones de las personas que padecen alguna complicación crónica.

3. Investigar las líneas de acción a escala internacional, nacional, estatal y municipal de los organismos de salud relacionadas a la DM2 y contrastarlas con lo encontrado en campo.

3.1 Documentar información sobre la DM2 descrita en las principales publicaciones de organizaciones en salud a escala municipal, estatal, nacional e internacional y organizaciones no gubernamentales.

3.2 Indagar las líneas de acción que tienen las organizaciones en salud a escala nacional, estatal y municipal en relación a la DM2.

3.3 Identificar las acciones específicas para la prevención y atención de la DM2 de las organizaciones en salud nacional, estatal y municipal.

3.3.1 Reconocer, a través de la observación en los espacios institucionales y las entrevistas a PPD, cuáles se están realizando.

4. Documentar y analizar la información sobre prevención, atención y complicaciones de la DM2 de las instituciones de salud pública donde acuden las personas que padecen alguna complicación crónica

4.1 Investigar y analizar el tipo de información sobre la prevención, atención y complicaciones que los médicos brindan durante la consulta, mediante la percepción de las personas que padecen diabetes.

4.2 Indagar la percepción que tienen las PPD a cerca de la práctica médica realizada durante la consulta y compararla con relación a la toma de decisiones.

4.3 Observar la interacción médico-paciente durante la consulta.

5. Exponer los contenidos de prevención, atención y complicaciones de la DM2 de los medios de comunicación (radio, televisión, revistas, libros e internet) con los cuales está en contacto la persona que vive con alguna complicación crónica.

5.1 Investigar y analizar el tipo de información sobre la DM2 que se encuentra en los diversos medios de comunicación (radio, tv, revistas, libros e internet).

5.2 Indagar la influencia de este tipo de información en las representaciones y prácticas de las personas que padecen alguna complicación crónica.

Metodología

Universo de trabajo.

La investigación para esta tesis se realizó en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas considerando que siendo la capital del estado debería tener más y mejor infraestructura médica, más personal de las ciencias de la salud, así como la aplicación de todas las estrategias nacionales de salud para la prevención y control de la enfermedad y sus complicaciones crónicas.

Tomando en cuenta los datos estadísticos más recientes, 2014 y 2015, la población en el municipio fue de 604 891 habitantes (288 411 hombres y 316 480 mujeres) y 598 710 habitantes (283 753 hombres y 314 957 mujeres) respectivamente (INEGI, 2016).

El *Consejo Nacional de Población* (CONAPO), mide el bienestar de una población mediante el índice de marginación (incluidos aspectos de educación, distribución poblacional, características de las viviendas e ingresos), por lo que Tuxtla es el municipio con el índice de marginación más bajo en Chiapas. Sin embargo, no podemos decir que no exista pobreza, inequidad, falta de recursos y muchas necesidades básicas en la población:

El 43.35 de la población vive en condiciones de pobreza, es decir, 225 231 habitantes de la ciudad tienen más de dos carencias sociales e ingresos por debajo de la línea de bienestar, de este total, 8.0% se encuentran en situación de pobreza extrema, lo que significa que no cuentan ni con los recursos necesarios para satisfacer sus necesidades alimentarias (CONAPO, 2017).

Tuxtla Gutiérrez resulto ser el municipio con menor porcentaje de pobreza en el estado, sin embargo, tenía el mayor número de personas en esta condición (CONAPO, 2017). Esto se puede ver reflejado en el tipo de colonias situadas en cada una de las dos secciones, zona poniente y zona oriente.

En la zona poniente la mayoría de las colonias son habitadas por personas con un nivel económico alto, colonias residenciales como Los Laureles, Hacienda, Campestre, entre muchas otras, ya que el centro comercial más grande de Tuxtla se localiza en esta zona.

La zona oriente está poblada por colonias de un nivel económico medio, como La Salle, Las Palmas y El Retiro; pero mayormente por colonias populares, en las cuales los habitantes son de nivel económico bajo llegando a medio, como Patria Nueva, Mexicanidad Chiapaneca, Los Choferes y Bienestar Social, entre otras (figura 1). La zona centro de la ciudad está conformada por los viejos y únicos barrios.

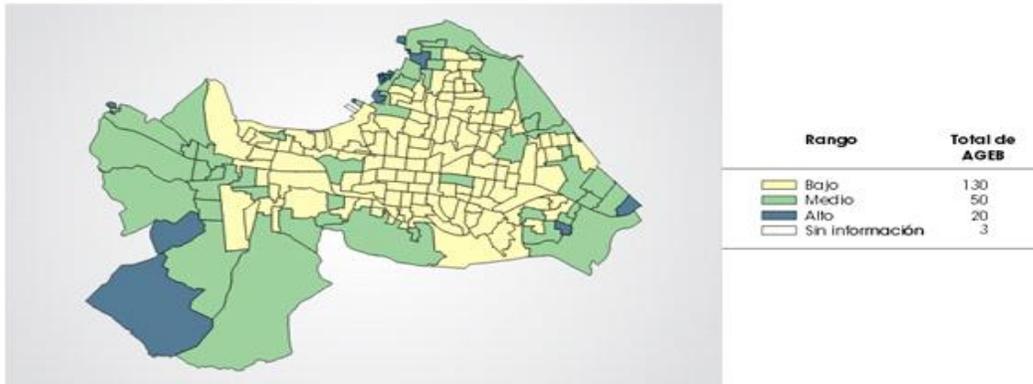


Figura 1. Grado de rezago social en AGEB, 2010, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas

Fuente: CONEVAL, 2013, p. 60.

Tuxtla, por ser la capital del estado, concentra oficinas de gobierno, centro de negocios y de comercio en los diversos mercados y centros comerciales. La ubicación de los servicios de salud gubernamental, refleja esta geografía económica de la ciudad, las instalaciones de los hospitales del IMSS, Hospital regional militar, Hospital regional *Dr. Pascacio Gamboa*, Hospital de especialidades *Vida mejor* del ISSTECH, Hospital *Chiapas nos une Dr. Gómez Maza*, el Hospital pediátrico y el Hospital del ISSSTE⁴ se encuentran en la zona oriente, los últimos cuatro localizados en la recién denominada *zona de hospitales*.

Personas.

Las PPD seleccionadas para participar en la investigación tuvieron las siguientes características: padecer de una complicación crónica entre ellas: disminución o pérdida de visión, insuficiencia renal, pie diabético o amputaciones. Debido al enfoque de género se decidió que fueran tres mujeres y tres hombres con edad mínima de 50 y máxima de 80 años (en promedio, las complicaciones comienzan después de diez años del inicio de la enfermedad), con la experiencia en la investigación previa, pude observar que durante las entrevistas la mayoría de las personas mayores de esta edad ya no tenían la capacidad para recordar aspectos del inicio de la enfermedad.

⁴ En diciembre de 2017 se inauguró el Hospital General del ISSSTE “Dr. Belisario Domínguez” ubicado al oriente de la ciudad. El cambio de instalaciones se agilizó debido a que el anterior hospital quedó muy dañado por el terremoto de septiembre de 2017.

El derecho de atención en alguna institución de salud pública fue otro factor de selección. Suponiendo que el asistir a un biomédico no sería un problema en el proceso de la enfermedad, ya sea por ser el trabajador o hijo del mismo.

De acuerdo con el planteamiento teórico de las Representaciones sociales de Jodelet (2008) los sujetos de esta tesis son:

1. Esfera subjetiva: personas quienes padecen una o más complicaciones crónicas de la DM2 (PPD+C).
2. Esfera intersubjetiva: personas que interactúan con el enfermo y que tienen influencia sobre sus decisiones (Cuidador/a). La selección de las personas que corresponden a este elemento se realizó tomando en cuenta la opinión del enfermo, así como datos recabados de la observación en campo, a partir de lo cual se detectó a la persona más cercana, entre estos encontramos a la pareja, algún hijo, un familiar, un vecino, compadre, comadre, o amigo.
3. Esfera transubjetiva: normatividad, discurso y acciones de las Instituciones de salud/ Uso de los medios de comunicación por el Estado, empresas y la sociedad civil. Se realizó la indagación y revisión de las políticas públicas en salud y estrategias de las instituciones médicas a las que acuden las personas que colaboraron para esta tesis. En lo que toca a los medios de comunicación, se observó y analizó críticamente la información generada sobre el tema, principalmente tomando en cuenta aquellos que fueron mencionados por las personas entrevistadas.

Técnicas para la obtención de datos.

Esfera subjetiva:

- *Relatos de vida:* se realizaron relatos de vida de las personas que padecen alguna complicación crónica de la DM2; las entrevistas se centraron en la subjetividad y trayectoria de atención en relación a la enfermedad, desde sus inicios, sin dejar a un lado aspectos de vida que son significativos para los enfermos (Se anexa guía temática para los relatos de vida).
- *Etnografía:* el registro etnográfico se llevó a cabo mientras se realizaban las entrevistas o cuando acompañé a los enfermos a consulta.
- *Observación participativa:* se encaminó a conocer, mediante el acompañamiento, las prácticas que llevan a cabo las PPD, tanto en espacios públicos como en espacios privados.

Esfera intersubjetiva:

- *Entrevistas:* las entrevistas se realizaron con la cuidadora principal.
- *Observación participante:* se realizó principalmente en las consultas médicas de las PPD+C, a las cuales asistí como acompañante, con el objetivo de observar la dinámica de esta relación en el espacio médico, así como la cantidad y calidad de información que el terapeuta proporciona a la PPD+C y a sus familiares.

Esfera transubjetiva:

- *Documentación:* de las políticas públicas en salud a escala internacional, Latinoamérica y México, teniendo como objetivo ubicar las principales líneas de acción.
- *Observación:* del contenido que los medios de comunicación hacen en referencia a la DM2 y a sus complicaciones.
- *Análisis de los datos:* el análisis de las políticas públicas se realizó contrastándolas con las prácticas realizadas por las instituciones de salud. Mientras que el contenido de los medios de comunicación se analizó a la par de la opinión que las personas entrevistadas expresaron respecto a la información que éstos ofrecen.
- *Diario de campo* se llevó a cabo en todo momento, anotándose aquellos aspectos que no pudieron ser registrados en los audios, como gestos, señales, y actitudes.

Capítulo II Marco teórico-conceptual

Antecedentes de investigaciones sobre diabetes

Existen diversos estudios sobre diabetes en México principalmente proveniente de la epidemiología y las ciencias sociales. Se indagó en dos de las principales revistas sobre epidemiología en el país, *Salud Pública de México*, del *Instituto Nacional de Salud Pública* (INSP) y *Revista de la facultad de medicina* de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), disponible en su plataforma digital⁵, para ubicar la cantidad de estudios sobre DM2, las temáticas así como los artículos específicos sobre complicaciones crónicas.

Desde las ciencias sociales y, principalmente en Antropología, la recopilación de fuentes se analizó tomando en cuenta dos elementos: el primero, los trabajos que retoman la teoría de las representaciones sociales en estudios sobre diabetes; y el segundo, las investigaciones enfocadas a las complicaciones crónicas tratadas en esta investigación.

Diabetes mellitus desde la epidemiología.

La epidemiología, en la definición de David G. Kleinbaum:

Describe el estado de salud de la población, identifica la magnitud del problema, la frecuencia de ocurrencia entre diferentes grupos y las tendencias de la enfermedad. Explica la etiología de las enfermedades, determina los factores asociados y los modos de transmisión, predice la magnitud y distribución de la enfermedad en las poblaciones, y controla la enfermedad por medio de medidas preventivas y de erradicación (Kleinbaum, 1982 en González y Moreno, 2012, p. 4)

En la definición de Moreno Altamirano (2012), afirma que el método de esta disciplina “permite el acercamiento a las poblaciones para tratar de determinar los patrones y los rasgos uniformes de la enfermedad y de la muerte en segmentos específicos y extrapolables de la población y en estructuras sociales particulares” (González y Moreno, 2012, p. 4), con el fin de conocer los factores asociados e intervenir, proponer y evaluar el impacto de respuestas establecidas.

En 1991 en la revista del INSP aparecen los primeros artículos que abordan la diabetes, un año después de que ascendiera del noveno al cuarto lugar, como causa de muerte en México (SSA, 2011a). En la revista de la *facultad de medicina de la UNAM*, no se encontraron registros en los archivos en línea previos a 2001. Las temáticas se muestran en el siguiente cuadro:

⁵ www.saludpublica.mx y www.revistafacmed.com

Cuadro 1.

Artículos con el tema de DM sin mención de complicaciones en la revista Salud Pública de México y de la Facultad de medicina de la UNAM.

Tema	Año	Autor/a (es)	Lugar	Revista
Alimentación	1991	Cabrera, et. al.	Guadalajara, Jalisco	<i>Salud Pública de México</i>
Influencia de la familia en el control metabólico	1993	Valadez, et. al.	Guadalajara, Jalisco	<i>Salud Pública de México</i>
	1997	Rodríguez y Guerrero	Durango, Durango	<i>Salud Pública de México</i>
Tratamiento farmacológico	1993	Robles, et. al.	Guadalajara, Jalisco	<i>Salud Pública de México</i>
	2001	Durán, et. al.	Chihuahua, Chihuahua	<i>Salud Pública de México</i>
	2003	Hernández, et. al.	Ciudad de México	<i>Salud Pública de México</i>
	2009	Hernando y Rodríguez	Ciudad de México	<i>Facultad de medicina de la UNAM</i>
Tratamiento farmacológico y no farmacológico	2011	Roldán, et. al.	Ciudad de México	<i>Facultad de medicina de la UNAM</i>
Otros tratamientos	2006	Basurto, et. al.	-----	<i>Facultad de medicina de la UNAM</i>
Panorama epidemiológico	2001	Moreno	Mundial y nacional	<i>Facultad de medicina de la UNAM</i>
Grupos de autocuidado	1993	Díaz, Galán y Fernández	Ciudad de México	<i>Salud Pública de México</i>
Atención y hospitalización	1994	González, et. al.	Ciudad de México	<i>Salud Pública de México</i>
Síndrome metabólico	2001	Bautista, et. al.	Ciudad de México	<i>Facultad de medicina de la UNAM</i>
	2005	Flores, et. al.	Tlapa, Guerrero	<i>Salud Pública de México</i>
Población indígena	2001	Alvarado, et. al.	Comunidades de Yosphí y El Rincón en Querétaro (Otomíes)	<i>Salud Pública de México</i>
Estilo de vida	2003	López, et. al.	Ciudad de México	<i>Salud Pública de México</i>
Epidemiología y prevención	2013	Hernández, et. al.	Escala nacional	<i>Salud Pública de México</i>
Costos económicos en el tratamiento farmacológico	2017	Ramírez, et. al.	Ciudad de México	<i>Salud Pública de México</i>
Guías médicas y estrategias educativas	2017	Poblano, et. al.	Querétaro, Guerrero, Hidalgo, Distrito Federal y Puebla	<i>Salud Pública de México</i>
	2010	González	Ciudad de México	<i>Facultad de medicina de la UNAM</i>
Morbi-mortalidad	2016	Soto, et. al.	Nacional	<i>Facultad de medicina de la UNAM</i>

Fuente: elaboración propia retomando datos de la Revista *Salud Pública de México* y de la *Facultad de medicina de la UNAM*.

En ambas revistas se encontraron estudios donde se relaciona la DM con otras enfermedades, donde se menciona que existen más riesgos de padecer dichas enfermedades en personas con diabetes y dan cuenta de la necesidad de diversos estudios para la detección temprana, por lo cual sería interesante indagar si las instituciones de salud pública en México cuentan con dicha infraestructura (cuadro 2).

En cuanto a las complicaciones crónicas, algunos artículos sólo las mencionan como consecuencia de la enfermedad en el tema preventivo. En estos artículos se da cuenta de la poca o nula información que reciben las personas en el primer nivel de atención y la necesidad de la detección temprana de las mismas, ya que encontraron que las personas tienen poco conocimiento de las complicaciones, que existe desabasto de medicamentos, así como la deficiencia en la calidad de atención en los servicios públicos de salud (cuadro 3).

Cuadro 2.

Relación de la DM con otras enfermedades en artículos de la revista Salud Pública de México y de la Facultad de medicina de la UNAM.

Año	Autor/a (es)	Tema	Lugar	Revista
1997	Rodríguez y Guerrero	Niveles séricos de colesterol y su relación con cardiopatía isquémica	Durango, Durango	<i>Salud Pública de México</i>
1999	Rodríguez y Guerrero	Alteraciones electrocardiográficas y factores de riesgo cardiovascular	Durango, Durango	<i>Salud Pública de México</i>
2001	Cabrera, et. al.	Efectos de una intervención educativa sobre los niveles plasmáticos de LDL-colesterol	Guadalajara, Jalisco	<i>Salud Pública de México</i>
2005	Estrada, et. al.	Litiasis urinaria	Ciudad de México	<i>Facultad de medicina de la UNAM</i>
2007	Ramírez, et. al.	Infección de vías urinarias	Oaxaca, Oaxaca	<i>Salud Pública de México</i>

Fuente: elaboración propia retomando datos de la Revista *Salud Pública de México* y de la *Facultad de medicina de la UNAM*.

Cuadro 3.

Las complicaciones agudas de la DM y complicaciones crónicas como tema secundario en artículos de la revista Salud Pública de México y de la Facultad de medicina de la UNAM.

Año	Autor/a (es)	Tema	Lugar	Revista
2001	Salinas, et. al.	Necesidades en salud del diabético usuario del primer nivel de atención	Nuevo León	<i>Salud Pública de México</i>
2008	Córdova, et. al.	Epidemiología, prevención y unidades médicas de especialidad (Uneme)	Escala nacional	<i>Salud Pública de México</i>
2008	Álvarez, et. al.	Causas principales para desarrollo de crisis hiperglucémicas en pacientes con diabetes mellitus en la Secretaría de Salud del Distrito Federal	Ciudad de México	<i>Facultad de medicina de la UNAM</i>
2009	Moreno y Limón	Panorama general y factores asociados a la diabetes	Nacional	<i>Facultad de medicina de la UNAM</i>
2009	Salinas, et. al.	Eficiencia técnica de la atención al paciente con diabetes en el primer nivel	Nuevo León	<i>Salud Pública de México</i>
2009	González	Programa de atención integral para una vida sana aplicado en pacientes con DM tipo 2: PRATIVSA-DM	Ciudad de México	<i>Facultad de medicina de la UNAM</i>
2013	Contreras, et. al.	Abasto y surtimiento de medicamentos en unidades especializadas (Uneme) en la atención de enfermedades crónicas	Escala nacional	<i>Salud Pública de México</i>
2013	Jiménez, et. al.	Diabetes mellitus tipo 2 y frecuencia de acciones para su prevención y control	Escala nacional	<i>Salud Pública de México</i>
2018	Rojas, et. al.	Prevalencia por diagnóstico médico previo	Escala nacional	<i>Salud Pública de México</i>
1995	Escobedo y Santos	La diabetes mellitus y la transición de la atención a la salud	Escala nacional	<i>Salud Pública de México</i>
1997	Rodríguez y Guerrero	Apoyo familiar en el control de la glucemia	Durango, Durango	<i>Salud Pública de México</i>
2000	Rascón, et. al.	Sistema de vigilancia epidemiológica para el paciente diabético y el uso de la tecnología	Hermosillo, Sonora	<i>Salud Pública de México</i>
2006	López y Rodríguez	Adaptación y validación del instrumento de calidad de vida Diabetes 39	Coacalco, Estado de México	<i>Salud Pública de México</i>
2013	Doubova, et. al.	Recursos humanos para la atención de pacientes con diabetes en unidades de medicina familiar del IMSS	Escala nacional	<i>Salud Pública de México</i>

Fuente: elaboración propia retomando datos de la Revista *Salud Pública de México* y de la *Facultad de medicina de la UNAM*.

Se señala la importancia de la prevención en el segundo nivel de atención así como en la estrategia de unidades médicas de especialidad (Uneme) para obtener ahorro en el sistema de salud, disminuir

las complicaciones y reducir la mortalidad por diabetes. En otros artículos se mencionan a las complicaciones de manera general.

En relación directa con las complicaciones crónicas se encontraron datos sobre retinopatía (Rodríguez, et. al., 1994; Lima, et. al., 2001), neuropatía (López y López, 1998; Santamaría, 2003; Marquina, et. al., 2003), nefropatía (Pacheco, et. al., 2011; Franco, et. al., 2011) en diálisis (Méndez, et. al., 2007; Méndez y Fermín, 2009) y hemodiálisis (Ávila, et. al., 2010; Durán, et. al., 2011; Tirado, et. al., 2011; Mercado y Correa, 2015).

Rodríguez, et. al., (1994) investigaron la frecuencia del diagnóstico oportuno de retinopatía diabética (RD) en la ciudad de León, Guanajuato (muestra de 100 personas); la importancia del estudio mencionan, se debe a que, si se llega a diagnosticar oportunamente (antes de que sea sintomática), puede tratarse disminuyendo así la posibilidad de sufrir invalidez visual hasta en un 85%.

Los resultados obtenidos muestran la existencia de RD en un 42% (70% oportuno y 30% tardío). Mencionan que en décadas anteriores no se contaba con la tecnología necesaria en el país para hacer las detecciones, pero en los años 90, ya con dicha tecnología, los diagnósticos seguían siendo tardíos. Concluyendo en la necesidad de realizar programas educativos sobre retinopatía al público en general y campañas de detección oportuna de personas con diabetes. Veinticuatro años más tarde aún seguimos con problemas de diagnósticos tardíos, en Chiapas y a escala nacional.

Lima, et. al., (2001) realizaron un estudio retrospectivo de personas referidas para valoración inicial de fondo de ojos en el hospital Juárez de la ciudad de México entre septiembre de 1998 y mayo de 1999 con el objetivo de determinar si existían diferentes proporciones de personas (retinopatía diabética, retinopatía proliferativa y pérdida visual severa) en grupos provenientes de diferentes especialistas médicos (endocrinólogos, internistas, médicos generales), valorando al mismo tiempo la detección oportuna de acuerdo con las recomendaciones internacionales.

Debido a la estimación de que un porcentaje significativo de PPD presenta problemas visuales al momento del diagnóstico inicial de la enfermedad, la recomendación internacional es la realización del examen oftalmológico en esa primera consulta.

El total de personas referidas fue de 388. 65% mujeres y 35% hombres, con una edad promedio de 57.7 años, reportando 48% presentaron retinopatía, 16% retinopatía proliferativa y 14% pérdida visual severa (Lima, et. al., 2001, p. 110). Encontrando más frecuencia de los casos

en las personas referidas por médicos generales e internistas y menos en los referidos por endocrinólogos, concluyendo que la referencia en ninguno de los casos fue oportuna. Sin embargo, debido a que no fue el objetivo de la investigación, no existen datos del tipo de control que las personas tenían de la enfermedad, ni el criterio que eligieron los médicos para referirlos a valoración oftalmológica.

Debido a que la detección temprana de problemas visuales es fundamental para el tratamiento y control de complicaciones crónicas de la diabetes como la retinopatía, y a que los diagnósticos clínicos de DM2 son, en su mayoría, tardíos, los autores proponen que los médicos generales deben realizar la valoración oftalmológica y, en su caso, la referencia al especialista en el momento del diagnóstico de la diabetes o inmediatamente posterior a éste debido a que la evidencia epidemiológica señala que la retinopatía empieza, por lo menos, siete años antes del diagnóstico de la DM2.

López y López, (1998), realizaron un estudio descriptivo de las lesiones de pies en personas con diabetes, este constituye un artículo ilustrativo para quienes no somos médicos pues trata desde los factores de riesgo y los tratamientos médicos. Hacen referencia a que estas lesiones pueden ser causadas por una insuficiencia vascular periférica que lleva a una necrosis o a la neuropatía.

Mencionan la importancia de realizar exámenes periódicos preventivos para realizar detecciones oportunas, pues el deterioro y la ausencia de sensaciones en algunas personas hacen necesaria la revisión mensual de sus pies por parte del personal de salud. Por lo que demandan la necesidad de programas de adiestramiento para el personal médico, así como una serie de recomendaciones para la construcción de programas permanentes.

Santamaría (2003) hace una descripción de todos los problemas que la hiperglucemia crónica a largo plazo causa en la piel de las personas, dentro de las cuales están la *ampolla diabética*⁶ que no requiere tratamiento, únicamente para prevenir infección y desaparecen de dos a cinco semanas; y las *manifestaciones cutáneas de la neuropatía diabética* que incluyen intolerancia al calor, hiperhidrosis (sudoración) de la mitad superior del cuerpo y anhidrosis (ausencia de sudoración) de los miembros inferiores, sensación de calor, ardor, disminución de la sensibilidad para el dolor y la temperatura, ardor en piernas, sobre todo por las noches. “La combinación de la

⁶ Se presenta en el 1% de la población diabética. Pueden medir escasos milímetros o varios centímetros y son tensas, de contenido claro y estéril, no dolorosas, sin eritema circundante (Santamaría, 2003, p. 145).

neuropatía motora y sensitiva con factores mecánicos y microangiopatía juega un papel muy importante en el desarrollo del pie diabético” (Santamaría, 2003, p. 145).

Es importante contextualizar que, a pesar de Santamaría (2013) menciona que la *ampolla diabética* desaparece en un máximo de cinco semanas, pero si la persona mantiene los altos niveles de glucemia, ésta puede tardar más tiempo en cicatrizar o incluso complicarse. Otro dato interesante es que las *manifestaciones cutáneas de la neuropatía* la disminución de sensibilidad para el dolor trae serios problemas en las personas puesto que esto hace que la PPD se demore en darse cuenta de algún golpe o de la *ampolla* misma.

El objetivo de la investigación de Marquina, et. al., (2003) fue determinar los factores de riesgo asociados a enfermedad vascular periférica (EVP), afectando principalmente los ojos, el riñón, las extremidades inferiores. Las manifestaciones de la EVP son dolor, claudicación (dolor causado por el flujo sanguíneo bajo), hipostesia (disminución de la sensibilidad), alteraciones de la piel y uñas, infecciones agregadas, ulceración con destrucción de tejidos profundos y gangrena o pie diabético (Marquina, et. al., 2003).

La muestra del estudio constó de 91 PPD con una evolución media de la enfermedad de ocho años, se interrogaron y se les hizo una exploración. Se encontró alteraciones en extremidades inferiores secundarias a trastorno vascular periférico en casi la mitad de las personas, uno de ellos requirió la amputación de una extremidad, así como la identificación en algunos casos de posible daño renal. Por lo que los autores proponen realizar más estudios que evalúen la relación de los daños vascular periférico en PPD para obtener diagnósticos oportunos y prevenir alteraciones vasculares de las extremidades inferiores, y así brindar una mejor calidad de vida a las PPD.

Pacheco, et. al., (2011), hacen un diagnóstico de la enfermedad renal crónica como trazador de la capacidad técnica en la atención médica en 20 estados de México (no incluyen a Chiapas), evaluando los conocimientos y la capacidad técnica en médicos de primer nivel de atención en instituciones de la *Secretaría de Salud (SSA)* en 2008, con un total de 149 médicos evaluados.

Los resultados muestran que la mayoría de médicos obtuvieron muy bajas calificaciones, pero los graduados antes del 2000 tuvieron las peores; lo cual muestra que además de que el sistema de salud no está financieramente preparado, tampoco lo está el personal médico del primer nivel de atención, pues no cuentan con la capacidad ni el conocimiento necesario para una detección temprana y un tratamiento inicial. La pregunta que les surge es si son las instituciones las que no

ofrecen las actualizaciones o son los médicos quienes no las buscan. Concluyendo que además de la necesidad de más recursos económicos, se necesita fortalecer la organización de la atención de primer nivel en el sistema de salud mexicano.

Franco, et. al., (2011), realizan una estimación indirecta de las desigualdades actuales y futuras en la frecuencia de la enfermedad renal crónica terminal (ERCT) en México. Comienzan haciendo la aclaración sobre desigualdad e inequidad en salud, la primera se refiere a la diferencia en la frecuencia de problemas de salud en grupos humanos con distintos niveles socioeconómicos, en donde los grupos más afectados son los menos favorecidos. Cuando estas desigualdades son evitables e injustas se convierten en inequidades, las cuales son consecuencia del desfinanciamiento en los servicios de salud y el acceso a los mismos.

En el caso de la ERCT, las desigualdades en salud se convierten en inequidades debido al deficiente manejo médico, el cual afecta a los grupos que tienen menos acceso a los servicios médicos de calidad y efectividad y la supervivencia de estas personas se ve afectada por la detección tardía, la carencia de especialistas (nefrólogos) y la falta de acceso a las terapias de reemplazo (diálisis). En 2011 existían en el mundo dos millones de personas con problemas de enfermedad renal crónica terminal, esto implica un gasto de un billón de dólares para costear el tratamiento, lo cual es un reto para los sistemas de salud a escala mundial.

El resultado es, que la incidencia y mortalidad por ERCT aumenta en los estados con mayor grado de marginación, mencionan, está relacionada debido a la falta de acceso a los servicios de salud para un buen manejo, lo cual implica seguridad social o médico particular, mientras que la mortalidad está directamente relacionada a la falta del mismo a las terapias de reemplazo renal, pues son menos frecuentes en los estados con mayor grado de marginación, por lo que los autores recomiendan que en el país se delinee políticas públicas para afrontar este problema de salud (Franco, et. al., 2011).

Méndez, et. al., (2007) demostraron los resultados de la colocación de catéteres Tenckhoff con técnica percutánea, observando complicaciones y costos⁷ en comparación a la colocación quirúrgica. Encontrando que esta técnica tiene ventajas sobre la quirúrgica pues no implica el ingreso a quirófano, ni el riesgo anestésico, valoraciones médicas previas, lo cual representa ahorro económico. Sin embargo existen casos en los cuáles no fue posible la colocación percutánea:

⁷ El costo de la colocación quirúrgica fue de \$24,547.00 y la percutánea de \$8,016.00, aproximadamente (Méndez, et. al., 2009, p. 2).

personas con obesidad, encefalopatías, intervenciones quirúrgicas previas en el abdomen, hernias (abdominales, umbilicales e inguinales).

En una investigación posterior, Méndez (2009) realizó un estudio comparativo de las causas de muerte (cardiovasculares, infecciosas y desnutrición) en personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) (manual) y la automatizada (DPA) (con máquina cicladora). El hospital regional del IMSS en Coatzacoalcos, Veracruz registró un total de 650 personas en tratamiento de diálisis, donde el 60% es DPCA.

Durante el tiempo de la investigación (36 meses) ingresaron 898 personas a DPCA donde el 63% de las causas fue la DM2. “Las causas de muerte en DPA y DPCA fueron insuficiencia cardiaca 56 y 58, sepsis 24 y 35, evento vascular cerebral 15 y 17, infarto miocárdico 17 y 5, sangrado digestivo 4 y 5; y edema agudo pulmonar 5 y 3” (Méndez, 2009, p. 201); sin ninguna diferencia significativa entre ambas terapias, por lo que la DPA no disminuye la mortalidad, únicamente permite tener una mejor calidad de vida a las personas, más tiempo de convivencia familiar y social.

La alta mortalidad en ambas modalidades obedece en gran parte a las condiciones sociales y económicas de la población, pues el bajo nivel educativo es determinante en la capacitación de dichas terapias, así como la falta de autocuidado, falta de apego a la dieta y fármaco; las bajas condiciones de salubridad e higiene, propias del área geográfica, así como la falta de agua potable impiden llevar a cabo una técnica aséptica adecuada (Méndez, 2009).

Ávila Palomares, et. al., (2010) realizaron una estimación para saber el tamaño óptimo de una unidad de hemodiálisis que permita aprovechar al máximo la capacidad de la infraestructura y el recurso humano disponible en las instituciones de salud. Recalcando que el gasto total de este tipo de terapia de remplazo renal es muy costoso (tanto la maquinaria como el mantenimiento) para tan pocos usuarios beneficiados; haciendo un apunte de la existencia de un monopolio, pues sólo hay un proveedor de esta maquinaria en México, lo cual hace que los costos sean más elevados.

Realizando un análisis de la capacidad real de abastecimiento del equipo, el número de sesiones y horarios establecidos en las instituciones; sugieren poder aprovechar más estos tres elementos con la idea de que el personal de salud atienda a más personas en el tiempo establecido, pues existe ineficiencia en el uso del recurso. Sin embargo, como ellos mismos señalan, existe poco personal (nefrólogos, principalmente) capacitado para la atención de personas en hemodiálisis, lo cual trae consigo problemas al interior de las relaciones entre ellos.

Durán, et. al., (2011) compararon los costos directos de la hemodiálisis en unidades públicas (cuatro hospitales) y privadas (dos hospitales) de la ciudad de México, registrando el menor costo directo unitario en el IMSS de \$822.86 y \$250.00 por sesión. La mayoría de los costos fueron similares (insumos de tratamiento son el 85% del costo total), pues un solo proveedor ofrece la mayoría de los insumos en México, la diferencia radica en los salarios al personal médico, puesto que en las unidades particulares era más elevado que en las públicas. “El gasto estimado de una cobertura total de la población en una semana fue de \$394,019,871.00 en instituciones públicas y \$420,364,080.00 en instituciones privadas” (Durán, et. al., 2011, p.S521).

Tirado, et. al., (2011), evaluaron una muestra constituida por 83 unidades de hemodiálisis situadas en instituciones públicas y privadas en el país (se identificaron un total de 312 unidades), tomando en cuenta las características, los procesos y los resultados de las mismas en cinco categorías: muy buena, buena, regular, mala y muy mala.

El 48% de las unidades fueron consideradas mala y muy mala; las unidades de mala calidad son todas públicas y de buena calidad todas las privadas y una pública. La mitad de las unidades no cumplen con los criterios establecidos por el *Consejo de Salubridad*. Sobre todo en las públicas, existe falta de personal calificado (nefrólogos) y baja calidad de atención médica. Concluyendo que las unidades de hemodiálisis no cumplen con las características, proceso e infraestructura mínima recomendada por las normas internacionales y nacionales, por lo que es necesaria la capacitación para que se brinde un mejor servicio.

Surge de nuevo el tema de la falta de nefrólogos en estas unidades: “Un total de 10 821 pacientes atendidos por 180 médicos (...) en promedio (...) 57 pacientes por médico en unidades de buena calidad y de 73 pacientes por médico en unidades de mala calidad” (Tirado, et. al., 2011, p.S497).

Estos artículos sobre la ERCT y la hemodiálisis son interesantes para conocer y dimensionar el problema de los tratamientos de sustitución, pues hacen un llamado a la necesidad de más recursos económicos y humanos en esta área, así como la capacitación para el personal médico, pero no dan cuenta de otros problemas de tipo social que surgen al interior de las instituciones de salud y que limitan la buena utilización de los pocos recursos existentes.

Mercado y Correa (2015), es el estudio más reciente que publicó el INSP, a la fecha sobre complicaciones crónicas de la diabetes, aclarando que la IRC (Insuficiencia Renal Crónica) o ERC

(enfermedad renal crónica) no es consecuencia única de la diabetes⁸. El objetivo fue examinar las prácticas y perspectivas de los 37 enfermos renales y 50 familiares sin acceso a seguridad social (con seguro popular, organismo que no cubre dicha enfermedad) en relación a los obstáculos durante el tratamiento de hemodiálisis en Guadalajara.

Los resultados muestran que la mayor dificultad de las personas es el aspecto económico para solventar gastos tales como: “\$3,000.00 intervención quirúrgica y catéter; y \$13,000.00 mensuales por tres sesiones de hemodiálisis a la semana (...) alrededor de \$15,000.00 mensuales” (Mercado y Correa, 2015, p.157). Además del gasto en las consultas, medicamentos, alimentos y transporte.

La problemática surge debido a que las personas no cuentan con los recursos económicos necesarios y acuden a las sesiones sólo cuando los tienen, esto implica toxicidad en la sangre cuando no se realiza dicho procedimiento. Por lo que, los ingresos limitados de las personas con ERC que carecen de seguridad social no pueden asumir el costo de la terapia, lo que da cuenta de la falta de un sistema de protección que cubra dicho tratamiento.

Los autores hacen referencia a un dato contextual que es importante destacar. Mencionan que en México este padecimiento se conoce por la utilización de la diálisis peritoneal (proceso más utilizado) en comparación a la hemodiálisis, pero que la cifra de esta última aumenta progresivamente. La diferencia entre ambos procesos⁹, en lo que a nivel de responsabilidad y atención hospitalaria se refiere, consiste en que en el primero, la familia es la responsable total de realizar este procedimiento en casa, el instituto de salud sólo gestiona, con una empresa privada, la máquina cicladora y los líquidos a utilizar para que estos lleguen mensualmente al hogar de la persona enferma, a diferencia del segundo, en donde la responsabilidad de la familia se limita en llevar a la persona con ERC al hospital tres días a la semana, pues el procedimiento es realizado, al cien por ciento, por personal del mismo.

⁸ La diabetes y la hipertensión arterial son las causas más comunes de la ERC, sin embargo otras enfermedades pueden ser responsables de dicho daño: trastornos autoinmunitarios (como lupus eritematoso sistémico y esclerodermia); defectos de nacimiento (anomalías congénitas) de los riñones (como la poliquistosis renal); ciertos productos químicos tóxicos; lesión al riñón; infección y cálculos renales; problemas con las arterias que irrigan los riñones; algunos medicamentos como calmantes del dolor (analgésicos) y fármacos para el cáncer; y flujo retrógrado de orina hacia los riñones (nefropatía por reflujo) (<https://medlineplus.gov>).

⁹ En el tratamiento de la diálisis peritoneal se coloca un líquido especial en el abdomen (membrana peritoneal) que absorbe los productos de desecho de la sangre cuando esta pasa a través de los pequeños vasos sanguíneos del peritoneo; mientras que en la hemodiálisis, la sangre es filtrada con una máquina externa. Habitualmente, se hace tres veces por semana en un centro de diálisis, aunque el paciente también puede hacérsela en su casa. Cada sesión suele durar entre tres y cinco horas (<https://donavida.es>).

Cuadro 4.

Complicaciones crónicas de la DM2 como tema principal de artículos en la revista Salud Pública de México y de la Facultad de medicina de la UNAM.

Tipo de complicación	Año	Autor/a (es)	Tema	Lugar	Revista
Retinopatía	1994	Rodríguez, et. al.	Frecuencia y oportunidad del diagnóstico de retinopatía diabética	León, Guanajuato	<i>Salud pública de México</i>
	2001	Lima, et. al.	Retinopatía en pacientes diabéticos tratados por diferentes especialistas.	Ciudad de México	<i>Facultad de medicina de la UNAM</i>
Neuropatía	1998	López y López	Diabetes mellitus y lesiones del pie	Escala nacional	<i>Salud Pública de México</i>
	2003	Santamaría	Manifestaciones cutáneas de la diabetes mellitus	-----	<i>Facultad de medicina de la UNAM</i>
	2003	Marquina, et. al.	Neuropatía y factores de riesgo	Coatzacoalcos, Veracruz	<i>Facultad de medicina de la UNAM</i>
Nefropatía	2007	Méndez, et. al.	La colocación percutánea del catéter de Tenckhoff, una técnica ideal para el inicio de diálisis peritoneal	Ciudad de México	<i>Facultad de medicina de la UNAM</i>
	2009	Méndez y Fermín	Mortalidad en ingresos a diálisis peritoneal. Estudio comparativo de la modalidad continua ambulatoria y automatizada	Ciudad de México	<i>Facultad de medicina de la UNAM</i>
	2011	Pacheco, et. al.	Evaluación de los conocimientos y la capacidad técnica en médicos de primer nivel de atención en instituciones de la Secretaría de Salud	Escala nacional	<i>Salud Pública de México</i>
	2011	Franco, et. al.	Estimación indirecta de las desigualdades actuales y futuras en la frecuencia de la enfermedad renal crónica terminal	Escala nacional	<i>Salud Pública de México</i>
	2010	Ávila, et. al.	Estimación del tamaño óptimo de una unidad de hemodiálisis con base en el potencial de su infraestructura	Escala nacional	<i>Salud Pública de México</i>
	2011	Durán, et. al.	Costos directos de la hemodiálisis en unidades públicas y privadas	Ciudad de México	<i>Salud Pública de México</i>
	2011	Tirado, et. al.	Las unidades de hemodiálisis en México: una evaluación de sus características, procesos y resultados	Escala nacional	<i>Salud Pública de México</i>
	2015	Mercado y Correa	Viviendo con hemodiálisis y sin seguridad social: las voces de los enfermos renales y sus familias	Guadalajara, Jalisco	<i>Salud Pública de México</i>

Fuente: elaboración propia retomando datos de la Revista *Salud Pública de México* y de la *Facultad de medicina de la UNAM*.

El objetivo de describir los resultados de los antecedentes epidemiológicos de las complicaciones crónicas de la DM2 es exponer el contexto a escala nacional de las deficiencias en los diagnósticos oportunos, falta de programas preventivos, campañas de detección, exámenes periódicos preventivos y programas de adiestramiento al personal operativo (Rodríguez, et. al., 1994; Lima, et. al., 2001; López y López, 1998; Santamaría, 2003; Marquina, et. al., 2003) y apuntar que el sistema de salud mexicano no está preparado para afrontar esta problemática, ni en el aspecto financiero ni en la capacitación del personal operativo (Pacheco, et. al., 2001).

Por lo tanto, las desigualdades de salud (económicas, de acceso, educativas) se convierten en inequidades debido al deficiente manejo médico de esta enfermedad (Franco, et. al., 2011).

La exposición de los trabajos relacionados a las terapias de diálisis y hemodiálisis (Méndez, et. al., 2007; Méndez y Fermín, 2009; Ávila, et. al., 2010; Durán, et. al., 2011; Tirado,

et. al., 2011; Mercado y Correa, 2015) tiene el propósito de que el lector conozca, a grandes rasgos, en qué consisten ambas terapias de sustitución, pues es una de las complicaciones poco estudiadas desde la antropología médica.

Los estudios epidemiológicos son importantes, pues muestran, a través de estadísticas y estudios cuantitativos los costos, la falta de personal especializado y de infraestructura, la mala calidad de atención, la falta de recursos económicos para hacer frente a las complicaciones crónicas de la enfermedad, la necesidad de programas y capacitaciones al personal de salud. Dichos datos son esenciales para entender el panorama general de las complicaciones crónicas, sin embargo, no se expone la problemática en su totalidad. La presencia de complicaciones crónicas de la diabetes debe de analizarse más allá de estos parámetros, se debe tomar en cuenta la visión del enfermo y su vida cotidiana, lo cual se muestra en estudios de corte cualitativo desde las ciencias sociales.

Diabetes mellitus desde las ciencias sociales.

El tema de la diabetes mellitus no insulino dependiente o tipo 2 en México, exceptuando las realizadas en el estado de Chiapas y aquellas relacionadas a las complicaciones crónicas, ha sido abordado desde diversos tópicos de las ciencias sociales:

Cuadro 5.

Temática de los estudios sobre DM2 localizados a escala nacional (exceptuando el estado de Chiapas) que no están relacionados directamente con las complicaciones crónicas.

TEMA	AÑO	AUTOR/A (ES)	LUGAR
Identidad	1992	Mercado	Guadalajara, Jalisco
Grupos de ayuda mutua	2002	García, et. al.	Teapa y centro, Tabasco
	2009	De Mejía	San Luis Potosí
Autoatención/autocuidado	2005	Arganis	Ciudad de México
	2006	Alfaro, et. al.	Guadalajara, Jalisco
Prevención	2006	Gaytán	Guadalajara, Jalisco
Alimentación	2006	Cardoso, et. al.	Ciudad Nezahualcóyotl, Estado de México
	2008	Arias	Comunidad de los Sauces, Guanajuato
Apoyo familiar	2009	López Molina	Estado de México
	2009	Arganis	Ciudad de México
Percepciones	2012	Yáñez	Sonora
Cuidadores	2016	Yáñez	Guadalajara, Jalisco

Elaboración propia.

En Chiapas, los estudios sobre diabetes hacen referencia, principalmente, a la población originaria (Lerín y Juárez, 2014; Domínguez, 2010; Page 2014, 2015; Eroza, 2016); y en menor medida a los habitantes de las zonas urbanas (Trujillo, et. al., 2008; Nazar y Salvatierra, 2009, 2010; Cartas,

2011; Acero, 2012; Solís, et. al., 201; Page, 2013) la mayoría de los estudios se ubican en la zona Altos de Chiapas.

En el ámbito rural en municipios donde la mayoría de la población es originaria, los temas han sido: la atención y relación médico-paciente (García, 2010), los GAM (Lerín, et. al., 2009), consumo de refrescos (Page, 2013), interculturalidad (Lerín, 2014), mortalidad (Page, 2014), cuerpo, dolor y emociones (Eroza, 2016).

En poblaciones urbanas en Chiapas, los estudios de Cartas (2010) y Acero (2012) están enfocados al GAM en el centro de salud *Los Pinos* en San Cristóbal de Las Casas, desde sus perspectivas, Cartas (2010) describe y analiza el proceso de autoatención en mujeres con diabetes. Por mi parte, Acero (2012) se analizaron los elementos y circunstancias en como manejan esas personas la enfermedad tanto las que acuden al centro de salud, en comparación con aquellas que no lo hacen, quienes asisten al GAM y los que dejaron de asistir.

Con relación al municipio de este estudio, encontré trabajos (Trujillo, et. al., 2008; Nazar y Salvatierra, 2009; Nazar y Salvatierra, 2010; Solís, et. al., 2012) que surgen de un proyecto realizado por Nazar y Salvatierra titulado: *Prevalencia de Enfermedades Crónicas en Chiapas. Epidemiología, barreras sociales y necesidades de atención en la población adulta (ECPA)*, realizado en 2006 en colonias populares de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, y que aborda género, vejez, grupos domésticos y pobreza.

Trujillo, Nazar, Zapata y Estrada (2008) proponen una tipología de grupo doméstico, a partir de la exploración de las formas en que las relaciones de género van conformando interacciones y desigualdad de oportunidades para el autocuidado de la DM.

El género es el eje analítico para su propuesta de tres tipos de grupos domésticos (GD) patriarcal, mixto y distributivo. Esta tipología comprende las formas y normas de convivencia, situaciones económicas y límites de interacción. Resaltando, además del autocuidado, la importancia del aspecto económico y de las relaciones de poder entre hombres y mujeres en el espacio doméstico. Encontraron que son las mujeres quienes tienen más desventajas en el hogar para seguir el tratamiento de la DM, debido a que la mayoría de los GD son patriarcales, donde los hombres son mejor cuidados en estos grupos existe violencia doméstica, exceso de trabajo y falta de tiempo.

Nazar y Salvatierra (2009) hablan sobre la derechohabiencia a alguna institución de salud en el diagnóstico, tratamiento y control de la DM, estudio realizado a través de dos cuestionarios

(uno individual y otro familiar) con un total de 116 personas, entre hombres y mujeres de 40 a 75 años de edad, dando datos significativos: las mujeres fueron quienes se aseguraron más después del diagnóstico (34.2%), mientras que en los hombres sólo fue el 17.6%, lo que indica que son los hombres los derechohabientes directos a una institución pública debido a su trabajo asalariado y las mujeres, quiénes se aseguran por el derecho a ser esposas o madres de los trabajadores.

Otro dato interesante es el referente al aspecto económico, pues el 70% percibe menos de dos salarios mínimos al mes, por lo tanto, el tener o no derechohabiencia es crucial tanto para el diagnóstico como para el tratamiento de la enfermedad, pues solamente una de cada dos personas de 40 a 75 años diagnosticada cuenta con seguridad social.

Una observación importante es la que hacen en relación a la ausencia de la promoción de la actividad física por parte de la institución de salud, pues mencionan que ésta no parece estar presente en el esquema de tratamiento y control de las personas con diabetes; así como problemas para la promoción y convencimiento acerca de la importancia de la dieta y el ejercicio como elementos en el control de la DM (Nazar y Salvatierra, 2009).

Nazar y Salvatierra (2010) tratan la depresión, violencia familiar y el consumo de alcohol y tabaco. Utilizando el instrumento *Hopkins Symptom Check List-25* (HSCL-25), notaron que existe más depresión en mujeres (32.2%) que en hombres (25%) con diabetes.

Sin embargo, en cuanto a la idea del suicidio, es alta en hombres mayores (21.4%), en comparación con los varones de la misma edad pero que no tienen diabetes (ningún reporte) y en hombres con diabetes pero más jóvenes (10.3% también es tres veces más que la registrada por mujeres con diabetes de la misma edad (7.1%). Por lo tanto, la diabetes tiene un mayor impacto negativo en los hombres.

Solís, Nazar, Salvatierra y Zapata (2012), identificaron las transferencias intergeneracionales y su efecto en la falta de control médico por parte de las PPD. Las transformaciones familiares (tamaño, incremento en la separación, incremento de mujeres al ámbito laboral) modifican la reciprocidad y el apoyo entre los integrantes, sobre todo de los hijos hacia los padres. Encontraron que las mujeres (76.8%) son quienes reciben más apoyo de tipo económico acompañado o no de cuidado y afecto, mientras que los hombres reciben apoyo de tipo cuidado y afecto exclusivo (55.8%).

El 90% de las personas en general reciben algún tipo de apoyo, (transferencia) económica o afectiva de tipo voluntario, existe un mayor apoyo de los hijos hacia las madres. Este tipo de

apoyo afectivo incide más en las mujeres para tener una mejor adherencia al tratamiento y control de la enfermedad.

Cuadro 6.

Investigaciones sobre DM2 donde el tema principal no son las complicaciones crónicas en Chiapas.

ZONA	TEMA	AÑO	AUTOR/A (ES)	LUGAR	
Rural	Grupos de ayuda mutua	2009	Lerín, et. al.	San Juan Chamula y San Andrés Larráinzar	
	Atención y relación médico-paciente	2010	García	San Andrés Larráinzar	
	Interculturalidad	2014	Lerín y Juárez	San Juan Chamula	
	Mortalidad	2014	Page	Tenejapa	
	Cuerpo, dolor y emociones	2016	Eroza	San Juan Chamula	
Rural-urbana	Consumo de refrescos	2013	Page	Tenejapa, San Juan Chamula y San Cristóbal de Las Casas	
Urbana	Género, grupos domésticos	2008	Trujillo, et. al.	Tuxtla Gutiérrez	
	Derechohabencia y su relación con el diagnóstico, tratamiento y control	2009	Nazar y Salvatierra	Tuxtla Gutiérrez	
	Depresión, violencia familiar y el consumo de alcohol y tabaco	2010	Nazar y Salvatierra	Tuxtla Gutiérrez	
	Grupos de ayuda mutua		2011	Cartas	San Cristóbal de Las Casas
			2012	Acero	San Cristóbal de Las Casas
Transferencias intergeneracionales y su efecto en la falta de control médico	2012	Solís, et. al.	Tuxtla Gutiérrez		

Elaboración propia.

El concepto de representaciones sociales RS ha sido utilizado en investigaciones sobre diabetes en comunidades tanto rurales como urbanas. En contextos rurales, Pereira (2010), realizó una aproximación al estudio de las representaciones sociales en dos grupos de ayuda mutua en el municipio de Tizimin, Yucatán, con el objetivo de analizar los conocimientos, nociones, creencias e ideas que tienen las mujeres hacia su padecimiento.

Retomó el concepto de RS de Jodelet (1989) y Araya (2002) para entender que estas opiniones, creencias y conocimientos orientan la acción y establecen marcos de referencia a las personas para interpretar y comprender las situaciones. Debido a que son parte de un colectivo que forma una estrategia de salud, existe claramente influencia del discurso biomédico en sus narraciones.

Las representaciones sociales de esta investigación se enfocaron a indagar sobre la enfermedad (signos y síntomas que se reconocen, causas), la interacción entre los distintos modelos médicos, alimentación, consecuencias de un incorrecto tratamiento y el proceso de aceptación de la enfermedad.

Los resultados muestran que las personas relacionan la herencia, como causa de la enfermedad, idea reforzada por el personal de salud, *la diabetes no tiene cura y el control se obtiene al seguir el tratamiento del centro de salud*. El equipo de salud se ha encargado de representar a la medicina biomédica como la *única y verdadera* medicina. Discurso que se ha incorporado fácilmente en las representaciones de las pacientes. El equipo de salud tiende a subordinar a las otras medicinas o modelos médicos y se desacredita la *medicina tradicional* (Pereira, 2010, p.126). Esto se ve reflejado ya que las personas no muestran resistencia al uso de medicamentos orales.

Por lo tanto, las RS de este grupo de personas quienes acuden a un GAM denotan que, “han incorporado el discurso biomédico en sus marcos de referencia y lo van modificando y adaptando para explicar, por ejemplo, por qué las extremidades del cuerpo pueden gangrenarse o sufrir necrosis” (Pereira, 2010, pp.117-118). Los cambios en sus representaciones han influido a que las personas tengan más apego al tratamiento biomédico, sin embargo, según los resultados no existieron modificaciones sustantivas en los cambios de hábitos alimenticios.

La escueta información referente a las complicaciones crónicas, debido a que no era el tema principal, muestra que hay un conocimiento general, el cual proviene de la información conocida en el GAM, el pie diabético es el más discutido pues representa miedo, angustia y terror.

García (2012), abordó y analizó las experiencias y representaciones sobre la diabetes en grupos domésticos del municipio de Zinacantán. La importancia de retomar dicha teoría es para destacar el aspecto de la subjetividad de las personas y un enfoque en las emociones. Respecto a la teoría, la autora retoma el concepto de RS de Jodelet (1989) que resalta el sentido común, la experiencia diaria, interacción y acciones. La utilidad de dicho concepto en esta investigación se limitó a conocer de qué manera se van armando, transformando y negociando las representaciones sobre la enfermedad, la persona y la salud. Enmarcado en la metodología del interaccionismo simbólico de Blumer (1982).

En los resultados de dicha investigación, la autora menciona que las representaciones relacionadas a el azúcar son “permanentemente reconfiguradas, socializadas, compartidas y en diferentes grados consensuadas” (García, 2012, p.148), las cuales surgen y se transforman tanto en la experiencia propia como en la interacción con los otros, siendo en ésta última el espacio donde se resignifican e interpretan.

La representación aquí mencionada hace referencia a la explicación de la causa de la enfermedad donde se mezcla el factor emocional, la concepción respecto a los médicos alópatas y

a los cuidados, los cuales son resultado de una reconfiguración de las ideas biomédicas y de las propias terapias médicas.

Las complicaciones son mencionadas como punto importante de sobresalto de las emociones y crisis asociadas con la inestabilidad y vulnerabilidad de las personas. También se menciona una consecuencia de estigmatización social la mutilación de los dedos de una PPD, motivo por el cual las personas tiene una percepción negativa de la biomedicina, pues fue en el hospital donde se dio la amputación.

Page (2015) realizó un análisis en Tenejapa sobre las subjetividades de las PPD acerca de las causas directas y desencadenantes, entendiendo la subjetividad desde el marco referencial de Jodelet (2007). Este padecimiento que reconocen con el nombre común de *azúcar* y que era desconocido en este municipio antes de 1970. Teniendo como *horizonte* o los distintos ámbitos donde se puede situar un objeto, la diabetes en este municipio es concebida en el plano *natural* como una enfermedad donde los malos hábitos de vida y las emociones son causas directas o desencadenantes; mientras que en el ámbito *sobrenatural* resaltan causas como susto, envidia o *ak'chamel* (mal echado) en donde la búsqueda de atención es dirigida hacia el *pik'abal* (el que puede ver y escuchar). Encontrando relación de estas subjetividades con la esfera intersubjetiva.

El grupo de personas que ubican la causa de la enfermedad en el ámbito *natural* y que han tenido mayor contacto con la biomedicina, tienen amplio conocimiento sobre la cronicidad y el aspecto degenerativo de la DM2, relacionan el control con los medicamentos alopáticos. Frente a aquellas personas las cuales su situación de pobreza, analfabetismo y monolingüismo las limita al uso de la biomedicina, quienes consideraban que el padecimiento era transitorio y que encontrarían la curación con el *pik'abal* (el que puede ver y escuchar) (Page, 2015).

En contexto urbano, Campos, et. al., (2002) realizaron un estudio sobre las explicaciones en relación a los antecedentes, las causas, síntomas y tratamientos con ancianos que sufren hipertensión, diabetes y artritis en una clínica del IMSS en la ciudad de México, con el objetivo de proponer líneas de acción para mejorar las estrategias de atención:

- (a) Abandonar la visión exclusivamente curativa o paliativa que maneja la biomedicina y reduce la problemática a una esfera estrictamente individual,
- (b) establecer programas interinstitucionales para la atención integral de las ancianas y de los ancianos enfermos, en los cuales se maneje un diagnóstico temprano, una canalización adecuada y una oportuna rehabilitación y
- (c) promover la organización de agrupaciones o clubes de enfermos crónicos que permitan involucrar a los integrantes en actividades – no sólo recreativas sino productivas – que les permitan encontrar alternativas creativas para enfrentar la enfermedad. (Campos, et. al., 2002, p. 1278)

El estudio anterior muestra la importancia que le otorgan las PPD a los hechos previos a la enfermedad como causantes o desencadenantes de dichos padecimientos, tales como la pobreza y el trabajo duro; encontrando diferencias entre hombres y mujeres, donde los primeros ubican elementos en el espacio laboral y las mujeres en el espacio familiar. Resaltan la primacía de la biomedicina como fuente de información de las RS, aunque señalan que no es el único modelo de atención utilizado.

Torres, et. al., (2005), retoman la definición de RS de Jodelet (1989) para lograr una mayor comprensión de la visión de los enfermos en la ciudad de Guadalajara y lograr una mejor atención por parte de los profesionales de la salud. Los resultados de la concepción de la DM muestran elementos interesantes que pueden dar luz sobre la relación de la PPD con su enfermedad.

La analogía de la enfermedad con aspectos femeninos, comenzando con el artículo *La*, además de calificativos con los que se identifican a las mujeres en la cultura mexicana, viéndola como una mujer *difícil de tratar*, en la que *no se puede confiar, voluble, lábil, sorpresiva, caprichosa (...)* (Torres, 2005). Comprendieron la cronicidad de la enfermedad en el sentido de algo con lo que se tiene que vivir toda la vida. Resaltaron diferencias en las concepciones de hombres y mujeres respecto a la causalidad de la enfermedad, así como la relación de la presencia de Dios como el ser supremo que permite que sucedan las cosas por parte de las mujeres. Concluyeron que las RS de las PPD difieren de los conceptos propios de la historia natural de la enfermedad, su curso y control presentados por la biomedicina.

García de Alba, et. al., (2006) indagaron sobre las representaciones, en cuanto al consenso de las causas de la enfermedad y las complicaciones desde modelos semánticos de PPD en Tepic, Nayarit y Guadalajara, Jalisco. Encontraron que existe más consenso en cuanto a las causas de la enfermedad, donde la influencia de la ideología biomédica no es total, pues predominan elementos emocionales; sin embargo, hay menos consenso en el tema de las complicaciones, pero hay mayor influencia de elementos biomédicos en las explicaciones. Concluyeron que, el contexto social primordialmente y en menor medida la propia PPD, determinan el tipo de elementos a partir de los cuales se constituyen los contenidos de la representación.

Un dato interesante en este estudio es que el pluralismo médico en el tratamiento de la DM2 fue característica de las PPD mejor controladas, en comparación a PPD *descontroladas*, quienes se limitan a la toma de una sola clase de medicamento sin combinar otras. Esto es expresión de un “paciente proactivo que implica una representación del padecimiento y una práctica de la

autoatención que coincide con la búsqueda de una amplia base de apoyo social para el control de la diabetes mellitus tipo 2” (García de Alba, 2006, p.107).

En la mayoría de los trabajos, se retoma el concepto de RS de Jodelet (1989) como elemento para comprender las concepciones que tienen las PPD sobre la causa, el tratamiento y algunas ideas generales de las complicaciones crónicas sin llegar a profundizar en este tema, en otros, mencionan las RS como concepto, sin hacer referencia a una definición específica sino más bien como sinónimo de percepción, interpretación y apreciación.

Las investigaciones que hacen referencia a las complicaciones crónicas de la diabetes mellitus como tema central son pocas en comparación al número de investigaciones sobre las temáticas antes mencionadas.

La investigación de la Dra. Laura Moreno Altamirano (2006) acerca de las percepciones, los saberes y acciones de los enfermos con relación a su enfermedad desde el ámbito hospitalario¹⁰ merece una mención importante, pues además de tratar la cuestión de las complicaciones crónicas como elemento contextual, conjunta la mirada epidemiológica con el de la antropología médica.

Retoma la perspectiva del interaccionismo simbólico y el enfoque fenomenológico asociado a la hermenéutica, estructurando la mirada de las PPD a través de las etapas del *Drama Social* en Turner (1994)¹¹, el cual no es experimentado únicamente por el sujeto sino por la colectividad. Los conceptos que le ayudan a comprender las percepciones, saberes y acciones fueron: el carácter simbólico del cuerpo en el sentido en que la persona se expresa a través de su corporeidad.

Las PPD entrevistadas fueron *pacientes hospitalizados y ambulatorios*¹² con un máximo de

¹⁰ Los espacios de desarrollo de la investigación fueron la sala de espera, los consultorios de la consulta externa y el área de hospitalización (Moreno, 2006).

¹¹ El momento en el que la persona siente, percibe, reconoce y comprende sus malestares (síntomas), detectan alteraciones (signos), percepciones que lo afectan a él mismo y que además se extiende a sus relaciones personales y sociales, fase que corresponde a la **brecha en el drama social**. Cuando se establecen posibles diagnósticos (padecimientos), asocian causas (etiología), imagina la repercusión social, o es diagnosticada la enfermedad, el conflicto se acentúa y la **brecha se expande**. Conforme se va aceptando la enfermedad se inicia la tercera fase o de **acciones delimitadoras y de contención**, que evitan que la brecha se expanda, es el momento de **crisis, el punto de bifurcación del conflicto**. Posteriormente se inicia la fase de **reintegración o escisión**, que corresponde al reconocimiento y legitimación social de la enfermedad que escinde irremediablemente las relaciones entre el enfermo y su entorno familiar y social. O bien se da el reconocimiento y aceptación de la enfermedad y con ello la reconstrucción de estas relaciones en el seno de la familia y en el ámbito social y la vivencia del padecimiento bajo una perspectiva distinta (Moreno, 2006, p. 10).

¹² 20 pacientes hospitalizados y a 18 ambulatorios. Sin embargo, para fines del estudio fueron 10 casos: 4 de los enfermos hospitalizados, a 6 de los que acudieron a consulta (5 mujeres y 5 hombres) y a 10 familiares que los acompañaban (Moreno, 2006).

15 años desde el diagnóstico médico y algunos familiares que los acompañaban así como cinco médicos (cuatro de consulta externa y uno del área de hospitalización).

Encontró que las sensaciones iniciales de la enfermedad en las personas se presentan desdibujadas y casi imperceptibles, confusas y no significativas. Al respecto, y desde el concepto de padecimiento (*illness*), argumenta que cada persona reacciona de manera particular tomando en cuenta las alteraciones que percibe en su cuerpo; esa reacción se expresa en la diversidad de actitudes: “evadirlas, negarlas, afrontarlas, sobrellevarlas, sufrirlas, combatir las, tolerarlas, resignarse, etc.” (Moreno, 2006, p. 104).

Las primeras referencias de los síntomas en todas las personas fueron sensaciones y percepciones anímicas y aquellas molestias relacionadas con lo biológico aparecieron después de su insistencia.

Las causas de la enfermedad fueron claras para las personas, sin embargo, la explicación sobre el mecanismo fisiológico por el cual ocurre era muy confuso. En cuanto a los cambios en el estilo de vida, refirieron la importancia del cuidado en la alimentación aunque señalaron dificultades como preferencias alimenticias y recursos económicos para cumplirla; lo que no sucedió con el tema del ejercicio, pues no le dieron importancia a la actividad física como un elemento en el control de la enfermedad. Todos coincidieron en que la DM2 no es curable pero que han escuchado de historias de personas que con terapias alternativas se han curado, y este es el motivo por el cual ellos también han buscado ayuda en esos espacios.

Analiza la relación de las PPD con el médico mediante el interaccionismo simbólico pues afirma que las personas llegan al consultorio *inmerso(s) en una trama cultural de signos, símbolos y significados* (Moreno, 2006, p. 144); hace la analogía de la PPD con una *máquina descompuesta* que se va moldeando en los propios marcos de la situación instituida. Ambas partes interpretan de diferente manera la enfermedad, desde sus propios marcos referenciales: “los médicos desde la objetividad de los datos clínicos y químicos, los pacientes desde sus saberes y experiencia” (Moreno, 2006, p. 103).

Observó que durante la consulta, el médico muestra una notable indiferencia el relato de las PPD sobre lo que les aflige y les angustia, pues para ellos, esto es “información poco relevante, producto de su ignorancia, de sus deficiencias intelectuales, de su falta de cultura, o de lo que ellos consideran *barreras del lenguaje*” (Moreno, 2006, pp. 192-193).

En cuanto a las complicaciones, refiere que quienes ya las presentaban acudieron por

primera vez al médico hasta que aparecieron las molestias de éstas. Además de las tres complicaciones crónicas (neuropatía, nefropatía y retinopatía), indicaron como complicaciones la falta de cicatrización y la muerte. Sin embargo, la autora encontró poca información en las personas sobre los motivos de la aparición de las mismas:

Las observaciones referidas muestran que los informantes no poseía suficientes conocimientos sobre las causas, los procesos fisiológicos, el control y la prevención de complicaciones de la diabetes, ni antes ni después del diagnóstico, y que su percepción a cerca del riesgo que implicaba padecer la enfermedad era muy limitada (excepto en los casos en que se tenían antecedentes familiares de la enfermedad) (Moreno, 2006, p. 129).

Encontró que dos personas (hombres) que presentaban complicaciones no aceptaron la posibilidad de tener DM2; dos casos más la aceptación de la posibilidad de la enfermedad fue más clara debido al antecedentes de familiares con diabetes (una mujer) y un médico por sus conocimientos previos.

Aquellos que tenían conocimiento sobre la diabetes y sus complicaciones tuvieron una mejor aceptación de la enfermedad y un control metabólico más adecuado. Quienes adquirieron más confianza o seguridad en sí mismos consiguieron un mayor control de la enfermedad.

A través del concepto de *riesgo* y *percepción del riesgo*, la autora aborda dos momentos en la enfermedad, en el primero observa el riesgo como potencia o posibilidad de tener diabetes y en el segundo, el riesgo como amenaza potencial que conlleva el descontrol metabólico y favorece la aparición de complicaciones.

El apoyo familiar (económico, de cuidados y moral) fue encontrado como un elemento que diferencia la experiencia en el manejo de la enfermedad por parte de las PPD, puesto que quienes vivían solos, independientemente si eran hombres o mujeres, fueron más vulnerables para el descontrol. Por lo que apunta a que, más que las diferencias de género, laboral o asistencial, lo que más afecta de manera desfavorable a las personas en el control de la DM2 son los vínculos de parentesco, las redes sociales y las necesidades económicas.

Pereira (2015) realizó una investigación sobre la experiencia de dos hombres y dos mujeres con DM2 que han sufrido amputaciones en Kinchil, Yucatán. Desde la perspectiva de la experiencia del padecimiento establece el diálogo intersubjetivo entre el enfermo y el cuidador y realiza el análisis mediante el concepto *drama social* de Turner (1974), entendiendo que el padecimiento pone a prueba posturas y niveles de compromiso de las personas cercanas a la PPD, donde surgen conflictos.

Encontró que, al momento de sufrir una amputación, la PPD es incapacitada para realizar

algunas actividades ya que se producen cambios radicales en su vida y se vuelve dependiente de otras personas. Los resultados muestran que el drama social inicia con la amputación de las extremidades y finaliza con la muerte de la PPD. El cual se agudiza por diversos aspectos tales como: pobreza, diferencia de género, depresión, así como, problemas estructurales de las instituciones de salud (burocracia, reglas de hospitalización, negligencia médica y falta de interés en los problemas de las PPD).

La complicación crónica, en este caso las amputaciones, generan que las familias realicen estrategias en momentos de hospitalización y cuidados. La cuidadora (generalmente mujer), regularmente es quién no tiene un trabajo formal. También es expresión de “pobreza, marginación social, falta de oportunidades, rezago educativo, difícil acceso a la información, servicios de salud deficientes, hábitos alimenticios basados en ingesta al por mayor de carbohidratos y azúcares” (Pereira, 2015, p.148).

Yáñez (2016) investigó acerca de las trayectorias del sufrimiento en cuidadores de familiares con diabetes mellitus tipo 2 y amputación no traumática por complicaciones de pie diabético, que viven en Guadalajara, Jalisco. El objetivo fue caracterizar las formas de sufrimiento de quienes cuidan a familiares con DM2 con problemas de amputaciones en Guadalajara, mediante el concepto de trayectoria del sufrimiento y la fenomenología del cuidar.

A través de la fenomenología del cuidar se analiza el sufrimiento de las y los cuidadores familiares (personas que no reciben una remuneración económica y tampoco capacitación profesional). Resaltando que el cuidado inicia al momento en que la PPD presenta la complicación crónica y es ahí donde el o la cuidadora “pierde de vista el entorno y se concentra en cubrir las necesidades del familiar” (Yáñez, 2016, p.136), dejando a un lado su proyecto de vida y sus necesidades.

Los cuidadores presentan períodos de angustia y cansancio, lo cual trae como consecuencia un mal manejo de las emociones que no pueden ser totalmente expresadas frente al familiar enfermo. Esto indica la falta de políticas públicas para abordar dicha problemática, pues el sistema biomédico en las instituciones de salud pública, cada vez más, llevan a los familiares a hacerse cargo de los cuidados y gastos de los padecimientos.

Con relación a las complicaciones crónicas, del pie diabético en este caso, se muestra la falta de valoración de una acción urgente por parte del personal médico de la institución perteneciente, la desvalorización de la percepción de la PPD sobre la gravedad de la lesión en el

pie, asimismo, un tiempo prolongado de entre tres a diez días, por parte de diversas actividades comprobatorias (análisis clínicos, radiografías, entre otros) para la posterior canalización a un quirófano.

La complicación es presentada como la causa de la crisis en la familia y una disrupción en la vida cotidiana. Todas las PPD, en este estudio, describieron las heridas iniciales como mínimas y, por lo tanto, pasaron desapercibidas sin ser relacionadas con el pie diabético. Las causas señaladas varían entre emociones fuertes como corajes, sustos, desidia, falta de circulación, mala alimentación, santería (mal echado) y descuido.

Cuadro 7.

Investigaciones en ciencias sociales sobre representaciones sociales y complicaciones crónicas.

EJE	DETALLES	AÑO	AUTOR/A (ES)	TEMA	LUGAR
Representaciones sociales	Zona rural	2010	Pereira	Conocimientos, nociones, creencias e ideas que tienen hacia su padecimiento mujeres que acuden al GAM	Tizimin, Yucatán
		2012	García	Experiencias y representaciones sobre la diabetes en grupos domésticos del municipio de Zinacantán	Zinacantán, Chiapas
		2015	Page	Subjetividades de las PPD acerca de las causas directas y desencadenantes de la enfermedad	Tenejapa, Chiapas
	Zona urbana	2002	Campos, et. al.	Explicaciones en relación a los antecedentes, las causas, síntomas y tratamientos con ancianos que sufren hipertensión, diabetes y artritis	Ciudad de México
		2005	Torres, et. Al	Comprensión de la visión de los enfermos para lograr una mejor atención por parte de los profesionales de la salud	Guadalajara, Jalisco
Representaciones sociales/complicaciones	Complicaciones en general	2006	García de Alba, et. al	Consenso de las causas de la enfermedad y las complicaciones desde modelos semánticos	Tepic, Nayarit y Guadalajara, Jalisco
Complicaciones crónicas	Neuropatía y retinopatía	2006	Moreno	Drama social	Ciudad de México
	Amputaciones	2015	Pereira	Experiencia de dos hombres y dos mujeres amputados	Kinchil, Yucatán
		2016	Yáñez	Cuidadores de PPD amputadas	Guadalajara, Jalisco

Elaboración propia.

El interés en aludir a los resultados de las investigaciones previas desde las ciencias sociales específicamente en contextos urbanos en Chiapas, desde las representaciones sociales y con historias de complicaciones crónicas es poner sobre la mesa los aspectos sociales e individuales del padecer una enfermedad crónica como la DM2 y asumir una postura frente a lo que se ha hecho y lo que falta por hacer.

Sería interesante conocer si los resultados de estas investigaciones se mantienen en historias donde la enfermedad está más avanzada, si el género es un punto de diferencia en cómo se vive la complicación, si el apoyo del grupo doméstico o de la cuidadora se vuelve más complejo, si hay cambios en las percepciones, en las creencias y en las explicaciones de las mismas causas.

De estos estudios se retoman puntos importantes para el análisis de los datos encontrados en campo en esta investigación: la perspectiva de género, los cuidadores (as) y al grupo doméstico, las emociones, preocupaciones y problemas; la relación tanto con el terapeuta como con la institución de salud, las alternativas terapéuticas para atender las molestias del padecimiento, así como las concepciones sobre las causas y el tratamiento de la DM2. Todo esto, se entretuje en las tres esferas de las RS (transubjetiva, intersubjetiva y subjetiva).

La mayoría de las investigaciones sobre representaciones sociales se han enfocado a las causas o el origen y a la concepción en general que tienen las personas de la enfermedad. Sin embargo, considero que analizar la experiencia de personas con historias sobre la enfermedad, donde las complicaciones crónicas son el presente, tomando en cuenta al enfermo, a su familia y el contexto social, es importante para encontrar aspectos útiles que nos permitan un buen enfoque de estrategias no sólo referentes a las políticas públicas, sino también personales, familiares, sociales y colectivas.

Un estudio cualitativo desde la antropología con un enfoque de representaciones sociales, no sólo conceptual sino metodológico permite entender el origen, los procesos de reconfiguración, así como la influencia de éstas en las prácticas y en la toma de decisiones. Por lo tanto, para poder observar, entender y analizar la complejidad existente en las relaciones sociales alrededor de las complicaciones crónicas de la DM2, he recurrido a la teoría de las representaciones sociales. A partir de esta propuesta, retomé las *esferas de pertenencia* como herramientas metodológicas y dar a conocer la información recabada.

Dicha teoría es útil porque, como lo mencionan Wagner y Hayes (2011) “(es) una propuesta dialógica de reconstrucción, que permite comprender fenómenos y sistemas de la complejidad social, en donde las explicaciones del comportamiento colectivo pueden ser expresadas desde su propio contexto, al considerar los aspectos subjetivos inmersos y construidos procesualmente en la interacción” (p.XXX).

Es decir, se puede ver una problemática social específica, pero explicándola a partir de elementos macrosociales (transubjetivos), que no sólo son contextuales, sino que están relacionados y al mismo tiempo son parte de la problemática.

Postura teórico-metodológica: representaciones y prácticas sociales

Serge Moscovici (1961), reconoció la influencia de la noción de *Representaciones colectivas* de Durkheim (1898), en su aportación al mismo. Para Durkheim, las representaciones colectivas, hacen referencia a conceptos que son producidos y que forman parte del bagaje cultural de una determinada sociedad, a partir de los cuales se forman las representaciones individuales.

Moscovici (1981), parte de la noción de *sentido común* y hace la distinción entre dos modos de conocimiento o de adquisición del mismo: el pensamiento crítico y el pensamiento automático. El primero busca y alcanza la verdad, reflexiona y tiene para cada pregunta una sola respuesta y remite al razonamiento lógico. El segundo, no cuestiona reglas, le son evidentes al sujeto y está influido por creencias anteriores. Estos modos de conocimiento refieren respectivamente a la ciencia y al sentido común.

Moscovici (1961), distingue dos formas del sentido común: de primera y segunda mano; al conocimiento propio y espontáneo de un grupo basado en la tradición y el consenso, lo denomina conocimiento de primera mano; mientras que al conjunto de imágenes mentales y relaciones con un origen científico que son consumidos y transformados para ser utilizados en la vida diaria, los denomina conocimiento de segunda mano.

Wagner y Hayes mencionan que el sentido común es nuestro *reservorio* de conocimiento del contexto disponible de manera espontánea:

Se utiliza en gran medida sin pensar; y está sujeto a nuestras prácticas cotidianas. Nuestro conocimiento de contexto abarca una variedad heterogénea de áreas que juegan un rol en la vida cotidiana. Comprende nuestro conocimiento acerca de los eventos naturales (...); nuestras opiniones sobre las relaciones sociales (...); y nuestros valores morales (...). Difícilmente existe un área de la vida cotidiana donde alguna obviedad no se nos ocurra de manera espontánea. (2011, p.19)

Afirmando que, el conocimiento cotidiano es una herramienta que tenemos los seres humanos para afrontar las cotidianidades, lo cual “hace que los eventos del día a día parezcan naturales y se den *sin esfuerzo*” (Wagner y Hayes, 2011, p. 25).

La importancia de la teoría se enfoca en que las representaciones sociales consideran las realidades como algo producido por la interacción entre personas, pero al mismo tiempo, moldean la mayoría de las explicaciones del sentido común Moscovici (1985).

Jean-Claude Abric (2001), consideró que la noción de representación de Moscovici (1961), debía ser aclarada y especificada sobre todo en cuestión de su funcionamiento y sus transformaciones para él:

(...) las representaciones son conjuntos sociocognitivos, organizados de forma específica, y regidos por reglas propias de funcionamiento. La comprensión de los mecanismos de intervención de las representaciones en las prácticas sociales supone, por tanto, que la organización interna de las representaciones sea conocida. (Abric, 2001, p.8)

Por lo tanto, las representaciones sociales tienen un valor heurístico, pues al mismo tiempo están en el origen de las prácticas sociales, en función de configurar el sentido común, construcción de identidad, expectativas y anticipaciones, pero también depende de las prácticas mismas por sus funciones justificadoras, adaptativas y de diferencia social. “Por lo que, (a su vez) es modulada o inducida por las prácticas” (Abric, 2001, pp.17-18).

La importancia del aporte de Abric estriba en relacionar las representaciones sociales con la acción, es decir, con las prácticas; las cuales no pueden ser entendidas sin las primeras y viceversa.

Por otra parte, Denise Jodelet (2008), resalta la importancia de tomar en cuenta las representaciones sociales, proponiendo un esquema tripartito o *esferas de pertenencia*, (esfera transubjetiva, intersubjetiva y subjetiva) para analizar la génesis y funciones de las mismas que relacionan el surgimiento y las funciones de las representaciones sociales.

La esfera de lo transubjetivo remite a elementos del patrimonio común de un conjunto social que atraviesan tanto el nivel subjetivo como el intersubjetivo, es decir, todo lo que es común (contexto de interacción, campo social, marco espaciotemporal), para los miembros de un mismo colectivo. Esta comunalidad puede tener diversos orígenes:

Puede resultar del acceso al patrimonio de recursos proporcionados por el aparato cultural para la interpretación del mundo, el cual proporciona los criterios de codificación y de clasificación de la realidad, los instrumentos mentales y los repertorios que sirven para construir significados compartidos.

Remite, igualmente, al espacio social y público donde circulan representaciones de origen diverso: la difusión por los medios masivos de comunicación, los marcos impuestos por los funcionamientos institucionales, las hegemonías ideológicas, etcétera. (Jodelet, 2008, pp.53-54).

La transubjetividad muestra la dimensión-macrosocial del proceso de salud/enfermedad/atención-prevención (psea-p), en particular lo que atañe a las distintas instituciones públicas y privadas que operan y/o inciden en el psea-p con su correspondiente normativa, conceptos y prácticas que enmarcan el punto de vista hegemónico sobre la enfermedad en términos genéricos, y sobre las formas en que se administra la atención y la prevención, hechos que vislumbramos, cabe subrayar, desde una visión inmersa en procesos de hegemonía/subalternidad-dominación. (Page, et. al., 2018, p.24).

La esfera transubjetiva (*macrosistema mental*)

Constituye el marco dentro del cual se desarrollan los procesos cognitivos, emocionales y motivacionales de las representaciones culturales. Define además las fronteras de lo que se asume como razonable, los límites de los significados legítimos, además de los elementos en los procesos psicológicos. (Wagner y Hayes, 2011, p.2)

Wagner y Hayes (2011), mencionan un elemento importante dentro de las representaciones sociales que se puede ubicar en la esfera transubjetiva: la historicidad.

Nuestro pensamiento actual se basa en el conjunto de mentalidades que evolucionan históricamente, sobre edificaciones mentales construidas previamente por generaciones anteriores, venidas abajo, renovadas y aún expandidas. Los eventos pasados quedan plasmados en imágenes y metáforas las cuales determinan nuestro pensamiento actual aún sin ser conscientes de ello. El sentido común resulta una formación viscosa y muy espesa, reflejo del pasado (...). (p.5)

La teoría de la representación social reconoce el hecho de que:

(...) el conocimiento es social en su origen, y no es producto de la cognición individual. La relación epistémica de la persona con un objeto se define y es mediada por los otros que son más relevantes para la persona. El grupo a través de su sistema de representaciones elaborado en el discurso y en los actos de comunicación, es la base a partir de la cual la persona comprende e interactúa con el mundo. (Wagner y Hayes, 2011, p.68)

La esfera de lo intersubjetivo “remite a situaciones que en un contexto determinado, contribuyen a establecer representaciones elaboradas en la interacción entre sujetos, especialmente las elaboraciones negociadas y producidas en común a través de la comunicación verbal directa” (Jodelet, 2008: 52), así como las prácticas en común. Es decir, la interacción del sujeto con personas a su alrededor, con las cuales hace un intercambio y transformación de información, creación de significados y resignificados mediante acuerdos y divergencias sobre un objeto específico, los cuales tienen como resultado una resignificación de dicho objeto para ambas partes, lo que origina una diferencia entre puntos de vista, o una afirmación, si hay acuerdo en las opiniones.

La esfera de lo subjetivo hace referencia a las representaciones que el sujeto elabora cognitivamente mediante la apropiación e integración de lo que sucede a su alrededor, es decir, lo que ocurre cuando una persona incorpora elementos de información y cognitivos provenientes de

diversos medios, como familiares, amigos, vecinos, médicos, medios de comunicación, internet, entre otros.

El proceso de apropiación implica al ámbito de lo emocional y es retroalimentado a través de la experiencia de la persona. “Las representaciones que el sujeto elabora activamente de las que el mismo integra pasivamente, en el marco de las rutinas de vida o bajo la presión de la tradición o de la influencia social” (Jodelet, 2008, p.52).

Por lo tanto, la esfera de lo subjetivo tiene una función expresiva, y al explorarla podemos acceder a las concepciones del sujeto sobre los diferentes objetos inscritos en su mundo.

Aplicando lo referido de las tres esferas (figura 2) al campo que nos ocupa, podemos ver que los aspectos transubjetivos abarcan: políticas públicas, normas a escala internacional, nacional y estatal para regular elementos que ayuden o incrementan los riesgos de diabetes y de complicaciones crónicas; los discursos de las empresas de alimentos y farmacéuticas, entre otros.

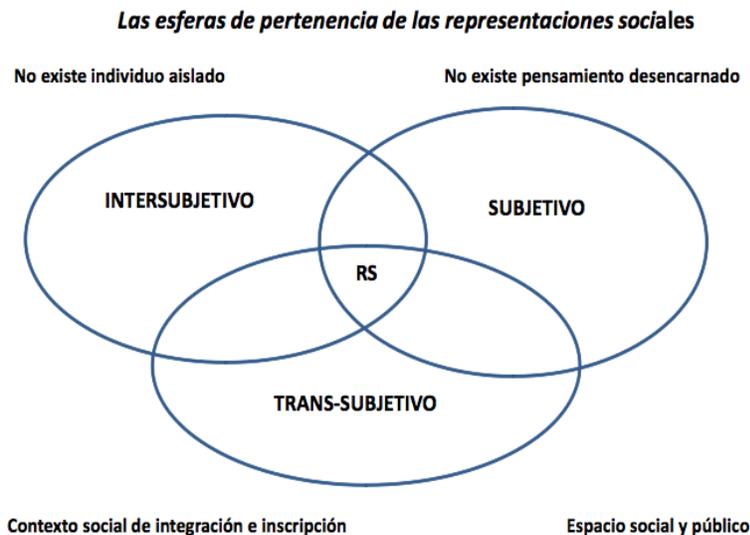


Figura 2. Esquema tripartito de las esferas que influyen en una Representación Social según Jodelet
Fuente: Jodelet, 2008, p.51

En la esfera intersubjetiva intervienen los siguientes actores: operadores médicos y sus auxiliares, personal administrativo de la institución, familiares, integrantes de las redes personales, cuidadora del enfermo.

La esfera subjetiva, refiere a procesos que experimenta de manera individual la persona quien vive con diabetes, sin perder de vista los condicionamientos provenientes de las dos otras esferas.

En una entrevista realizada a Jodelet en 2002 en la ciudad de México (Rodríguez, 2003) Aclara y delimita la noción de representaciones sociales ante algunos conceptos tales como *habitus*, creencias y construccionismo.

Las representaciones sociales, menciona Jodelet (Rodríguez, 2003), en el análisis dimensional (tres esferas) ve a la representación social como un conjunto de elementos que tienen que ver con información que viene de afuera (medios, información científica, información escolar, etc.) así como elementos del discurso ideológico; proviene también de los diferentes discursos técnicos en donde la gente puede retomar elementos de conocimiento, información y creencias; pero también de la actitud del sujeto social (en el sentido de toma de posición). Por lo tanto, la representación social es una forma de saber cotidiano y práctico que se alimenta de información que circula en el exterior para sostener una posición frente a algo que nos afecta (Rodríguez, 2003).

Toda la información que circula en estas dimensiones menciona la autora, ayudan al sujeto social a sostener un punto de vista. “La gente construye su conocimiento cotidiano a partir de su experiencia vivida en el contacto con los otros” (Rodríguez, 2003, pp.124-125). Jodelet menciona que la representación siempre tiene que ver con cosas que nos afectan, es por ello que la noción de afectividad y de emociones son elementos que se deben tomar en cuenta.

Una representación social puede integrarse de creencias, pero no es una creencia en sí, pues éstas contienen una dimensión de adhesión, es decir, de aceptación total de parte de los grupos, “la idea de creencia es la idea de un conjunto y de aspectos más tradicionales en términos de organización y transmisión social” (Rodríguez, 2003, p.124); pero aclara que, una representación social se puede convertir en una creencia cuando la gente se adhiere a ésta de manera más afectiva, vivida.

Jodelet (Rodríguez, 2003), menciona que una representación social se diferencia del *habitus* de Bourdieu (1991), en que este último “es un sistema más envolvente, más abarcante (...) se refiere a todo lo que está interiorizado por un sujeto desde su nacimiento en términos de socialización primaria, secundaria, etcétera y que entra de manera más o menos inconsciente en su manera de actuar en la sociedad (...) podemos ver a la representación como un aspecto del sistema de *habitus* más completo” (P. 126).

Para la autora, la representación social en comparación al *habitus*, “supone una libertad y creatividad del sujeto en la construcción de su mundo que puede tener elementos del *habitus* (...) el *habitus* quizá más determinante en una concepción más de presión social, determinismo social” (Rodríguez, 2003, p.127). Aclarando que no se debe entender esa “construcción” tal como el construccionismo radical donde todo conocimiento es, necesariamente, el resultado de una construcción intelectual entre la persona y su entorno social, sino más bien la construcción referente a los procesos mentales: “que expresa la subjetividad, la experiencia de los sujetos mismos, y que va a construir a través de una interpretación de lo que es el objeto (...) una visión constructivista de lo que es el objeto y el mundo alrededor, que recibe sentidos, significaciones, interpretaciones a partir de la cognición del sujeto social” (Rodríguez, 2003, p.131).

Jodelet (Rodríguez, 2003), afirma que en una representación social no se habla de individuos sino de sujetos sociales pues éste es definido por su pertenencia social, es decir, tanto su participación como su posición en una sociedad, sin olvidar su subjetividad (supone afectividad, emociones), todo esto también ligado a la perspectiva del otro, lo cual surge en la interacción del sujeto social con los otros; por lo tanto, como sujeto social existe una co-construcción de su mundo en la intersubjetividad, transubjetividad y subjetividad.

Conceptos

Para poder entender las dinámicas entre las tres esferas señaladas, pero, sobre todo, para aterrizarlas en el caso específico de esta investigación, se retomaron algunos conceptos, los cuales serán presentados de acuerdo con la esfera correspondiente.

Illness, Sickness and Disease

Desde la postura de la antropología médica crítica, una de las propuestas para su estudio remite a la noción de la tríada *illness/sickness/disease*, traducidos literalmente al español como *padecimiento/enfermedad/malestar*. Sin embargo, se retoma la traducción contextualizada de *padecimiento/enfermedad y dimensión-macrosocial* (Page, et. al., 2018).

Para Laplantine (2000), la enfermedad se experimenta desde dos polos: en primera y en tercera persona. Refiriéndose la primera a la subjetividad del enfermo, quien interpreta por sí mismo los procesos que hacen que él *se sienta mal* o *en plena forma*; asimismo, este plano hace

referencia a la subjetividad del médico; la segunda, consiste en “el conocimiento médico *objetivo* o lo que a veces también se denomina los *valores médicos*” (pág.18).

En esta investigación se retoman las definiciones de Kleinman (1988). Para él, “*Illness refers to how the sick person and the members of the family or wider social network perceive, live with, and respond to symptoms and disability*” (1988: 2), es decir, *illness* se refiere a la manera en que la persona enferma y los miembros de la red familiar o social perciben, viven y responden a los síntomas; *Disease “is the problem from the practitioner’s perspective”* (1988: 5), desde la perspectiva del médico, quién reconfigura los problemas del paciente y su familia en términos técnicos propios de la medicina; y *Sickness “as the understanding of a disorder in its generic sense across a population in relation to macrosocial (economic, political, institutional) forces”* (1988: 6), es la comprensión de un trastorno en su sentido genérico a través de una población en relación a las fuerzas macrosociales, es decir económicas, políticas e institucionales.

Kleinman (1988) profundiza en el término *illness* explicando que, es un proceso en donde se categoriza y explica a través del sentido común las formas de experimentar la enfermedad, dentro de la cual existe una “conducta de enfermedad” (*illness behavior*), que consiste en decidir cuándo buscar atención médica profesional o alternativa y en qué momento iniciar el tratamiento. Pero ¿cómo se forma esta conducta de enfermedad?, Kleinman habla de las “*local cultural orientations*” (orientaciones culturales locales), las cuales organizan nuestro sentido común convencional acerca de cómo entender y tratar la enfermedad, por lo que afirma que la experiencia de la enfermedad siempre está culturalmente formada.

Page, et. al., (2018) retomamos a Kleinman (1998) en una investigación previa sobre representaciones sociales de la diabetes en Chiapas para entender que la noción de *enfermedad* y la *dimensión-macrosocial*:

La *enfermedad* alude a lo que el operador médico reconfigura en términos técnicos o religiosos en función de los bagajes teóricos o cosmogónicos que son su referente dentro del sistema médico o etnomédico en que opera, interpretando lo que el enfermo expresa de su padecimiento en el marco de nomenclaturas, taxonomías y nosologías sobre la enfermedad, de lo que se vale para categorizar como enfermedad el padecimiento referido.

La *dimensión-macrosocial* denota cómo la enfermedad, en general, es vertida hacia los conjuntos sociales desde la perspectiva macrosocial, es decir, según el criterio de los grupos dominantes, y se impone al resto de la sociedad, así como las implicaciones políticas, económicas e institucionales que le son inherentes (Kleinman 1988:6). Desde ahí puede percibirse la enfermedad, por ejemplo, como epidémica; las políticas y acciones como satisfactorias para algunos sectores sociales y excluyentes para otros, ante la inacción del Estado. (Page, et. al., 2018, p. 20-21)

Vargas (1991) realiza anotaciones importantes para aclarar la distinción entre *enfermedad* y *padecimiento*. Menciona que no siempre un padecimiento (el problema de salud del paciente) es una enfermedad dando ejemplos donde la persona acude al médico para conservar su salud o por temor a estar enfermas, y el médico no detecta alteraciones biológicas. “El padecer es una entidad dinámica, que se modifica en el tiempo. Se enriquece con la constante interacción del hombre con el ambiente, con la respuesta del paciente a su propia enfermedad, las opiniones de otros, los comentarios hechos por el médico, y sobre todo, por la interpretación que el paciente hace de su propia situación” (p. 4), aclarando que tanto la personalidad como el problema de salud son el núcleo relativamente estable, sobre todo en casos donde la enfermedad es crónica.

Este *padecer* para Vargas, et. al., (2010) es lo que diferencia la manera en cómo las personas viven su propio problema de salud puesto que cada persona reacciona de manera particular:

(...) una persona con diabetes padecerá su enfermedad de manera muy diferente si es hombre o mujer, joven o vieja, la primera o la más reciente en su familia de estar afectada por ella, conocer o no los efectos de la diabetes sobre su cuerpo, estar o no familiarizada con el tratamiento, poder o no controlar su dieta y realizar actividad física, y una larga serie de otros” (Vargas, et. al., 2010, p. 23)

Tomar en cuenta esta distinción entre *illness/sickness/disease* se torna importante debido a que para el análisis de la problemática presentada en esta investigación, estas tres dimensiones se imbrican con la propuesta de Jodelet (2008), que aborda el estudio de las representaciones sociales desde las esferas subjetiva (*illness*), la relación específica con el terapeuta en la dimensión intersubjetiva (*sickness*) y transubjetiva (*dimensión-macrosocial*).

Esfera transubjetiva.

Biomedicina y hegemonía biomédica.

El término biomedicina, en esta tesis, hace referencia a lo que comúnmente se denomina *medicina*: “Conjunto de conocimientos y técnicas aplicados a la predicción, prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades humanas y, en su caso, a la rehabilitación de las secuelas que puedan producir” (RAE, 2018).

En Page, et. al. (2018) se hace una distinción importante de la biomedicina: los *biocientíficos* y los *operadores biomédicos*:

Los biocientíficos, estudiosos de la condición humana, buscan dilucidar la verdad fisiopatológica y los mecanismos para incidir en la regeneración o modificación de procesos y se encargan de manera predominante de la producción y reproducción del punto de vista biocientífico y de su

divulgación a partir del nuevo conocimiento generado, valiéndose de varios mecanismos, entre los cuales destacan la prensa científica, medios publicitarios y, de manera determinante, la incidencia en la formación de los recursos humanos que se precisan tanto para la producción científica como para la operación biomédica, así como la constante actualización de algunos sectores de los operadores biomédicos.

Los operadores biomédicos ocupan diferentes posiciones dentro del sistema en relación directa con los alcances académicos y políticos, por ejemplo, en lo concerniente a la estructura corporativa de la atención pública, se sitúan en un extremo los que encuentran colocación en los institutos de salud y en el otro los operadores médicos ubicados en los servicios de primer nivel dedicados a población rural, lo cual supone también condiciones salariales y prestaciones sociales disímiles. (Page, et. al., 2018, pp. 32-34)

En esta investigación la biomedicina referida al aspecto transubjetivo hace referencia al *sector biocientífico*, que es el encargado de producir, reproducir y reelaborar la noción de la verdad, representa (de manera inconsciente o consciente) los intereses de la clase dirigente quién, a través del financiamiento a la investigación, asegura la persistencia el punto de vista hegemónico y dominante; mientras que los *operadores biomédicos*, sobre todo en instituciones de salud pública, son personas que no cuentan con suficientes recursos, consecuencia del mínimo o nulo financiamiento asignado (Page, et. al., 2018), están inmersos en la esfera intersubjetiva.

Por lo tanto, nombrar medicina únicamente a este tipo de práctica médica estaría invisibilizando la gran variedad de prácticas que las PPD utilizan para prevenir y atender sus padecimientos en general, y específicamente la DM2. Menéndez (2003) hace una distinción general de tres tipos de prácticas médicas (*modelos médicos*) categorizándolos como: hegemónico, subordinado y de autoatención.

De este aporte teórico, únicamente se retoma lo relacionado al papel hegemónico de la biomedicina (Menéndez, 2003). Para el autor, la biomedicina debe su designación a que a escala mundial detenta los criterios de verdad del proceder adecuado y único sobre los procesos de salud-enfermedad-atención.

Una de las características del papel hegemónico de la biomedicina, según menciona Menéndez (2003), es la imposición de su punto de vista, de instituir lo que ésta considerado como *correcto* o mejor dicho, *científicamente correcto* para tratar las enfermedades. El autor señala que el biologismo es el elemento fundamental de la ideología biomédica, articula y sostiene el papel hegemónico frente a las *otras medicinas*:

(...) es uno de los principales factores de exclusión funcional de los procesos y factores históricos, sociales y culturales respecto del proceso salud/enfermedad y de las otras formas de atención

consideradas por la biomedicina como formas culturales, y en consecuencia excluidas o por lo menos subalternadas (2003, p.194)

La hegemonía de la biomedicina se construye y constituye no sólo por el *sector biocientífico* y los *operadores biomédicos*, sino también por:

(...) formuladores de la política pública en salud; el sector salud en sus acepciones privada, de seguridad social y pública; las empresas farmacéuticas, de laboratorio y gabinete; las federaciones y organizaciones abocadas a la discusión y la divulgación de mensajes biomédicos y sobre salud en los medios (comunicabilidad en salud), así como los posicionamientos de las diversas iglesias y denominaciones cristianas, respecto de privilegiar la biomedicina a costa de satanizar y descalificar las etnomedicinas (Page, et. al., 2018, pp. 29-30)

Puesto que, para Page, et. al., retomando a Portelli (1973) la *hegemonía*, “hace referencia a la dirección política, cultural e ideológica por parte de la clase fundamental o dirigente, que impone sus denominaciones sobre los conjuntos sociales, subordinados en función de que en la disputa por los términos de la relación hay acuerdos, consensos” (2018, p. 24).

Pluralismo médico.

Por lo anterior, para esta tesis, la consideración de que las personas que padecen diabetes frecuentemente enfrentan su padecimiento en lo que también Menéndez (2003) ha denominado pluralismo médico, es decir procediendo en diferentes momentos en los tres ámbitos, debido a que en la racionalidad de los sujetos que nos ocupan, la biomedicina, no constituye la única opción para el manejo de esta enfermedad.

En este sentido, Menéndez (2003) denomina *articulación* a la interacción entre diversas prácticas médicas, lo cual se da en dos niveles: desde los propios terapeutas, cuando mezclan distintos tratamientos procedentes de dos o más tipos de medicinas, en donde existe una relación hegemonía/subalternidad; y desde los sujetos, donde se da un proceso de “integración de dos o más formas de atención por sujetos y grupos que tienen algún padecimiento, lo cual puede ser sobre todo observado a través de la denominada carrera de enfermo, y constituyéndose este tipo de articulación en el más frecuente, dinámico y expandido” (p.189).

Comunicabilidad en salud.

Charles L. Briggs (2005), propone el término de comunicabilidad en salud que se refiere a “ideologías, tecnologías y prácticas que (re) producen la configuración de poder existente, y que se basan en relaciones diferenciales con el capital, simbólico y material” (p.109). El término no se limita a la idea de comunicación, es decir, el proceso unilineal entre aquél que quiere comunicar

algo y el ser pasivo que recibe dicha información. Briggs (2005) invita a ir más allá, a *descolonizar* este concepto.

No es un simple proceso de comunicar, las políticas neoliberales han reconfigurado la comunicabilidad, sino que esta se vuelve generadora de relaciones de poder y desigualdades, pues estructuran jerárquicamente a la sociedad y etiquetan a las personas en diversas posiciones:

La trama pasa entonces a la introducción del conocimiento biomédico, a través de la entrada en escena del personaje de un profesional de la salud, o bien por la presentación descorporeizada de información autorizada sobre la enfermedad; ésta adopta una sintaxis más formal e incluye terminología médica. Para el final de la narración, los personajes no profesionales han incorporado esta información en sus voces y en su conducta, deparando un final feliz y libre de enfermedades. (Briggs y Mantini-Briggs, 2004, pp.180-187, citado en Briggs, 2005, p.106)

Por lo tanto, la comunicabilidad hace referencia a esta jerarquización que permite considerar una gama de personajes diferenciados de acuerdo con los saberes médicos hegemónicos, que va desde personas productoras de conocimiento científico hasta aquellos incapaces de comprender esos saberes, lo cual los convierte en *insalubres* y, por esto mismo, responsables.

El autor menciona que las noticias transmitidas en cualquier medio de información (radio, televisión, periódicos, revistas e internet) son tanto transmisores que facilitan el entendimiento de tecnicismos sobre salud, pero sobre todo, delineadores y moldeadores de conocimiento que serán apropiados por operadores médicos y el público. Destacando tres rasgos, en términos ideológicos, del contenido y la forma en que los medios transmiten la información sobre los procesos de salud/enfermedad/atención (s/e/a):

- a) El conocimiento es producido por los sectores científicos, es decir por epidemiólogos, investigadores clínicos, científicos de laboratorio, etc.
- b) Dicho saber es traducido al lenguaje popular por clínicos, profesionales en relaciones públicas y periodistas.
- c) Se trasmite a los legos a través de la relación médico/paciente, de actividades de promoción y prevención de la salud y de los medios de comunicación masiva.
- d) Es recibido por el público. (Menéndez y Di Pardo, 2009, p.15)

Briggs (Menéndez y Di Pardo, 2009), los llaman *modelos comunicativos hegemónicos* (MCH) puesto que los medios de comunicación llegan a criticar la biomedicina pero sin analizar el modelo comunicativo dominante; además de ser un procesos que crea y jerarquiza subjetividades sobre la base de un conocimiento *científico*, “Cuanto más alejados estén los individuos y grupos de los lugares de producción de conocimiento, menos será la agencialidad, poder y autoridad que les puedan ser atribuidos” (Menéndez y Di Pardo, 2009, p.15).

El autor menciona que en México existe una cobertura mediática que realza lo positivo de la tecnología médica al mismo tiempo que presenta una idea negativa de las instituciones de salud, lo cual no es más que parte de las políticas neoliberales.

Menéndez y Di Pardo (2009), en la misma obra evidencian la información que circula en los medios de comunicación, principalmente en los periódicos, a escala nacional en relación con los procesos s/e/a, en donde:

(...) si bien la mayor parte de la información periodística se concentra en unas pocas enfermedades, las mismas no constituyen las principales enfermedades de las que enferman y mueren las mexicanas y los mexicanos. Si bien son padecimientos que tienen un impacto negativo, no son sin embargo parte de los más graves y extendidos problemas de salud a escala nacional. Sólo afectan a ciertos grupos sociales, que son algunos de los cuales nos habla con mayor frecuencia la prensa.

De tal manera que el énfasis puesto en ciertos problemas y en ciertos sujetos puede contribuir a desviar la atención pública de los principales problemas que aquejan a la mayoría de la población (...) Lo mismo ocurre con las formas de atención, ya que la información corresponde en su totalidad a la biomedicina. Para la prensa es la única forma de atención que *existe*, de tal manera que las otras formas de atención, y especialmente la medicina tradicional, tienen poca presencia en los periódicos analizados. (p.23)

Respecto a la construcción de representaciones sociales, los autores señalan la importancia de la influencia de los medios de comunicación, pero al mismo tiempo mencionan que en ciertos contextos éstos no son la única fuente de información ni la más relevante:

Los sujetos y grupos sociales reciben información de los procesos de s/e/a de toda una variedad de fuentes que van desde el propio grupo familiar, los vecinos, los amigos o los compañeros de trabajo, así como de los diferentes actores con que entran en contacto en función de sus problemas de salud y que incluyen al farmacéutico, al médico de servicios oficiales o privados, a los técnicos que les hacen análisis de laboratorio, al personal paramédico, a curadores populares y de tipo *New Age*. (Menéndez y Di Pardo, 2009, p.59)

Promoción de la salud.

Henry Sigerist fue el primer salubrista en utilizar el término promoción de la salud (PS), quien concibió cuatro funciones dentro de la medicina (la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, la restauración del enfermo y la rehabilitación). Sigerist refirió el término a las acciones basadas en la educación sanitaria y a las acciones del Estado para mejorar las condiciones de vida. La *Carta de Ottawa* en 1986¹³ es considerado el documento más importante en referencia a la PS (Restrepo, 2001).

¹³ La Conferencia Internacional de Promoción de la Salud de Ottawa, Canadá 1986, organizada por la OMS, la Asociación Canadiense de Salud Pública y Ministerio de Salud y Bienestar Social de Canadá, reunió 200 delegados de 38 países (Antigua, Australia, Austria, Bélgica, Bulgaria, Canadá, Checoslovaquia, Dinamarca, Escocia, España,

La *Carta de Ottawa* la define como: “la promoción de la salud consiste en proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma. Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social una persona o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente” (OMS, 1986, p. 2).

La definición de la OMS hace referencia a que las personas tengan un mayor control de su propia salud “Abarca una amplia gama de intervenciones sociales y ambientales destinadas a beneficiar y proteger la salud y la calidad de vida individuales mediante la prevención y solución de las causas primordiales de los problemas de salud, y no centrándose únicamente en el tratamiento y la curación” (www.who.int). Con tres componentes esenciales: buena gobernanza sanitaria¹⁴, Educación sanitaria¹⁵ y Ciudades saludables ¹⁶ (www.who.int).

Por su parte la *Organización Panamericana de la Salud* (OPS) menciona que la PS fomenta cambios (modificaciones en las comunidades y los sistemas); en el entorno que ayudan a promover y proteger la salud. “Implica una manera particular de colaborar: se basa en la población, es participativa, es intersectorial, es sensible al contexto y opera en múltiples niveles” (www.paho.org).

Restrepo (2001) hace una distinción entre PS y prevención de la enfermedad (PE), tomando en cuenta a Antonovsky (1979) y Kickbusch (1986) aclarando que la PE tiene como objeto lo que se considera *saludable*, va dirigido a la población y busca influir en las interacciones entre grupos y ambientes; mientras que la PE el objeto es la enfermedad y los riesgos de enfermarse y se dirige a la persona. Por lo tanto, la PS se enfoca en transformar las condiciones de vida que influyen negativamente en la salud.

Estados Unidos de América, Finlandia, Francia, Ghana, Holanda, Hungría, Inglaterra, Irlanda del Norte, Islandia, Israel, Italia, Japón, Malta, Nueva Zelanda, Noruega, País de Gales, Polonia, Portugal, República Democrática de Alemania, República Federal de Alemania, República de Irlanda, Rumania, St. Kitts-Nevis, Suecia, Sudán, Suiza, Unión Soviética y Yugoslavia) y aprobó la muy conocida *Carta de Ottawa*. (Restrepo, 2001, p. 26).

¹⁴ Requiere que los formuladores de políticas de todos los departamentos gubernamentales hagan de la salud un aspecto central de su política (www.who.int).

¹⁵ Las personas han de adquirir conocimientos, aptitudes e información que les permitan elegir opciones saludables, por ejemplo con respecto a su alimentación y a los servicios de salud que necesitan. Tienen que tener la oportunidad de elegir estas opciones y gozar de un entorno en el que puedan demandar nuevas medidas normativas que sigan mejorando su salud (www.who.int).

¹⁶ El liderazgo y el compromiso en el ámbito municipal son esenciales para una planificación urbana saludable y para poner en práctica medidas preventivas en las comunidades y en los centros de atención primaria. Las ciudades saludables contribuyen a crear países saludables y, en última instancia, un mundo más saludable (www.who.int).

Esfera intersubjetiva.

Relación PPD+C/Terapeuta.

La relación entre una persona quien vive con diabetes más complicaciones/terapeuta (en adelante PPD+C/Terapeuta) “especialmente se caracteriza a nivel de especialidades por la duración cada vez menor del tiempo de la consulta, por reducir cada vez más la palabra del paciente, pero también por reducir cada vez más la palabra del propio médico” (Menéndez, 2003, p.195).

La relación PVD+C/terapeuta, ha sido caracterizada desde la antropología y las ciencias sociales como una relación de poder, asimétrica y subordinada en la que el paciente juega un rol pasivo. El biomédico se constituye como la *autoridad médica* (indiscutible), quien en relación al manejo de la persona que vive con diabetes finca sus criterios en lo que se ha denominado *culpabilización de la víctima*, respecto a su enfermedad o de no llevar a cabo el tratamiento al pie de la letra. La consulta médica (espacio donde se da la relación cara a cara) cada vez es de menor calidad.

Como señala Kleinman (1988), idealmente el terapeuta y el enfermo comparten un terreno común de comunicación aunque cada uno va a configurar en su propio entendimiento las particularidades y la experiencia de la enfermedad: “la enfermedad es lo que el médico crea en la refundición de la enfermedad en términos de las teorías de la enfermedad. El médico vuelve a configurar los problemas del paciente y la familia de la enfermedad a temas técnicos, problemas de enfermedades¹⁷” (p.5).

Unidad doméstica familiar.

Todos los colaboradores viven y conviven en una unidad doméstica familiar, entendiéndola como:

(...) un ámbito social, cultural e históricamente situado de interacción y de organización de procesos de reproducción económica, cotidiana y generacional. Cabe reconocer en dicho ámbito un espacio de interrelaciones materiales, simbólicas y afectivas en donde tiene lugar la formación y socialización primaria de las personas y el reforzamiento de las actividades, significados y motivaciones que fundamentan las actividades grupales. Un ámbito donde también se crean de manera particular relaciones sociales de intercambio y de poder, de autoridad de solidaridad y conflicto. (Salvia, 1995:149; citado en Larralde, 2001, pp.15-16)

Resalto dos elementos importantes de la unidad doméstica familiar: el desarrollo de actividades que cumple cada uno de los miembros para satisfacer las necesidades y las interrelaciones de éstos.

¹⁷ Traducción propia

Conflicto, violencia.

Las relaciones interpersonales al interior de la familia no son vividas en plena armonía, sino que existen relaciones de poder que traen como consecuencia conflictos e incluso rupturas. Autores como Bazán (1999), González de la Rocha (1999) y Katzman (1999), afirman que las familias de los sectores pobres son más vulnerables de perder la solidaridad y reciprocidad, pues el esfuerzo para sobrevivir es mayor y las crisis económicas ponen en riesgo la *ayuda mutua* entre los integrantes (González de la Rocha, 1999).

Larralde (2001), menciona que la importancia de ver a la familia con problemas al interior puede ayudar a situar mejor los problemas, en este caso de salud, pues se deja a un lado la máscara de armonía y se muestra la complejidad cotidiana de las relaciones sociales enmarcadas por el conflicto.

La interacción social trae consigo apoyo, pero también conflictos, sobre todo en un problema de salud tan demandante como lo es una complicación crónica de la diabetes.

Ortiz de la Huerta (2007), tomando en cuenta las investigaciones realizadas sobre la violencia, menciona que se ha demostrado que ésta surge “cuando hay una situación de desigualdad, cuando alguien ejerce el poder o la autoridad sobre otros y cuando una persona siente amenazada su posición de prestigio en una situación o momento específico” (p.225).

Mientras que Porras (2007), afirma que toda violencia tiene un origen y un destino, se pueden observar dos orígenes: el terapeuta y la familia. El primer origen haciendo referencia a la relación de poder donde el médico (con estudios, con experiencia, científicamente apegado a los regímenes biomédicos) *que todo lo sabe*, se enfrenta en una situación cara a cara con la PPD+C, quién, desde la perspectiva médica *no sabe nada*.

El segundo, la familia, es aún más complejo, *emana de los lazos de afecto* (Porras, 2007), incluso la autora lo denomina como una de las manifestaciones más perversas de la violencia de género, pues es un espacio donde en teoría las personas deben sentirse seguras pero los maltratos son naturalizados y vistos como algo común. Son estos *vínculos afectivos*, señala la autora, en parte responsables tanto del silencio de las mujeres maltratadas y de su permanencia en esa relación.

Jorge Corsi (1994), hace una distinción entre conflicto y agresión:

Conflicto: es un término que alude a factores que se oponen entre sí. Puede referir a contrastes intra o interpersonales (nos interesan los últimos). Los conflictos interpersonales son uno de los resultados posibles de la interacción social, como expresión de la diferencia de intereses, deseos y valores de quienes participan en ella (...) suelen traducirse en situaciones de confrontación, de

competencia, de queja, de lucha, de disputa, y su resolución en favor de una u otra parte se relaciona con nociones tales como la autoridad, el poder, la aptitud, la capacidad, la habilidad, etcétera.

Agresión: es la conducta mediante la cual la potencialidad agresiva se pone en acto. Las formas que adopta son disímiles: motoras, verbales, gestuales, posturales, etcétera. Dado que toda conducta es comunicación, lo esencial de la agresión es que comunica un significado agresivo. Por lo tanto, tiene un origen (agresor) y un destino (agredido). (Corsi, 1994, pp.17-19)

Sobre la violencia contra las *Ley General de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia* mujeres, Marcela Lagarde (2007), tomando en cuenta la¹⁸, hace referencia a los tipos de violencia y a las modalidades: “a) violencia física, b) sexual, c) psicológica, d) económica, e) patrimonial. Las modalidades de violencia se definen por el ámbito en que ocurren: a) la familia, b) en la comunidad, c) laboral y educativa, d) institucional, e) feminicida” (p.41).

La violencia psicológica es cualquier acto u omisión que dañe la estabilidad psicológica, que puede consistir en negligencia, abandono, descuido reiterado, marginación, desamor, indiferencia, infidelidad, comparaciones destructivas, rechazo, restricción de la autodeterminación y amenazas, las cuales conllevan a la víctima a la depresión el aislamiento, a la devaluación de su autoestima e incluso al suicidio. *Título primero, Capítulo I, Artículo 6, LGAMVLV*

La violencia física es cualquier acto que inflige daño no accidental usando la fuerza física o algún tipo de arma u objeto que pueda provocar o no lesiones ya sean internas o externas o ambas.

La violencia patrimonial es cualquier acto u omisión que afecta la supervivencia de la víctima. Se manifiesta en la transformación, la destrucción, la sustracción, la retención o distracción de objetos, documentos personales, bienes y valores, derechos patrimoniales, o recursos económicos destinados a satisfacer sus necesidades y puede abarcar los daños a los bienes comunes o propios de la víctima.

La violencia económica es toda acción u omisión del agresor que afecta la supervivencia económica de la víctima. Se manifiesta a través de limitaciones encaminadas a controlar el ingreso de sus percepciones económicas, así como a la percepción de un salario menos por igual trabajo, dentro de un mismo centro laboral.

La violencia sexual es cualquier acto que degrada o daña el cuerpo y/o la sexualidad de la víctima y que por tanto atenta contra su libertad, dignidad e integridad física. Es una expresión de abuso de poder que implica la supremacía masculina sobre la mujer, al denigrarla y concebirla como objeto.

Modalidades

La violencia familiar es el acto abusivo de poder u omisión intencional dirigido a dominar, someter, controlar o agredir de manera física, verbal, psicológica, patrimonial, económica y sexual a las mujeres, dentro o fuera del domicilio familiar, cuyo agresor tenga o haya tenido relación de

¹⁸ “(...) las Comisiones de Equidad y Género, Especial de Feminicidios, y la Especial de Niñas, Niños, Adolescentes y Familias, elaboramos la Ley General de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia. Fue aprobada por unanimidad por el pleno de la Cámara de Diputados de la LIX Legislatura. Fue aprobada por mayoría con un voto en contra en el Senado de la LX Legislatura. Finalmente fue publicada el primero de febrero de 2007, desde entonces está vigente en nuestro país” (Lagarde, 2007, p. 34).

parentesco por consanguinidad o afinidad, de matrimonio, concubinato, matrimonio o mantengan o hayan mantenido una relación de hecho. *Título segundo, Capítulo 1, Artículo 7 (43)*

La violencia institucional son los actos u omisiones de las y los servidores públicos de cualquier orden de gobierno que discriminen o tengan como fin dilatar, obstaculizar o impedir el goce y ejercicio de los derechos humanos de las mujeres, así como su acceso al disfrute de políticas públicas destinadas a prevenir, atender, investigar, sancionar y erradicar los diferentes tipos de violencia. *Título segundo, Capítulo IV, Artículo 18* (Lagarde, 2007, pp.41, 42 y 46)

Los maltratos durante la enfermedad y las complicaciones, Ortiz (2007), haciendo referencia al maltrato por envejecimiento, señala aspectos encontrados en las historias. Definiendo *malos tratos, abusos y negligencia*:

Hablamos de malos tratos ante cualquier acto u omisión que produzca daño, intencionado o no, practicado sobre una persona de 60 años y más, que ocurra en el medio familiar, comunitario o institucional, que vulnere o ponga en peligro la integridad física, y/o psíquica, así como el principio de autonomía o el resto de los derechos fundamentales de la persona. Se define como *abuso* a la intervención activa que causa sufrimiento, daño, injuria, desgracia, detrimento, lesión o amenaza, y es un acto intencional de perpetración. Mientras que la *negligencia* es un acto de omisión que refiere al incumplimiento voluntario o involuntario de las funciones propias del cuidador para proporcionar los alimentos o servicios necesarios y evitar daño físico, angustia o daño mental. (Ortiz, 2007, p.227)

Género.

Las actividades de reproducción, están basadas, como lo mencionan autores como Langer y Lozano (1998), Salvia (1995), Larralde (2001) y Morales y Pérez (2012), en los roles de género impuestos socialmente. Entendiendo género, retomando a Lamas (1996), como “La simbolización que cada cultura elabora sobre la diferencia sexual, estableciendo normas y expectativas sociales sobre los papeles, las conductas y los atributos de las personas a partir de sus cuerpos” (citado en Quintero, et. al., 2012, p.40).

Respecto a los roles de género y lo familiar, Morales y Pérez (2012), mencionan que en la cultura mexicana la educación sobre la asignación de labores es distinta tanto para hombres como para mujeres: “por un lado, a las mujeres se les ha etiquetado para realizar labores domésticas y a los hombres, como proveedores del sustento económico de la familia. Así que la sociedad, mediante la cultura, va a educar de forma diferente a un hombre y a una mujer por la presencia o ausencia de un órgano sexual” (pp.40-41).

Por su parte, Larralde (2001), afirma que, tomando en consideración que el género es una construcción sociocultural, éste se encuentra *enraizado* en la socialización primaria de todo ser humano que es la familia y en las actividades cotidianas, ubicando a la mujer, en un espacio privado

como la casa, donde trabaja sin salario y al hombre en espacios públicos fuera de casa donde trabaja en busca de la fuente de ingreso y así desempeñar su papel de proveedor. “La diferenciación entre lo femenino y lo masculino está basada más en lo que la cultura ha construido en torno a ello que en los límites que impone la naturaleza; de allí que el género sea una construcción cultural y no natural” (p.31).

La autora insiste en la construcción sociocultural sobre lo femenino y lo masculino, lo cual se encuentra en la socialización primaria de la familia y en cada una de las relaciones sociales en la cotidianidad y a lo largo de la vida. Menciona que esta relación se refuerza en lo que algunas feministas llaman *la ideología patriarcal* “que consiste, en parte, en la división de prácticas sociales y actividades específicas para hombres y para mujeres. A la mujer se le ha identificado con la naturaleza y con la casa y, por lo tanto, con el espacio privado o doméstico; y al hombre se le ha asociado con la cultura, con el trabajo fuera del hogar y, por tanto, con el espacio público” (p.29).

Delgado, Távora y Ortiz (2012) afirman que esta teoría permite entender la forma en cómo se realiza la socialización de las personas en tres niveles: individual, cultural e institucional, así como la forma en que se educa tanto a mujeres como a hombres para que asuman responsabilidades y roles diferenciados en todas las esferas de su vida.

Lo cultural también hace referencia al sistema de normas y valores, donde se vinculan los factores sociopolíticos e históricos, posicionando así al hombre y a la mujer en la sociedad (Larralde, 2001).

Cuidadora.

Dentro de la unidad doméstica, por lo menos en esta investigación y retomando la cuestión de género, se encuentra la cuidadora (en femenino, pues todas las PPD+C son atendidas en el hogar por mujeres), que se entenderá en el sentido de persona de la que depende una PPD+C; sino, como: “la persona que facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otras ...” (Ruiz y Nava, 2012, p.163), actividad que puede ser llevada a cabo como aporte familiar o por contrato, y que dedica la mayor parte de su tiempo en cuidar a una persona. Al respecto, encontré que los cuidadores familiares primarios son: esposa o esposo/ hijas e hijos/ padres.

Robles Silva, et. al., (1993), hacen referencia al cuidador primario al hablar del “miembro de la familia que tiene a cargo el cuidado del enfermo o de padres ancianos con alguna incapacidad...”. Las actividades que una cuidadora realiza son diversas, señalando las autoras:

(...) relacionadas con el cuidado personal y brindar apoyo no sólo con respecto al tratamiento médico y los problemas derivados del mismo, sino que también mantiene una interacción permanente con los médicos y el personal de salud, toma las decisiones sobre el tipo de cuidado que debe ofrecerse, o bien, busca ayuda complementaria cuando lo considera necesario. El cuidador asume este papel debido a que sus circunstancias particulares y su relación con el enfermo le permiten dedicar su tiempo y sus esfuerzos a tales actividades. (p.188)

Ortiz (2007) señala el *agotamiento del cuidador* como un factor de riesgo para los malos tratos y abusos “los cuidadores de ancianos que presentan signos de estrés, que manifiestan su frustración en relación con la responsabilidad de asumir dicho papel y la pérdida del control de la situación” (Ortiz, 2007, pp.229-230). Concluyendo que, cuánta más dependencia física o psíquica se tenga sobre el cuidador son más probables y frecuentes los malos tratos. Señala los principales tipos de abusos encontrados en los adultos mayores:

Cuadro 8.

Tipos de abusos en personas ancianas

Abusos físicos	Causar daño físico o lesión, coerción física como impedir el movimiento libre, sin justificación. Abuso sexual.
Abuso psicológico	Causar daño psicológico (estrés, ansiedad) agresiones contra la dignidad de la persona, insultos; <i>silencios ofensivos</i> , amenazas de abandono o institucionalización.
Abuso material, económico o financiero	Explotación de los bienes de la persona, fraude o estafa, engaño, robos, ocultamiento, mal uso o abuso del dinero o bienes materiales.
Negligencia o abandono	Descuido u omisión en la realización de acciones indispensables para la vida, como alimento, medicación o sustento; higiene inadecuada; falta de cuidados médicos. Puede ser intencionada o no intencionada (ignorancia).
Violencia medicamentosa	Utilizar medicamentos para calmar al anciano y que <i>no de lata</i> .
Violación de derechos	Confinarlo sin aviso, forzar su traslado, violación de sus derechos de ciudadano (utilización de su voto).

Fuente: Ortiz, 2007, p.228

Esfera subjetiva.

Subjetividad.

La subjetividad aquí, es entendida más allá de la idea de que únicamente hace referencia a un elemento específico de la mente, de lo individual y que no existe conexión directa e influyente con lo que pasa en el exterior, en la vida cotidiana: “...*The current understanding of subjectivity as a synonym for inner life processes and affective states is of relatively recent origin*” (Biehl et al,

2007, p.6). Los autores mencionan que se debe de observar todo acto arraigado en un conjunto (constelación) particular que conecta las representaciones culturales, la economía política, la experiencia colectiva y la subjetividad del individuo (Biehl et al, 2007).

González Rey (1991, 1997), menciona que la subjetividad “implica de forma simultánea lo interno y lo externo, lo intrapsíquico y lo interactivo, pues en ambos momentos se están produciendo significaciones y sentidos dentro de un mismo espacio subjetivo en el que se integran el sujeto y la subjetividad social en múltiples partes”, (González Rey, 2001, p. 22 citado en Wagner y Hayes, 2011, p. XXV).

Wagner y Hayes (2011), mencionan que lo *subjetivo* no es antónimo de objetivo en el sentido de veracidad, ya que frecuentemente se utiliza como sinónimo de creencia equivocada. “La experiencia interna de una persona se llama «subjetiva» porque (es) una representación (...) del mundo exterior” (p. 68).

Toma de decisiones.

La subjetividad puede ser observada en momentos importantes que darán pauta a una serie de acciones, me refiero a la toma de decisiones.

Niklas Luhmann (2005), menciona que es inadecuado pensar que el *decidir* está antecedido por un proceso de reflexión, “esto nos llevaría a la suposición de una congruencia entre decisión y acción, según la cual cada acción requiere una decisión y a la inversa cada decisión, de su acción ejecutora” (p.8).

Las decisiones se diferencian de las acciones por un punto distinto de relación de su identificación y por una forma diferente de enfrentar la contingencia. (...) A diferencia de las acciones, que han de ser consideradas como dadas o esperadas en su desarrollo típico, las decisiones no tienen su identidad en el desarrollo de un acontecer determinado, sino en la elección entre varias posibilidades (alternativas), que sólo se documenta en la alternativa elegida (pero que no consiste en la alternativa elegida) (...). (Luhmann, 2005, p.9)

Las decisiones tomadas por las PPD+C a lo largo de su enfermedad, desde el momento de los primeros síntomas hasta la aparición de la o las complicaciones están enmarcadas en lo que Luhmann menciona como *alternativas*, las cuáles aquí son identificables con la *esfera transubjetiva*. Es decir, las alternativas médicas no son las mismas para todas las personas, éstas dependerán de diversos factores, tales como el económico (médicos o terapeutas privados), la derechohabencia (a una o más instituciones), la ideología dominante sobre qué es la diabetes y

cómo tratarla (biomedicina) frente a otras terapias presentada a través de los medios de comunicación.

La existencia de diversas alternativas, menciona Luhmann (2005), hace por sí misma necesaria una decisión. “Una de las alternativas debe ser distinguida por la decisión (de lo contrario no sería decisión)” (p.10). Entonces, la decisión es una sustitución de una alternativa con relación a las otras alternativas. Este proceso de sustitución es temporal y no definitivo: *confirmation candidate*, en palabras del autor; pues al momento de anteponer una alternativa ante las demás, “se le hace avanzar a un procedimiento de prueba más serio y, si pasa la prueba con éxito, es aceptada. Es tratada, por lo tanto, como si ella sola se hiciera evaluar. Decidir es entonces ver y probar, si una de las alternativas en examen resiste el riesgo de ser sólo una alternativa” (p.11).

Lo que actúa como unidad de la decisión es por lo tanto la *relación ajustada entre alternativas*. La identidad de un acto de decisión no se perfila, consecuentemente, sólo en la alternativa elegida, sino también contra el horizonte de otras posibilidades de entre las cuales aquélla ha sido preferida. (Luhmann, 2005, p.11)

Por lo tanto, “decidir es entonces ver y probar, si una de las alternativas en examen resiste el riesgo de ser solo una alternativa” (Luhmann, 2005, p.11), las decisiones son, más sensibles al contexto de las acciones pero también menos estables pues se ven afectadas por el paso del tiempo “porque aun cuando la alternativa elegida y el actuar se fijan según la decisión, no es menos cierto que puede ser nuevamente variada la constelación de alternativas y con eso es identificada la decisión y cambiada de contexto” (Luhmann, 2005, pp.11-12).

Las decisiones son tomadas y referidas en primera persona, es decir, la decisión la toma la PPD+C, pero subyace, además de las alternativas disponibles, los comentarios (positivos y negativos), experiencias y recomendaciones de personas, cercanas a la PPD+C, respecto de dichas alternativas (comunicación social); por lo que, estaríamos hablando de la *esfera intersubjetiva* (figura 3).

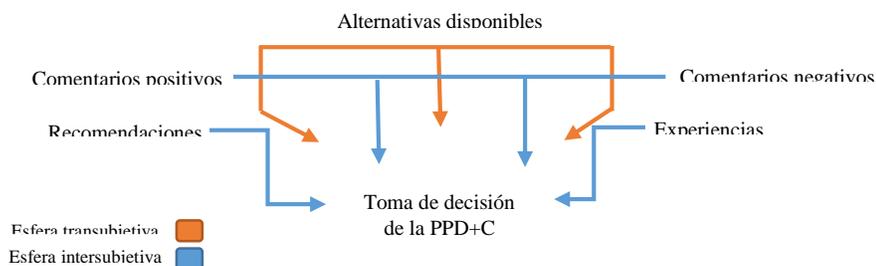


Figura 3. Esferas transubjetiva e intersubjetiva en la toma de decisiones
Fuente. Elaboración propia retomando a Luhmann, 2006.

Luhmann (2006), hace dos afirmaciones sobre las decisiones que se ven reflejadas en la cotidianidad y son retomadas para el análisis de esta investigación. En la primera menciona: “... es evidente que en el mundo moderno también no decidir es una decisión” (p.74). Las PPD+C muchas veces deciden no hacer nada respecto a su enfermedad o a las complicaciones crónicas, por lo tanto, esto también debe ser analizado como una decisión.

La segunda afirmación es el reflejo de algunas ideas importantes que se han plasmado en este marco teórico-conceptual: “el ser humano comete errores, dirían algunos, mientras que otros afirmarían que actúa de manera conveniente en el contexto de lo cotidiano” (Luhmann, 2006, p.46). Para algunos, las PPD llegaron a una o varias complicaciones crónicas debido a errores, a acciones lógicas y racionales que una persona debería hacer desde el momento de saber el diagnóstico de una enfermedad crónica como la diabetes, pero esos *errores*, que incluso las PPD no los perciben como tales, pueden ser resultado de conveniencias en el contexto cotidiano.

El autor aporta un elemento más a esta investigación, con la referencia que hace hacia las decisiones difíciles, pues las decisiones frente a una complicación crónica son en sí difíciles. El autor menciona que las decisiones difíciles “no corresponden a la forma de una comparación racional entre puntos de vista trascendentes que permiten una ordenación de las alternativas y recomiendan la mejor para ser adoptada sin riesgo” (Luhmann, 2005, p.10).

Riesgo y percepción del riesgo.

Luhmann (2006), introduce un concepto importante para seguir hablando de la influencia de las esferas mencionadas, pero sobre todo para poner en escena a la esfera subjetiva: el riesgo.

El riesgo, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), es la “característica o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión. Entre los factores de riesgo más importantes cabe citar la insuficiencia ponderal, las prácticas sexuales de riesgo, la hipertensión, el consumo de tabaco y alcohol, el agua insalubre, las deficiencias del saneamiento y la falta de higiene” (www.who.int). Específicamente para la diabetes mellitus tipo 2, los factores de riesgo son: antecedentes familiares, alimentación, sobrepeso, obesidad y sedentarismo.

El riesgo, desde las ciencias sociales (Douglas, 1987; Beck, 1998; Luhmann, 2005; García, 2005; Cass 2006), se ha investigado como factor relacionado a las decisiones, al contexto social y a la percepción del mismo. García Acosta (2005), retoma el concepto de riesgo asociado a la teoría

de Berger y Luckmann (1998), acerca de la construcción social de la realidad y las aportaciones de Douglas (1987), para hablar de la construcción social del riesgo, es decir, el aspecto social de dicho término: “(...) el riesgo no es un ente material objetivo, sino una elaboración, una construcción intelectual de los miembros de una sociedad que se presta particularmente para llevar a cabo evaluaciones sociales de probabilidades y de valores” (Douglas, 1987, p.56, citado en García Acosta, 2005, p.15).

Aunque las autoras (Douglas, 1987 y García Acosta, 2005), hacen referencia a los desastres, se retomará el concepto acerca de la percepción del riesgo (Douglas, 1987), debido a que se asocia con la parte subjetiva de las personas:

El énfasis de Mary Douglas en la imposibilidad de una definición única de riesgo concuerda con su afirmación de que al ser el riesgo un producto de conocimiento y aceptación, depende de la percepción que de él se tenga. La percepción del riesgo es entonces un proceso social y en sí misma una construcción cultural. (García Acosta, 2005, pp.15-16)

La importancia de este concepto es, debido a que, en una toma de decisión, la percepción del riesgo es esencial para el análisis de la propia toma de decisión. Por lo que, la percepción de riesgo aquí es entendida como:

Una construcción social, culturalmente determinada, que no es lo mismo que construir socialmente riesgos. No son los riesgos los que se construyen culturalmente, sino su percepción. La construcción social de riesgos remite a la producción y reproducción de las condiciones de vulnerabilidad que definen y determinan la magnitud de los efectos ante la presencia de una amenaza natural (en el caso de los estudios sobre desastres, son los huracanes, por ejemplo). (García Acosta, 2005, p.23)

Cass (2006), menciona que resulta *obvio* que la regulación de un riesgo no debería basarse en intuiciones y temores sino en una evaluación de las consecuencias (análisis costo-beneficio), pero como mencionamos anteriormente respecto a la toma de decisión, la racionalidad no siempre es el único elemento.

Distingue entre una cognición social y una individual respecto al Riesgo, la primera haciendo referencia a lo que la mayoría de la gente piensa respecto al riesgo: para no parecer tonto, cruel, indiferente, cobarde o confundido, la gente se suma a una idea general sobre si un aspecto de la vida es riesgoso o no (2006). En el nivel individual, *la conducta arriesgada* muchas veces es producto de razones similares:

La gente a menudo corre riesgos, incluso tontos, simplemente porque otros hacen lo mismo. La elección de correr riesgos podría basarse en influjos informativos; si todo mundo fuma ¿cuán tonto puede ser fumar? O bien puede basarse en consideraciones relacionadas con la reputación: si todo

mundo piensa que está bien fumar, entonces la reputación personal puede verse acrecentada si se fuma, y menoscabada si no se fuma. (p.70)

La autora agrega dos aspectos importantes sobre la forma en cómo las personas evalúan (perciben en términos de Douglas, 1987 y García, 2005) los riesgos, afirmando que, las personas forman juicios erróneos sobre los riesgos: la información y las emociones. Sobre el primero afirma que a “la gente le falta información y que su falta de información la puede llevar a una demanda insuficiente o excesiva de regulación, o a una forma de *paranoia y descuido*” (p.83), por lo que la gente se guía más por la intuición y ésta despista a las personas.

Cass (2006), atribuye la falta de información sobre los riesgos, a la forma de actuar de las personas. Las personas siempre tienen información sobre aspectos de su cotidianidad, lo importante es saber de dónde proviene y qué tipo de información maneja. “Existen dos problemas con las estrategias informativas (divulgación). En primer lugar, el suministro de información puede ser costoso. En segundo lugar, puede ser ineficaz y hasta contraproducente” (p.348).

Respecto al segundo elemento, retoma a Paul Slovic (2000), quién “piensa que el *afecto* viene primero y ayuda a *dirigir* las evaluaciones tanto del riesgo como del beneficio (*heurística afectiva*), en virtud de la cual la gente reacciona de modo emotivo y global frente a determinados procesos y productos, y que esa heurística opera como atajo mental de una evaluación más cuidadosa” (Cass, 2006, p.76). Por lo tanto, las emociones pueden traer como consecuencia un *descuido de la probabilidad* del riesgo: “cuando se la enfrenta con un riesgo, las personas adoptan una actitud general emotiva hacia él -es decir, un *afecto-* y esta actitud general opera como heurística, afectado en gran medida sus juicios tanto respecto de los beneficios como de los peligros” (Cass, 2006, p.77).

La autora coincide en que los riesgos son *construidos socialmente*, en el sentido en que las categorías para percibirlos son propias de las personas. En este sentido, las personas tienden a preocuparse por algunos peligros, pero tratan otros tantos como “aspectos inevitables de la vida, que vale la pena reconocer, pero no más que eso” (Cass, 2006, p.158).

Al respecto, Luhmann (2006), afirma que “en la percepción del riesgo y en su aceptación juega un papel importante la circunstancia de que uno se adentre voluntaria o involuntariamente en situaciones de peligro. Y lo mismo es válido con relación a si uno cree tener o no bajo control las consecuencias de la propia conducta” (p.68), por lo tanto, la negación de un riesgo constituye, a su vez, un riesgo y que, omitir la prevención del riesgo también es un riesgo.

La prevención se entiende de manera general como “una preparación contra daños futuros no seguros, buscando ya sea que la probabilidad de que tenga lugar disminuya, o que las dimensiones del daño se reduzcan. La prevención se puede practicar, entonces, tanto ante el peligro como ante el riesgo” (Luhmann, 2006, p.75).

Por lo tanto, la percepción de las PPD que tuvieron acerca del riesgo de vivir con una complicación crónica como amputaciones, insuficiencia renal o pérdida de visión, es importante para poder entender las acciones que tomaron ante la idea de prevenirlas.

Emociones y normas sociales.

Dentro de la toma de decisiones hay dos elementos importantes a resaltar: las emociones y las normas sociales.

Las emociones son entendidas más allá del carácter fisiológico, congénito y universal, propio del discurso biomédico; como “procesos y productos culturales de las interacciones sociales (...) en su acepción como mundo de significados con una función trascendental en dichas interacciones que, a su vez, la producen y reproducen” (López Sánchez, 2013, p.57).

Aguilera y Contreras (2008), las definen como *estados internos* (fisiológicos y mentales) de las personas que son “*disparados* como una respuesta interna del sujeto ante un estímulo que se percibe como agradable o desagradable. Al mismo tiempo, las emociones están ligadas con órdenes morales, con obligaciones y derechos y con valores” (p.27).

Son reacciones de nuestro cuerpo ante acontecimientos, es decir, una respuesta fisiológica donde el cuerpo reacciona emocionalmente ante una situación, experimentando cada persona de forma particular, lo cual depende, como menciona López Sánchez, de la experiencia de la persona en el entorno social.

Cuando las emociones son utilizadas por los sujetos. “(...) se constituyen en estrategias de negociación” (López Sánchez, 2013, p.58). Es decir, no sólo se toma en cuenta la importancia de las emociones a nivel intersubjetivo, sino el significado que expresan las personas a través de ellas (esfera subjetiva).

Aguilera y Contreras (2008), retoman a Fineman (1996) y (Fridja, 1986) para relacionar las emociones con la toma de decisión:

Fineman (1996), señala que existen por lo menos tres formas en que la emoción se relaciona con los aspectos *racionales* de la elección:

- *La emoción como interferencia* o alteración del comportamiento racional. En este punto se admite generalmente que las emociones, en especial aquellas de mayor intensidad, dificultan e incluso impiden algunos de los procesos psicológicos básicos. De este modo, la capacidad de atención, la memoria, el aprendizaje y la percepción son independientes de la emoción.
- *La emoción como apoyo* al comportamiento racional. Aquí se considera que conceptos de la elección, como el de racionalidad limitada (Simon, 1955), asumen que el pensamiento requiere principios heurísticos ante el exceso de información disponible y la capacidad limitada de procesamiento. Y es aquí donde las emociones pueden desempeñar un papel fundamental en la evaluación y selección de información. En este sentido, Fineman señala (1996) que *la cognición sigue sus propios caminos, pero la emoción impide que se pierda*.
- *La emoción y la razón como elementos entrelazados*. Algunos autores asumen que ambos fenómenos son inseparables. Las emociones no son posibles fuera de los procesos simbólicos del lenguaje, del mismo modo que muchas de las estrategias racionales se asientan sobre una base altamente emocional.

Por su parte, Fridja (1986) establece que:

4. Las emociones afectan las estimaciones de probabilidad y credibilidad acerca de los hechos que están más allá del control del agente.
5. Causan una sobrevaloración en las creencias sobre la eficacia de ciertos casos de acción, las cuales no se tomarían igual si se cambian las condiciones.
6. Inducen conductas fantasiosas y disfuncionales.
7. Permiten que conductas no óptimas se repitan a pesar del conocimiento de lo no óptimo. (Aguilera y Contreras, 2008, pp.30-31)

Los autores mencionan que cuando admitimos que nuestras emociones influyen en la toma de alguna decisión damos paso a la *irracionalidad*, debido a la dicotomía razón y pasión, “en consecuencia, esas *decisiones emocionales* son apreciadas como si fueran menos apropiadas que las decisiones supuestamente racionales” (Aguilera y Contreras, 2008, p.31).

La racionalidad se ha privilegiado en el proceso de toma de decisión, sin embargo, no es el único componente del proceso; la influencia de las emociones es fundamental pero también existen “otros componentes como los valores, la cultura y las instituciones, y que otros marcos, como el nuevo institucionalismo, la ambigüedad y las anarquías organizadas, también tienen mucho que aportar a esta cuestión. (...) queremos aclarar aquí que las emociones son un componente más de la estructura cognitiva, de la conducta y del comportamiento (...) y que no son el único o el más importante” (Aguilar y Contreras, 2008, p.81).

Jon Elster (1997), afirma que las personas al momento de tomar una decisión no siempre, casi nunca, son como el *Homo economicus*, esto es, el hombre que actúa de manera racional e interesada, es decir, la teoría de la acción racional: “la acción racional implica pues, tres operaciones de optimización: hallar la mejor acción para creencias y deseos dados; formar la

creencia mejor fundada para una prueba dada; y acumular la cantidad atinada de pruebas para deseos dados y creencias previas” (p.13) (figura 4).

La acción racional implica tres operaciones de optimización: “1) la acción debe ser óptima, dadas las creencias; 2) las creencias deben tener el mejor respaldo posible, dadas las pruebas y 3) las pruebas deben ser la resultante de una inversión óptima de recolección de información” (Elster, 2010, p.215). Y, para que una acción sea racional, el autor menciona tres requisitos:

- 1) Optimalidad. Es que la acción debe ser el mejor medio de satisfacer los deseos del agente, dadas sus creencias sobre las opciones disponibles y sus consecuencias. *Lo mejor*, en el sentido de *lo óptimo*, se define en términos de *perfección* o preferencia: aquello que, a juicio del agente, es lo mejor de todo lo demás.
- 2) Creencias racionales. Son racionales las creencias conformadas por el procesamiento de las pruebas disponibles mediante el uso de procedimientos que, a largo plazo y en promedio, son los que cuentan con mayores probabilidades de producir creencias verdaderas.
- 3) Inversión óptima. De recursos, como tiempo o dinero, en la adquisición de más información. La cantidad de información que es racional recolectar depende de los deseos del agente. (Elster, 2010, pp.217-229)

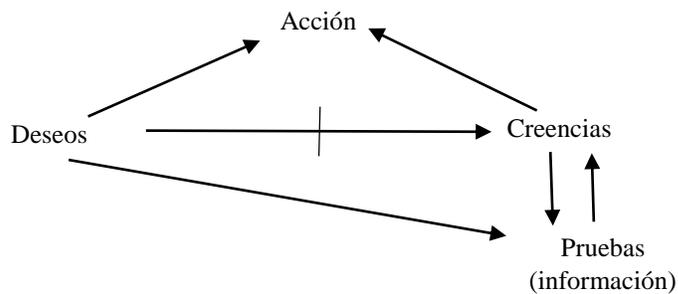


Figura 4. Elección racional

Fuente: Elster, 1997:24.

Lo *óptimo* únicamente puede explicarse a través de los estados mentales que la preceden, es decir, desde el punto de vista del agente y no calificarlas como útiles desde el punto de vista del observador externo. “En otras palabras, las elecciones deben verse a través de los ojos del agente” (Elster, 2010, p.235).

La teoría de la elección racional, menciona el autor, tiene un fuerte atractivo normativo, pues todos queremos tener razones para hacer lo que hacemos, todos queremos ser racionales, “No nos enorgullecen nuestras caídas de la irracionalidad. Antes bien, tratamos de evitarlas o corregirlas, a menos que nuestra altivez nos impida reconocerlas” (Elster, 2010, p.186). Sin embargo, dicha teoría tiene dos limitaciones: la indeterminación y la irracionalidad.

¿Por qué una persona podría ser incapaz de identificar el mejor elemento?, para Elster, esto sucede por dos razones: 1) la persona quizá sea indiferente entre dos opciones que son igualmente óptimas; 2) las preferencias de la persona pueden ser incompletas. Su situación de incertidumbre o ignorancia (falta de información) hace imposible que pueda comparar dos opciones. La dificultad para determinar la inversión óptima en la recolección de información es otro tipo de indeterminación. “Entre los límites superior e inferior del tiempo que uno debe dedicarse a buscar, puede haber un gran intervalo de indeterminación” (Elster, 2010, p.232).

La irracionalidad, la segunda limitación de la racionalidad, no sólo es únicamente la idea negativa o lo contrario a lo que es racional. El autor la muestra a través de diversos ejemplos, uno de ellos es el siguiente:

1. La persona tiene una razón para hacer X.
2. La persona tiene una razón para hacer Y.
3. En opinión de la persona, la razón para hacer X tiene mayor peso que la razón para hacer Y.
4. La persona hace Y. (Elster, 2010, p.139)

Lo racional es que la persona hiciera X, lo irracional es que la persona hizo Y. El comportamiento, entendido como “cualquier movimiento corporal cuyo origen es interno al agente, no externo” (Elster, 2010, p.185), para el autor, debe explicarse en función de los estados mentales antecedentes, los deseos y las creencias que lo causan. Pero no podemos explicar el comportamiento con el mismo comportamiento, por lo que “debemos buscar pruebas en las declaraciones del agente acerca de su motivación, la coherencia de su comportamiento no verbal con esas declaraciones, los motivos atribuidos a él por otros y la coherencia del comportamiento no verbal de éstos con esas atribuciones” (Elster, 2010, p.75).

Cuando se habla del comportamiento de las personas, Elster hace referencia a la siguiente frase “*Hizo lo posible*”, para entenderla el autor la *desarma* para encontrar dos elementos: deseos y oportunidades “Los deseos definen lo que el agente considera *lo posible*. Las oportunidades son las opciones o medios entre los que el agente *puede elegir*” (Elster, 2010, p.187). Por lo tanto, para comprender el comportamiento de una persona podemos observar sus acciones.

Existen elementos que ayudan a entender porque la persona decide hacer Y y no X, en el ejemplo anterior. La acción, “es un comportamiento intencional, causado por los deseos y las creencias del agente” (Elster, 2010, p.185), aclarando que no todas las decisiones conducen a acciones, pues en ocasiones una decisión puede hacer referencia a no hacer algo. En oposición a la figura 4 sobre la elección racional, Elster agrega el elemento de las emociones a ésta (figura 5).

Las creencias en sí son racionales, para Elster, en el sentido en que están basadas en la información que dispone la personal, en particular “están constituidas por creencias acerca de las oportunidades de las que dispone el agente” (Elster, 1997, p.112).

Las creencias son parte de la subjetividad de las personas, aquí, las cuales pueden ser resultado de las propias motivaciones, tales como el pensamiento desiderativo y el autoengaño. El primero hace referencia a “un proceso simple de un solo paso: el deseo es el padre del pensamiento. Más que negarse, las pruebas se ignoran. El deseo causa la creencia. Con frecuencia, el pensamiento desiderativo implica *contarse una historia*” (Elster, 2010: 155); el segundo “implica cuatro pasos: 1) se consideran las pruebas; 2) se forma la creencia apropiada; 3) esta creencia es rechazada o suprimida por ser incompatible con nuestro deseo; 4) el deseo provoca la formación, en su lugar, de otra creencia más aceptable” (Elster, 2010, pp.155-156).

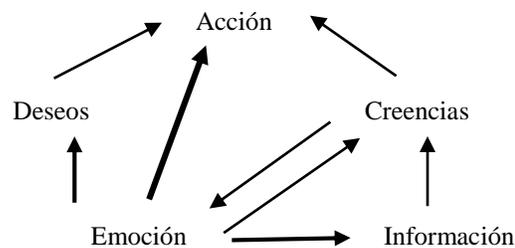


Figura 5. La emoción como elemento en la toma de decisiones.
Fuente: Elster, 2010: 252.

Tanto el pensamiento desiderativo como el autoengaño están relacionados al ejercicio de la búsqueda de información. El agente, menciona Elster, deja de recoger información en el momento en que lo que ha recolectado respaldan la creencia que él querría cierta. Ambos hacen sentir a la persona *bien* aquí y ahora, es decir en el presente sin pensar en el futuro (aversión a la pérdida).

Las emociones, son el otro elemento que causa la acción. Éstas intervienen de tres maneras en la vida humana:

- 1) En su máximo nivel de intensidad, son las *fuentes más importantes de la felicidad y desdicha*, muy por encima de los placeres hedonistas y el dolor físico.
- 2) (...) la emoción de la vergüenza puede ser absolutamente devastadora. La vergüenza ilustra la segunda manera de intervención [mediante], su *influencia sobre el comportamiento*.
- 3) (...) intervienen en razón de su influencia sobre *otros estados mentales*, especialmente en las creencias. Cuando un deseo fuerte de que exista cierto estado cuenta con el respaldo de una emoción fuerte, la tendencia a creer que exista puede ser irresistible. (Elster, 2010, p.164)

Elster (2010), menciona seis rasgos de las emociones: 1) antecedentes cognitivos (son desencadenadas por creencias); 2) excitación fisiológica (se producen cambios fisiológicos como pulsaciones cardiacas, temperatura corporal, etc.); 3) expresiones fisiológicas [corporales] (aparecen signos observables: postura corporal, timbre de voz, rubores, etc.); 4) tendencias a la acción (impulsos a la ejecución de acciones específicas); 5) objetos intencionales (se refieren a algo: objetos proposicionales *me indigna que...* o no proposicionales *estoy indignado con...*; 6) valencia (dimensión dolorosa y placentera) (p.166). El autor clasifica las emociones, con el objetivo de dar cuenta de la importancia de éstas en la vida social (cuadro 9).

Cuadro 9.
Clasificación de las emociones por Elster

Origen	Tipos	Emoción
A) Inducidas por creencias que sostienen (o pueden sostener) con certeza	1) Emociones evaluativas: implican evaluación positiva o negativa del comportamiento o el carácter de uno mismo o de algún otro.	Vergüenza
		Desprecio
		Odio
		Culpa
		Ira
		Indignación cartesiana
		Alivez
		Agrado
		Orgullo
		Gratitud
	Admiración	
	2) Emociones generadas por la idea de que otra persona está en posesión, merecida o inmerecida, de un bien o un mal. El blanco de estas emociones no es la acción individual ni el carácter individual, sino un estado de cosas (Retomado del análisis de Aristóteles en la Retórica)	Envidia
		Indignación Aristotélica
		Simpatía
Compasión		
Resentimiento		
3) Emociones positivas o negativas generadas por la idea de cosas buenas o malas que nos han ocurrido o nos ocurrirán. Los malos sucesos del pasado también pueden generar emociones positivas en el presente, y los buenos sucesos, emociones negativas.	Regodeo	
	Alegría	
B) Emociones que implican en esencia creencias sostenidas al modo de la probabilidad o la posibilidad. Estas emociones son generadas por la idea de cosas buenas o malas que pueden o no ocurrir en el futuro (quizá de manera menos habitual por la incertidumbre acerca del pasado). Estas emociones también parecen requerir que el suceso o estado no llegue a concebirse como seguro (Si sé que estoy a punto de ser ejecutado, tal vez sienta más desesperación que miedo).	Pena [tristeza]	
	Esperanza	
	Miedo	
	Amor	
C) Algunas emociones son generadas por pensamientos contra fácticos sobre lo que podría haber ocurrido o lo que uno podría haber hecho.	Celos	
	Desilusión	
	Pesadumbre	
	Júbilo	
		Regocijo

Fuente: Elster, 2010, pp.167-179.

Las normas sociales operan a través de sanciones informales que se aplican a quién las ha violado, éstas afectan al transgresor mediante un castigo directo o por la pérdida de oportunidades causadas por el *ostracismo social*, Elster (2010), afirma que es el ostracismo o la evitación, “las reacciones más importantes, lo cual debido a que las normas sociales funcionan a través de las *emociones* de la vergüenza en quien las transgrede y el desprecio en el observador de la transgresión” (p.388). Distingue las normas sociales de las morales, en el sentido en que las primeras están medidas por la exposición a los otros, y las morales no.

La importancia de las normas sociales se debe a la creencia (infundada, según Elster), de que la gente que transgrede una norma poco importante también violará otras de mayor trascendencia; por lo tanto, las normas sociales se convierten en reguladoras del comportamiento. De igual manera, las personas pueden comportarse estratégicamente para eludirlas. Pero ¿por qué existen normas sociales específicas? El autor responde:

(...) nos preocupamos intensamente por lo que otras personas piensan de nosotros. Buscamos su aprobación y tememos su desaprobación. Pero ¿Por qué debemos preocuparnos por lo que la gente piense de nosotros? Una reputación puede ser útil y digna. Por otra parte, como la razón por la que otros piensen mal de nosotros es que hemos violado una norma social, la explicación de las normas por el deseo de que los otros no piensen mal de nosotros es hasta cierto punto circular. (...) Las normas surgen para regular las externalidades. La idea tiene algo de cierto si agregamos que las normas sociales contra la imposición de externalidades negativas a otros suelen ser introducidas por una autoridad externa. (Elster, 2010, p.402)

La duración de la emoción también marca la acción, puesto que la mayoría se presenta en lapsos breves, algunas decaen rápidamente (la situación que la ha provocado ha dejado de existir); por lo que, la emoción puede afectar la formación de creencias tanto directa como indirectamente: creencias sesgadas y creencias de baja calidad, respectivamente.

Elster (2010), relaciona las emociones con otro elemento que interviene en las motivaciones, es decir, que pueden suplementar o reemplazar la racionalidad en la explicación de la acción: las normas sociales, al mencionar que la ira, la culpa, el desprecio y la vergüenza tienen íntimas relaciones con las normas morales y sociales; específicamente, las emociones del desprecio y la vergüenza tienen un importante papel en el mantenimiento de las normas sociales: *Eso no se hace*. Se entiende como norma social: “una conminación a actuar o abstenerse de actuar. Algunas normas son incondicionales *haga X; no haga Y*. Otras normas son condicionales *Si hace X, luego haga Y*, o *si otros hacen X, haga X*” (Elster, 2010, p.387).

Las normas sociales tienen dos características: se comparten con otros miembros de la comunidad y en parte son impuestas mediante sanciones provistas por otros (Elster, 1995, p.37). El autor señala que las normas sociales pueden lograr que las personas actúen en contra de sus propios intereses; sin embargo, las emociones son capaces de hacer que una persona actúe en contra de su propio beneficio, pero también en contra de las normas sociales. “Las emociones son las que finalmente imponen las normas y convenciones sociales” (Elster, 1997, p. 90).

Retomando *la acción*, Elster realiza la distinción entre motivaciones y preferencias: “Mientras que las acciones se explican por las preferencias del agente, éstas se explican a su vez por las motivaciones” (Elster, 2011, p.46). Es decir, las motivaciones son previas a las preferencias y las preferencias son previas a las acciones (figura 6).



Figura 6. Esquema de Elster acerca de la diferencia entre motivaciones y preferencias
Elaboración propia retomando a Elster, 2011.

Elster (2010), afirma que la acción que observamos es el resultado de dos operaciones sucesivas de filtrado: El primero está constituido por todas las restricciones (físicas, económicas, legales, entre otras) que enfrenta el agente. “Las acciones compatibles con todas ellas constituyen el conjunto de oportunidades” (p.187); El segundo filtro es el mecanismo que determina cuál de las acciones del conjunto de las oportunidades (primer filtro) se ha de realizar, “supongo que el agente escoge la acción que promete las mejores consecuencias, conforme lo evalúan sus deseos (o preferencias)” (p.188).

Los mecanismos para Elster son una especie de *cadena casual*, “patrones causales de aparición frecuente y fáciles de reconocer que se ponen en funcionamiento en condiciones generalmente desconocidas o con consecuencias indeterminadas. Nos permiten explicar, pero no predecir” (2010, p.52); identificando en los proverbios populares muchos de los mecanismos llevados a cabo en la cotidianidad.

Elster (2010), hace una observación respecto a las creencias, los deseos, las preferencias y las emociones; éstas no deben concebirse como entidades estables y duraderas. Con frecuencia se sostiene que las emociones, en particular, tienen la capacidad de inducir una acción contra la opinión misma del agente.

Existe un elemento importante que Elster retoma para el análisis de las motivaciones, es el tiempo al momento de tomar una decisión, es decir, una motivación puede focalizarse a corto o largo plazo, duradera o cambiante: aversión a la pérdida. Pero también se entiende aquí, el tiempo con relación al momento en que una persona toma una decisión, contextualizando su situación personal, familiar y emocional. Los ejemplos que ilustran esta afirmación recaen en el hecho de que la mayoría de las personas prefieren, entre dos acciones la que le retribuya algo a corto plazo, aunque la ganancia de la opción a largo plazo sea mayor.

Sin embargo, aunque gran parte del comportamiento es irracional, de una manera u otra, la racionalidad sigue siendo primordial en cierto sentido. Los seres humanos *quieren* ser racionales.

A partir del diagnóstico biomédico, la PPD experimenta un sinfín de emociones que van desde la negación, el temor, la culpa, el enojo, la confusión y la depresión. El Dr. José María Gómez encargado del Grupo de Ayuda Mutua, (tesis maestría), menciona que aceptar una enfermedad crónica como la diabetes es un proceso similar al modelo de Kübler-Ross (1975) o cinco etapas de un duelo (negación, ira, negociación, depresión y aceptación).

Coincido con Elster (2011), que las motivaciones (si existen o no, que eso también es importante tenerlo en cuenta) de una PPD (emociones, problemas familiares o conyugales, el tipo de información que tiene respecto a la enfermedad y la percepción del riesgo de vivir con una complicación crónica), son el inicio en el proceso de una toma de decisión que la lleva a considerar las preferencias (apoyo de familiares y cuidadora, relación con los terapeutas, recomendaciones y la accesibilidad a los servicios médicos así como el recurso económico disponible), lo cual la lleva a realizar una acción o, incluso, no hacer nada respecto a lo que está pasando en un momento dado en relación a su padecimiento.

Sin embargo, y por lo observado en la investigación para la tesis de maestría (Acero, 2012), el aspecto emocional de las personas que padecen diabetes es tan importante en el manejo de la enfermedad, como lo son los medicamentos, la dieta y el ejercicio. Aspectos que son tomados en cuenta, en teoría, por la biomedicina en el aspecto de la promoción de la salud, pero no en la práctica.

Por lo que, las emociones no sólo están presentes en el momento de una toma de decisión, sino que acompañan a la PPD+C en todo momento.

Existe un aspecto de las emociones que es importante señalar, para lo cual retomo a Le Bretón (2012) que relacionan la subjetividad propia de una emoción con el aspecto intersubjetivo;

es decir, el aspecto social. La emoción para este autor:

Es a la vez interpretación, expresión, significación, relación, regulación de un intercambio; se modifica de acuerdo con el público, el contexto, se diferencia en su intensidad, e incluso en sus manifestaciones, de acuerdo a la singularidad de cada persona. Se cuela en el simbolismo social y los rituales vigentes. No es una naturaleza descriptible sin contexto ni independiente del actor. (Le Bretón, 2012, p.75)

La concepción de las emociones para Le Bretón (2012), va en contra de una postura naturalista, donde la emoción es entendida como una sustancia nacida del cuerpo, algo fisiológico. Sí está acompañada de expresiones fisiológicas, pero ésta no es su esencia ni su fin.

Le Bretón (2012), menciona que las emociones siguen lógicas personales y sociales, tienen su razón de ser y están impregnadas de significados, ya que, las personas interpretan las situaciones mediante su propio sistema de conocimientos y valores, por lo que el resultado es una afectividad.

Pero, como ser social está inmerso en una comunidad, por lo que las emociones no son expresiones sin sentido, sino que tienen significados para los otros, pues, “para que una emoción sea sentida, percibida y expresada por la persona, debe pertenecer a una u otra forma del repertorio cultural del grupo al que pertenece” (Le Bretón, 2012, p.71).

Por lo tanto, las emociones son una forma de comunicación social, conformando lo que el autor denomina la cultura afectiva: “una cultura afectiva forma un tejido apretado en el que cada emoción está colocada en perspectiva dentro de un conjunto” (Le Bretón, 2012, p.72).

Hace una analogía con una obra dramaturga en donde la persona expresa sus sentimientos en una puesta en escena en función de las audiencias y a los temas. La cual puede ser el escenario en donde exprese signos visibles de una emoción que no siente u ocultando hábilmente sus sentimientos. “Una persona construye de sí misma un personaje, responde a las expectativas de su público o muestra la identidad que desea obtener” (Le Bretón, 2012, p.74).

Con esta referencia a la definición de Le Bretón (2012), se intenta entender las emociones de las PPD+C de esta investigación no sólo como expresiones fisiológicas o simples reacciones a las circunstancias de vida, sino como una estrategia más para vivir con las complicaciones de la DM2, puesto que el autor menciona que las emociones son un manual a su disposición, “una sugerencia de responder específica en circunstancias particulares, pero no se impone como una fatalidad mecánica, deja espacio a las estrategias favorables para las simulaciones.” (p.73).

La PPD+C ha utilizado sus emociones para expresar y para que los demás entiendan lo que él quiere desde antes de padecer DM2, por lo que tanto el padecimiento como el vivir con la

complicación es un continuo en este proceso. La tristeza, la culpa, la vergüenza, la ira, el desprecio, el odio, entre otras emociones, son útiles para que el mensaje sea percibido y entendido por las personas a su alrededor, y, al mismo tiempo provoque en ellos preocupación, culpa, compasión, pena, entre otros sentimientos.

Finalmente, y, retomando los conceptos, así como la teoría de las representaciones sociales, Jodelet (Rodríguez, 2003) menciona que “Para entender cómo la gente actúa en su vida, hay que ver cuál es el significado que la gente pone en su universo [...], donde lo que se trata de analizar son todos los significados que están construidos e implementados en el conjunto de vida para actuar y para dar sentido a su vida” (pp.131-132).

Por lo tanto, la representación social de una PPD+C acerca de la diabetes, del *control* y de las complicaciones crónicas puede ser analizada tomando en cuenta las decisiones que ha tomado a lo largo de la historia con la enfermedad, pues se observan las tres esferas mencionadas por Jodelet (2008), las cuales enmarcan las restricciones que dan paso a las oportunidades; las motivaciones que anteceden a las preferencias de las PPD; la información y la percepción del riesgo que forman las creencias; los deseos y los elementos de las normas sociales y las emociones que permean los mecanismos para la toma de decisión (figura 7).

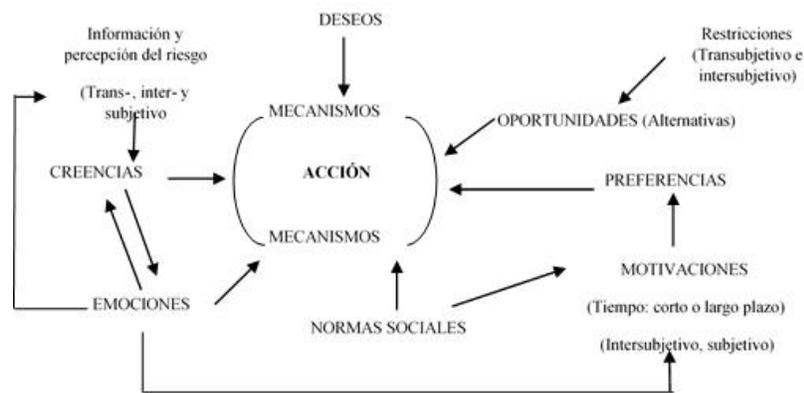


Figura 7. Elementos en una toma de decisión.

Elaboración propia retomando a Jon Elster (1995, 1997, 2010, 2011); Jodelet (2008); Luhmann (2005); (Douglas, 1987 y García Acosta, 2005).

En una toma de decisión pueden estar presentes uno o más elementos (oportunidades, preferencias, creencias, deseos, emociones y normas sociales). La esfera transubjetiva se puede observar en las restricciones que dan paso a las oportunidades, es decir, ¿Cuáles son las alternativas que la PPD cree que pueden atender su enfermedad?, ¿cuáles de ellas están disponibles en su caso?, lo cual

implican restricciones económicas, pero también elementos de la intersubjetividad al momento de la derechohabencia a alguna institución.

En las motivaciones (emociones y normas sociales) están presentes la esfera intersubjetiva y la subjetiva; la primera en relación a las normas sociales de convivencia y la segunda en las emociones que pueda sentir la PPD y que la motiven o no a definir sus preferencias. Las creencias están influidas por la información que llega a la PPD a través de distintos espacios (Televisión, consulta médica, charlas con familiares y amigos), lo cual también da forma a la percepción del riesgo ante las complicaciones.

Por lo tanto, en el análisis de las historias se retomarán dichos elementos, comenzando con la esfera transubjetiva, seguida de la intersubjetiva y finalmente la subjetiva; aunque en algunos casos como las creencias, podemos encontrar todas las esferas presentes. La toma de decisiones tomadas respecto de las complicaciones serán: la adherencia al tratamiento (proveniente de cualquier modelo médico), la decisión de hacer un cambio en su estilo de vida (ejercicio y alimentación) así como la prevención de las complicaciones.

Capítulo III Elementos transubjetivos de la Diabetes

Este capítulo tiene como objetivo introducir al lector al tema de la DM2 dando cuenta de los aspectos ideológicos en la esfera trans-subjetiva de la diabetes mellitus. Iniciar con la esfera trans-subjetiva permite comprender uno de los elementos importantes en esta investigación: la hegemonía biomédica. ¿Cuál es la posición de la biomedicina respecto a esta enfermedad?, ¿qué tanto podemos reconocer de estos discursos en el lenguaje cotidiano de las personas quienes viven con diabetes?

Medicina hegemónica y diabetes: aspectos ideológicos

Definición, parámetros biomédicos y clínicos.

La diabetes mellitus o comúnmente conocida sólo como diabetes: “Es una afección crónica que se produce cuando se dan niveles elevados de glucosa en sangre debido a que el organismo deja de producir o no produce suficiente cantidad de la hormona denominada insulina¹⁹, o no logra utilizar dicha hormona de modo eficaz”, (FID, 2017, p.16). La FID define tres tipos de diabetes:

La diabetes tipo 1 (DM1): es causada por una reacción autoinmune en la que el sistema inmune del organismo ataca las células beta, productoras de insulina, que se encuentran en los islotes pancreáticos. Como resultado, el organismo produce poca o ninguna insulina, provocando una deficiencia relativa o absoluta de dicha hormona. Las causas de este proceso destructivo no se entienden plenamente, pero sabemos que los implicados son una combinación de susceptibilidad genética y unos desencadenantes medioambientales, como infecciones virales, toxinas o algunos factores dietéticos. Esta enfermedad puede desarrollarse a cualquier edad, pero la diabetes tipo 1 suele aparecer con más frecuencia en niños o adolescentes. Las personas con diabetes tipo 1 necesitan inyecciones diarias de insulina a fin de mantener el nivel de glucosa dentro de un intervalo adecuado y sin esta hormona no serían capaces de sobrevivir.

La Diabetes tipo 2 (DM2): es la forma más frecuente de diabetes, y representa alrededor del 90% del total de casos de dicha afección. En la diabetes tipo 2, la hiperglucemia es el resultado de una producción inadecuada de insulina y la incapacidad del organismo de responder plenamente a dicha hormona, que se define como resistencia a la insulina. Durante un estado de resistencia a la insulina, ésta es ineficaz y, por lo tanto, en un principio, se dispara la producción de insulina a fin de reducir el aumento de los niveles de glucosa, pero, con el tiempo, puede desarrollarse un estado de producción relativamente inadecuada de insulina. La diabetes tipo 2, se ve con más frecuencia en adultos mayores, pero aparece cada vez con más en niños, adolescentes y jóvenes adultos debido al aumento de los niveles de obesidad, a la falta de actividad física y a las deficiencias de la dieta.

¹⁹ La insulina “es una hormona esencial, fabricada en una glándula del organismo denominada páncreas, que transporta la glucosa desde la corriente sanguínea hacia las células del organismo, en donde la glucosa se convierte en energía. La falta de insulina o la incapacidad de las células de responder ante la misma, provoca un alto nivel de glucosa en sangre o hiperglucemia, que es la principal característica de la diabetes” (FID, 2017, p.16).

La Diabetes tipo Gestacional (DMG): es la hiperglucemia (alto nivel de glucosa en sangre), que se detecta por primera vez durante el embarazo. Las mujeres con niveles ligeramente elevados de glucemia se clasifican como DMG y las mujeres con un nivel de glucemia bastante elevado se clasifican como diabetes en el embarazo. Se calcula que la mayoría de los casos (75–90%) de hiperglucemia durante el embarazo son diabetes gestacional. (FID, 2017, pp.17, 18 y 20)

Los niveles de glucemia persistentemente altos generan lesiones vasculares que afectan al corazón, la vista, los riñones y los nervios (FID, 2017). Las complicaciones por diabetes se pueden dividir en agudas y crónicas (cuadro 10):

Las complicaciones agudas incluyen hipoglucemia, cetoacidosis diabética (CAD), estado hiperosmolar hiperglucémico (EHH), coma diabético hiperglucémico, convulsiones o pérdida de conciencia e infecciones.

Las complicaciones microvasculares crónicas son la nefropatía, la neuropatía y la retinopatía, mientras que las complicaciones macrovasculares crónicas son la enfermedad coronaria (EC) que conduce a la angina o el infarto de miocardio, la enfermedad arterial periférica (EAP) que contribuye al accidente cerebrovascular, la encefalopatía diabética y el pie diabético (FID, 2017, p.84)

Cuadro 10.

Complicaciones crónicas tratadas en la investigación: causas, consecuencias y prevención.

Complicación crónica	Causas	Consecuencias	Prevención
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Enfermedad del Ojo Diabético (EOD) ▪ Retinopatía diabética (RD) ▪ Edema macular diabético (EMD) ▪ Catarata ▪ Glaucoma ▪ Pérdida de la capacidad de enfoque ▪ Visión doble 	Niveles crónicos altos de glucemia que provocan lesiones en los capilares de la retina, lo que lleva a fugas y bloqueo capilar.	Pérdida de la visión y, finalmente, en ceguera.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Debido a que la EOD es, en gran medida, asintomática en sus primeras etapas, es esencial que las personas con diabetes se sometan a exámenes de retina con regularidad para detectar RD y EMD. ▪ Control adecuado de la diabetes.
Enfermedad renal diabética (nefropatía)	Factores de riesgo cardiovascular, como la hipertensión y la hiperglucemia.	Insuficiencia renal crónica, que requiere diálisis y/o trasplante.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La detección de albuminuria en sangre debe realizarse cada año a partir del diagnóstico. ▪ Control adecuado de la diabetes
Lesiones nerviosas (neuropatía) y pie diabético	Un alto nivel de glucosa en sangre puede causar daño a los nervios de todo el organismo	<p>Altera principalmente:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ La función sensorial simétricamente, causando sensaciones anormales y entumecimiento progresivo, lo cual facilita el desarrollo de úlceras (pie diabético) debido a traumas externos y/o a una distribución anormal de la presión ósea interna. ▪ Disfunción eréctil. ▪ Problemas digestivos y urinarios, disfunción autonómica cardíaca. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Control adecuado de la diabetes. ▪ Examinar los pies con regularidad, usar calzado adecuado y tratar correctamente cualquier patología no ulcerosa.

Fuente: Elaboración propia a partir del *Atlas* 8a edición, FID, 2017.

La FID hace mención de la posible prevención del avance de la enfermedad evitando la aparición de estas complicaciones, en 2015 menciona, en la séptima edición del Atlas de diabetes, a la PPD como el principal elemento para la prevención de complicaciones, y muestra a un ideal de persona *altamente educadas* para saber controlar su condición; en segundo término el acceso a la insulina, medicación oral y el equipo de monitorización; en tercer lugar, el apoyo de una fuerza de trabajo sanitario *bien educado*; y, en cuarto lugar, un sistema sanitario que proporcione pruebas sanguíneas regulares y exámenes de ojos y pies. (FID, 2015).

Sin embargo, en la octava edición del Atlas, en 2017, aunque mencionan un plan de control *integral*, el sistema sanitario y la fuerza de trabajo sanitario desaparecen, pues este manejo está basado en: “educación al paciente para poder tomar decisiones documentadas sobre la dieta, ejercicio y peso; controlar eficazmente sus niveles de glucemia, lípidos, presión arterial y colesterol; acceder a y usar correctamente los medicamentos, además de asistir regularmente a exámenes para la detección de complicaciones” (FID, 2017, p.84).

Norma Oficial Mexicana SSA2-015.

En 1994, surge en México la *Norma Oficial* número 015 para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus (NOM-015-SSA), en la cual se definen los conceptos, procedimientos y acciones para la prevención, detección, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

En septiembre de 1999, se realizó la primera modificación, iniciando con el título, en el cual se eliminó el término *atención primaria*, teniendo un objetivo más general en relación a los procedimientos para la prevención, tratamiento y control, aquí ya se definieron los distintos tipos de diabetes y las complicaciones crónicas; y se comenzaron a utilizar los términos de tratamiento farmacológico y no farmacológico.

En 2007, se presentó el proyecto de modificación, que fue aceptado en 2009, con algunos comentarios y publicado en 2010. Es la norma vigente en la actualidad. En ésta, el apartado destinado al *automonitoreo* es más extenso y detallado. En mayo de 2018 se presenta el proyecto de modificación a esta norma en donde se pueden observar elementos nuevos tales como la relación de la diabetes con otras enfermedades, por ejemplo la tuberculosis y la depresión. En el cuadro 11 podemos observar las diferencias y similitudes en las definiciones sobre DM2, en el proceso de diversas modificaciones a la norma.

Cuadro 11.

Definición de DM tipo 2 en la Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA2, para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus

NOM-015-SSA2-1994(1)	Para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus en la atención primaria	Sin definición
NOM-015-SSA2-1994(2)	Para la prevención, tratamiento y control de la diabetes	Tipo de diabetes en la que hay capacidad residual de secreción de insulina, pero sus niveles no superan la resistencia a la insulina concomitante, insuficiencia relativa de secreción de insulina o cuando coexisten ambas posibilidades y aparece la hiperglucemia.
Proyecto de modificación 2007	Para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus	Tipo de diabetes en la que se presenta resistencia a la insulina y en forma concomitante una deficiencia en su producción, puede ser absoluta o relativa. Los pacientes suelen ser mayores de 30 años cuando se hace el diagnóstico, son obesos y presentan relativamente pocos síntomas clásicos.
NOM-015-SSA2-2010	Para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus	Tipo de diabetes en la que se presenta resistencia a la insulina y en forma concomitante una deficiencia en su producción, puede ser absoluta o relativa. Los pacientes suelen ser mayores de 30 años cuando se hace el diagnóstico, son obesos y presentan relativamente pocos síntomas clásicos.
Proyecto de modificación 2018	Para la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento y control de la Diabetes Mellitus	Grupo heterogéneo de trastornos metabólicos con grados variables de resistencia a la insulina y/o deficiencia en la secreción de insulina, de naturaleza progresiva.

Elaboración propia con información de SSA, 1994; SSA, 1999; SSA, 2009; SSA, 2010 y SSA, 2018.

En la primer NOM-015-SSA2-1994(1) no se encontró una definición como tal de la DM2, contrario a la modificación de 1999 y 2010, curiosamente, en el proyecto actual de 2018 tampoco existe una definición en el texto, sino que se localiza en el apartado de definiciones, ya que no hay un espacio prioritario, tal como se le dio en las anteriores.

En relación a los parámetros de diagnóstico, en 1994 se limitaba a señalar la glucemia en ayuno $P \Rightarrow 140$ mg/dl; a partir de la primera modificación (1999), se señala una glucemia plasmática causal “ >200 mg/dl (11.1 mmol/l); glucemia plasmática en ayuno >126 mg/dl (7 mmol/l); o bien glucemia >200 mg/dl (11.1 mmol/l) a las dos horas después de carga oral de 75 g de glucosa disuelta en agua” (SSA, 1999, p.62), aclarando que, si existe algún motivo inequívoco, se debe repetir la prueba otro día. Lo cual se mantiene en la NOM-015-SSA2 del 2010, pero el proyecto de 2018 menciona una prueba de hemoglobina glucosilada, la cual debe ser mayor o igual a 6.5%.

Los factores de riesgo para la diabetes tipo 2 se relacionan con: antecedentes familiares, el sobrepeso, la obesidad y el sedentarismo; los principales síntomas son: el aumento en la cantidad de orina (poliuria), mucha sed (polidipsia) y comer mucho (polifagia). Hay personas quienes presentan otros como: pérdida de peso, cansancio, dificultad para que sanen las heridas, piel seca,

visión borrosa, hormigueo en las extremidades e infecciones frecuentes; incluso en algunas experiencias no existe sintomatología.

Según la NOM-015-SSA2-2010 (SSA, 2010) declara que, “La detección, debe realizarse a partir de los 20 años de edad mediante programas y campañas a escala comunitaria así como en los espacios de trabajo, o de manera individual a aquellas personas quienes acuden a los servicios de salud (públicos y privados) y, en el caso de las personas con 65 años o más deberán de realizarse anualmente una glucemia capilar en ayunas”.

Al confirmarse el diagnóstico la enfermedad únicamente se *controlará* bajo sus términos y prácticas: principalmente el consumo de fármacos (metformina, glibenclamida o glimepirida, insulina); invisibilizado y descalificado la importancia que tienen las otras prácticas médicas que conocen y utilizan las personas quienes viven con diabetes para aliviar dolores, equilibrar los niveles de azúcar o incluso buscar la cura a su padecimiento.

El primer paso para el control de la diabetes, será un tratamiento no farmacológico (un plan de alimentación, control de peso y actividad física), el cual se basa en los cambios en el estilo de vida de la persona diagnosticada durante los primeros seis meses, después de dicho diagnóstico. Pasado ese tiempo, si las metas del control no se alcanzan, entonces el médico deberá comenzar el tratamiento farmacológico, “Si después de prescribir el manejo farmacológico se cumplen las metas del tratamiento con la aplicación combinada de ambos tipos de medidas, el médico tratante establece un plan para que, de acuerdo con el curso clínico del paciente, los fármacos se utilicen de manera auxiliar y, de ser posible, se logre el control exclusivamente mediante las medidas no farmacológicas” (SSA, 2010, 11.3.6).

Otra de las medidas de tratamiento es el automonitoreo, el cual consiste en la medición de los niveles de glucosa en sangre capilar bajo la responsabilidad de la PPD; dicho procedimiento puede realizarse en casa con la compra de un glucómetro (valor mínimo promedio \$400.00), más compra de tiras reactivas (donde se coloca la sangre, un valor aproximado de \$250.00 por 50 unidades) y lancetas (para perforar la piel, con un valor aproximado de \$170.00 por 100 unidades); la segunda opción es la de acudir a un centro médico público o privado. La Norma establece que si una persona no controla los niveles de glucosa en sangre, así como aquellos que tienen un tratamiento de insulina, el automonitoreo deberá efectuarse todos los días, incluso en varias ocasiones durante el día hasta que se logre el control glucémico; por lo tanto, se genera un gasto más elevado.

En cuanto al tratamiento farmacológico, en las instituciones de salud pública, los más utilizados (debido al bajo costo) son la glibenclamida y la metformina. Cuando la persona no logra controlar los niveles de glucosa, es entonces, según la NOM-015-SSA2, cuando el médico deberá recetar el uso de la insulina. Algunos médicos me han mencionado en pláticas informales que en ocasiones mantienen las recetas de glibenclamida y metformina sin llegar a la insulina, no porque la persona no lo necesite, sino porque es más probable que haya desabasto de insulina que de estos medicamentos; otro factor que mencionan es el miedo que tienen las personas a utilizarla, debido a los mitos que se han generado en torno a su uso (ceguera o muerte); aunado a esto, un médico me comentó que existe otro factor no mencionado: el desconocimiento de las dosis a suministrar por parte de los propios médicos.

En referencia a las complicaciones, la NOM-015-SSA2-2010 (SSA, 2010) menciona elementos preventivos, algunos en el espacio de la consulta: evaluación del control metabólico, plan de alimentación, actividad física, registro del peso, presión arterial, exploración de pies, reforzamiento de la educación de la PPD y el estímulo a participar en un GAM. Otros son resultado de exámenes de medición al menos una vez al año, de colesterol total, triglicéridos, colesterol-HDL, HbA1c y examen general de orina, si este último resulta negativo para albuminuria se debe buscar microalbuminuria; examen de la vista: examen de agudeza visual y de la retina; así como la búsqueda de estas complicaciones (neuropatía), se lleva a cabo mediante una cuidadosa revisión médica, que incluya el examen de los reflejos, de la sensibilidad periférica, dolor, tacto, temperatura, vibración y posición. La PPD será referida al segundo nivel de atención (con un especialista) cuando:

(...) de manera persistente, no se cumplan las metas de tratamiento, a pesar del tratamiento farmacológico.

Falta de respuesta a la combinación de hipoglucemiantes y si además se carece de experiencia en la utilización de insulina.

Si un paciente se presenta con hipoglucemia severa, se le aplicará solución glucosada al 50%, después se hará la referencia correspondiente al especialista.

Si al ser tratado con insulina, presenta hipoglucemias frecuentes.

En caso de complicaciones graves, como cetoacidosis o coma hiperosmolar en más de una ocasión durante el último año, retinopatía preproliferativa o proliferativa, glaucoma o edema macular, cardiopatía isquémica, insuficiencia carotídea, insuficiencia arterial de miembros inferiores, lesiones isquémicas o neuropáticas de miembros inferiores, neuropatías diabéticas de difícil control o infecciones frecuentes.

En presencia de hipertensión arterial de difícil control, o dislipidemias severas (colesterol o triglicéridos en ayuno >300 mg/dl, a pesar de tratamiento dietético adecuado).

En caso de embarazo y diabetes gestacional.

Siempre que el médico tratante del primer nivel, así lo considere necesario. (SSA, 2010, 12.1.1-12.2.8)

En pocas ocasiones se lleva a cabo la normativa en las consultas; los médicos comentan que el *papeleo* que se genera por cada paciente atendido en consulta rebasa los tiempos laborales, por lo tanto restringen la duración de la consulta a lo esencial. Sin embargo, existen ciertos elementos que sobrepasan los espacios médicos, que se convierten en lenguaje cotidiano y se incluyen en el discurso de las PPD.

De esta manera, se concibe la enfermedad desde una perspectiva biologicista y cuantitativa, lo que se ha transmitido a los conjuntos sociales mediante diversos medios (estrategias de comunicabilidad de las instituciones médicas, medios masivos de comunicación, normas, médicos, entre otros) pues, cuando la persona habla de su padecimiento se encuentran tintes del discurso biomédico.

Promoción a la salud.

Los principales antecedentes de las actuales acciones para la prevención y control de la enfermedad se encuentran en las políticas internacionales de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y el Organización Mundial de la Salud (OMS). En 2005 la OMS afirmó “Prevenir y tratar la diabetes es eficaz y económicamente eficiente” (FID, 2011, p.2).

En el año 2006, la ONU, bajo la resolución 61/225 designó el 14 de noviembre como el *día mundial de la Diabetes* con el objetivo de visibilizar el problema a esta escala debido al número de personas con esta enfermedad y a la muerte a consecuencia de la misma; y para inducir a que los países realizaran estrategias necesarias para la prevención y control sobre esta enfermedad.

En la declaración política de la Reunión de alto nivel de la Asamblea General sobre la prevención y control de las Enfermedades No Transmisibles de la ONU en 2011, así como la Conferencia de la ONU sobre Desarrollo Sostenible (Río+20) en 2012, resaltaron aún más la problemática de la diabetes, declarando que las acciones deberían ser realizadas de manera conjunta a escala mundial.

A partir de lo cual la OMS lanzó el Plan de acción mundial para la prevención y el control de Enfermedades No Transmisibles 2013-2020 y la Organización Panamericana de Salud (OPS), presentó el Plan de acción para la prevención y el control de las Enfermedades No Transmisibles en las Américas 2013-2019.

Los objetivos del Plan de acción mundial (OMS) son los siguientes: mejorar los resultados sanitarios de las personas con diabetes, prevenir el desarrollo de DM tipo 2 y terminar con la discriminación contra las personas con diabetes. Con la estrategia clave: implementar programas nacionales de diabetes.

En México, dentro de la Secretaría de Salud, se encuentra la Dirección General de Promoción de la Salud (DGPS) que tiene el objetivo de “lograr fortalecer en la población las oportunidades para mejorar, conservar y proteger su salud física, mental y social, a través de la comunicación educativa, la educación para la salud y la participación social co responsable” (www.gob.mx). Con cuatro objetivos específicos: Educación para la salud, participación social, comunicación educativa y capacitación.

Son tres programas de acción específicos de la DGPS en el período 2013-2018: Alimentación y actividad física; Entornos y comunidades saludables; y, Promoción de la salud y determinantes sociales. Cada uno de ellos tiene aspectos relacionados al tema de la DM2, el primero en referencia a los cambios en el estilo de vida (promoción de la alimentación correcta y de la actividad física); el segundo (fomentar que las comunidades y los entornos sean higiénicos, seguros y propicien una mejor salud; de la población; fortalecer las competencias del personal de salud y de los diferentes actores sociales de la comunidad y el municipio); y en el tercero, (contribuyen al acercamiento de los servicios de salud a la población, con enfoque de determinantes de la salud, enfoque de género, pertinencia cultural y lingüística).

Los programas y estrategias del sector salud respecto de la prevención y tratamiento de la diabetes deben generarse en el margen de la *Norma Oficial SSA2-015*. La primera edición se enfocó a la atención primaria, dirigiendo la prevención a lograr cambios en los estilos de vida y una definición general de la enfermedad, donde se resaltó la predisposición hereditaria y factores ambientales que afectan al metabolismo, sin definición de los distintos tipos de diabetes.

Diabetes mellitus en el Plan Nacional de Desarrollo (PND) y en el Programa Sectorial de Salud (PROSESA).

Cada administración debe presentar un Plan Nacional de Desarrollo, (PND) que, actualmente, correspondiente al sexenio 2013-2018, el cual tiene como objetivo general “Llevar a México a su máximo potencial”, mediante cinco metas nacionales: “1) México en paz, 2) México incluyente, 3) México con educación de calidad, 4) México próspero y 5) México con responsabilidad global; a través de tres estrategias transversales: a) Democratizar la productividad, b) Gobierno cercano y moderno, y 3) Perspectiva de género” (SEGOB, 2013, p.7). El tema de salud se ubica dentro de la meta 2, respecto a un México incluyente:

El Plan Sectorial de Salud 2013-2018 traza la ruta que habremos de seguir en los próximos años para cimentar las bases de un Sistema Nacional de Salud Universal. Lo haremos siguiendo un esquema de atención más homogénea, una operación integrada y una mayor coordinación entre las distintas instituciones de salud. A la transformación institucional aquí delineada, también deberá sumarse una vigorosa política en materia de prevención, que nos permita enfrentar los retos de las enfermedades crónicas no transmisibles, como la diabetes, el cáncer o las enfermedades del corazón. (SEGOB, 2013: 8)

En el PND hace manifiesto la necesidad de una *planeación interinstitucional de largo plazo* para lograr mayores niveles de eficacia y mejor atención de los derechohabientes en las instituciones de salud para evitar que la población busque atención en instancias privadas o automedicación.

Se plantean tres factores que han incidido negativamente en la capacidad del Estado para dar pleno derecho a la salud en la población, los cuales son puestos en la mesa, en teoría, en esta administración:

- 1) Modelo de las instituciones del sector salud enfocado a lo curativo y no a lo preventivo.
- 2) La falta de permeabilidad de las políticas con enfoque multidisciplinario e interinstitucional en la calidad de los servicios.
- 3) Participación vertical y fragmentada de las instituciones en el sentido de la rectoría y arreglo organizacional (SEGOB, 2013: 115)

Hay elementos que sobresalen en el discurso del PND sobre salud, uno de ellos es la idea de llegar a implementar una salud universal donde se pueda lograr mejor y mayor acceso a los servicios de salud con calidad; el otro elemento es la problemática financiera por la que atraviesan las instituciones públicas como el IMSS y el ISSSTE, debido a que sus necesidades y costos son mayores a la de sus ingresos por último, se muestra desde las primeras líneas del subtema de salud en el PND, la importancia de la diabetes como causa de morbi-mortalidad en el país.

El plan de acción al cual se alinea el tema de salud es el II.2 *Integrar una sociedad con equidad, cohesión social e igualdad de oportunidades*, con el objetivo de *asegurar el acceso a los servicios de salud* independientemente de la condición laboral de la población debido a que es un derecho constitucional, por lo que se habla de una integración de las instituciones, aplicar estándares de calidad, privilegiar el enfoque preventivo y renovar la planeación y gestión de recursos disponibles.

Por lo tanto, en la meta nacional 2 (México incluyente), en el objetivo 2.2 *Transitar hacia una sociedad equitativa e incluyente*, se ubica el tema de diabetes en dos líneas de acción en la estrategia 2.3.2 (Hacer de las acciones de protección, promoción y prevención un eje prioritario para el mejoramiento de la salud), dentro del objetivo 2.3 (Asegurar el acceso a los servicios de salud): “Reducir la carga de morbilidad y mortalidad de enfermedades crónicas no transmisibles, principalmente diabetes e hipertensión; e instrumentar acciones para la prevención y control del sobrepeso, obesidad y diabetes” (SEGOB, 2013: 117).

Por su parte, el Programa Sectorial de Salud (PROSESA) 2013-2016 establece estrategias y líneas de acción, dirigidos a las diferentes instituciones públicas para alcanzar las metas a escala nacional establecidas en el PND:

1. Consolidar las acciones de protección, promoción de la salud y prevención de enfermedades.
2. Asegurar el acceso efectivo a servicios de salud con calidad.
3. Reducir los riesgos que afectan la salud de la población en cualquier actividad de su vida.
4. Cerrar las brechas existentes en salud entre diferentes grupos sociales y regiones del país.
5. Asegurar la generación y el uso efectivo de los recursos en salud.
6. Avanzar en la construcción del Sistema Nacional de Salud Universal bajo la rectoría de la Secretaría de Salud. (SSA, 2013b, p.47)

En lo que respecta a la diabetes, encontramos tres estrategias en tres de los seis objetivos señalados anteriormente, cada una de ellas con sus respectivas líneas de acción:

Cuadro 12.

Objetivos, estrategias y líneas de acción respecto a la diabetes en el Plan Sectorial de Salud 2013-2018

Objetivo	Estrategia	Líneas de acción
1. Consolidar las acciones de protección, promoción de la salud y prevención de enfermedades.	1.2 Instrumentar la Estrategia Nacional para la Prevención y Control del Sobrepeso, la Obesidad y la Diabetes	1.2.1. Desarrollar campañas educativas permanentes sobre la prevención de las enfermedades crónicas no transmisibles con cobertura nacional, estatal y local. 1.2.2. Fomentar la alimentación correcta a nivel individual, familiar, escolar y comunitario a través de estrategias innovadoras de mercadotecnia social. 1.2.3. Promover la actividad física a nivel individual, familiar, escolar y comunitario. 1.2.4. Promover la creación de espacios para la realización de actividad física. 1.2.5. Adecuar los sistemas de vigilancia para diabetes mellitus tipo 2, hipertensión, dislipidemias, sobrepeso y obesidad.

		1.2.6. Establecer mecanismos de difusión oportuna de la información epidemiológica sobre obesidad y diabetes. 1.2.7. Impulsar acciones de detección oportuna de sobrepeso y obesidad en entornos escolares, laborales y comunitarios.
2. Asegurar el acceso efectivo a servicios de salud con calidad.	2.7 Instrumentar la Estrategia Nacional para la Prevención y Control del Sobrepeso, la Obesidad y la Diabetes	2.7.1. Fortalecer la detección temprana y el control de pacientes con Enfermedades Crónicas No Transmisibles ECNT. 2.7.2. Fomentar la detección oportuna en poblaciones de riesgo. 2.7.3. Instrumentar el Modelo Clínico Preventivo Integral. 2.7.4. Capacitar continuamente a los profesionales de la salud de primer contacto. 2.7.5. Asegurar el abasto oportuno y completo de medicamentos e insumos.
3. Reducir los riesgos que afectan la salud de la población en cualquier actividad de su vida.	3.7. Instrumentar la Estrategia Nacional para la Prevención y Control del Sobrepeso, la Obesidad y la Diabetes	3.7.1. Actualizar la regulación en materia de alimentos y bebidas industrializados a las mejores prácticas internacionales. 3.7.2. Proveer información transparente del contenido calórico en el etiquetado frontal de todos los alimentos y bebidas industrializados. 3.7.3. Prohibir la publicidad dirigida a público infantil de alimentos y bebidas que no cumplan con criterios científicos de nutrición. 3.7.4. Fomentar la reformulación de productos para hacerlos nutricionalmente más balanceados. 3.7.5. Vincular acciones con la Secretaría de Educación Pública para la regulación de las cooperativas escolares. 3.7.6. Fomentar la vinculación con la Comisión Nacional del Agua para el abasto de agua potable en escuelas. 3.7.7. Fortalecer la red de municipios para la salud para el abasto de agua potable en escuelas y comunidades.

Elaboración propia con información de SSA, 2013b, pp. 48, 53 y 56.

La SSA, en relación al PROSESA, llevó a cabo nueve mesas de trabajo sectoriales en la ciudad de México con el objetivo de discutir y aportar propuestas sobre nueve temas específicos:

- Universalidad de los servicios de salud
- Regulación sanitaria eficiente de bienes y servicios
- Prevención de adicciones
- Mortalidad materna;
- Diabetes y obesidad
- Cáncer
- Calidad de los servicios en salud
- Acceso efectivo a servicios de salud
- Abasto de medicamentos

Estrategia, programa y acciones referentes a la DM.

La SSA a través del Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades (CENAPRECE), lanzó seis programas, dentro de los cuales se localiza el Programa de Salud en el Adulto y Anciano, el cual a su vez se divide en tres subprogramas: Envejecimiento, Diabetes y Riesgo cardiovascular. En este marco de programas se emprendió en 2003, la *Estrategia Nacional para la Prevención y el Control del Sobrepeso, la Obesidad y la Diabetes* (ENPCSOD) (el 31 de Octubre de 2013), con el objetivo primordial de mejorar los niveles de bienestar de la población mexicana y contribuir a la sustentabilidad del desarrollo nacional disminuyendo la prevalencia de

sobrepeso y obesidad para revertir la epidemia de las ECNT. De dicha estrategia surge el Programa de acción específico: *Prevención y control de la diabetes mellitus 2013-2018*.

Existen antecedentes importantes a mencionar en los PAE de diabetes, en los sexenios anteriores. En 2001, la SSA propuso un cambio de paradigma para el tratamiento de la diabetes: *Pasar de los medicamentos como eje de control a la modificación de los estilos de vida*. Se propuso como objetivo principal: “Fomentar la creación de entornos favorables a la salud que orienten a la mejora de los ambientes en los que el individuo vive, estudia, trabaja, se ejercita y se divierte” (Cardoso, 2009, p.67).

Grupo de ayuda mutua (GAM).

En el Programa Nacional de Salud 2001-2006, se estableció el Programa de Acción para la Prevención y Control de la Diabetes Mellitus, donde el eje central era la promoción de la salud y la detección temprana de la enfermedad, teniendo como objetivo la protección a la salud y retardar la aparición de la DM2, así como de las complicaciones. Uno de los propósitos de este programa fue constituir los grupos de ayuda mutua (GAM), la cual se instauró como Estrategia Nacional hasta el año 2007.

Los GAM son una de las primeras acciones para la prevención de complicaciones crónicas; “lo que se busca con los GAM es que las personas lleguen al control metabólico de su padecimiento” (Encargada de GAM estatal). Aunque fueron establecidos en 2007, ya existía la recomendación en el marco regulatorio (Norma Oficial NOM-015-SSA2-1994), de la diabetes en México, creado en 1994, en su apartado 11.7, como estrategia con el propósito de incorporar a las personas con diabetes en el autocuidado de su enfermedad y facilitar su capacitación.

En la NOM-015-SSA2 se establece que los GAM, tienen el objetivo de “incorporar de manera activa a las personas con diabetes en el autocuidado de su padecimiento y facilitar su capacitación, se fomentará la creación de grupos de ayuda mutua, en las unidades de atención del *Sistema Nacional de Salud*, incluyendo las situadas dentro de las empresas” (SSA, 2010, 11.7.1). Los cuáles serán la estrategia para estimular la adopción de estilos de vida saludables (actividad física, alimentación idónea, automonitoreo y cumplimiento de metas del tratamiento). La participación activa de los familiares será indispensable para facilitar la adopción de un estilo de vida saludable.

El antecedente de los GAM fue el *club de diabéticos*, implementados desde la década de los 90 como medida preventiva surgida a partir de la Asamblea Mundial de la Salud de 1978 y la Carta de Ottawa de donde proviene la idea de la participación social de la comunidad de pacientes con enfermedades no transmisibles (SSA, 2011b). Por lo que, en la mayoría de los centros de salud, estos clubes de diabéticos se transformaron en GAM, en donde no sólo asistían personas quienes viven con diabetes, sino aquellos que comparten una o más padecimientos del llamado Síndrome Metabólico, es decir, sobrepeso, obesidad, hipertensión arterial, dislipidemias.

Para la evaluación y contabilidad de los GAM, para el CENAPRECE, es importante contar con un acta constitutiva, mínimo de 20 a 25 integrantes, reunirse mínimamente una vez al mes; lo ideal es que un GAM tenga apoyo psicológico, físico, nutricional e informativo de la enfermedad, así como un plan de trabajo. Sin embargo, en algunas ocasiones, el centro de salud es pequeño y del personal sólo hay una enfermera; en otros casos, no existe apoyo del personal o no se le da la importancia (Lic. Aldama, encargada GAM estatal, diciembre 2017).

El proceso de acreditación consiste en realizar una *basal* (lista con datos iniciales) de glucosa, peso, medida de cintura, presión arterial, triglicéridos y colesterol; la cual será la lista a comparar para los tres momentos de acreditación posteriores. El primero es la acreditación, consiste en cuantificar los mismos elementos mes con mes durante cuatro meses, este mes se hará el contraste con los datos de la basal y si se llega a la meta entonces el grupo es acreditado; el segundo es la reacreditación, es la misma dinámica durante cuatro meses pero la meta de cada elemento cambia y la acreditación por excelencia se realiza durante los cuatro meses posteriores a la segunda etapa, aquí la meta es más estricta, la cual se debe mantener durante seis meses (Anexo). Si el proceso se interrumpe por no acreditar, re acreditar o acreditar por excelencia, se tendrá que volver a comenzar.

El objetivo inicial de la estrategia fue tener por lo menos un GAM en cada unidad de salud a escala nacional, lo cual no ha podido lograrse. A escala estatal, “deberíamos de hacer un recuento para saber cuántos existen realmente” (Lic. Aldama, encargada GAM estatal, diciembre 2017) existen en la plataforma 61 GAM registrados, de los cuales 44 activos, 35 acreditados, 14 re acreditados y ocho acreditados por excelencia (siete en Tapachula y uno en Comitán); la Lic. aceptó que es un número erróneo debido a errores en el llenado de información mencionados más adelante, aunque no mencionó el número real.

En la jurisdicción 01, donde se ubica la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, existen 16 GAM registrados, 11 de ellos activos y sólo cinco acreditados. “Cuando alguien me pregunta del número de GAM reviso la plataforma y les digo la cantidad, sea cierto o sea falso, no sé” (Lic. Aldama, encargada GAM estatal, diciembre 2017).

En el caso específico de Chiapas, la encargada a escala estatal mencionó las dificultades por las cuales el sistema de acreditación no ha avanzado, una de ellas es la falta de recursos humanos (en 2017 no existió recurso federal para la contratación del nutriólogo (a) y el (la) preparador (a) física encargada de visitar los GAM), así como poca disponibilidad de la Secretaría de Salud estatal para apoyar dicha estrategia, en cuestiones de recursos económicos:

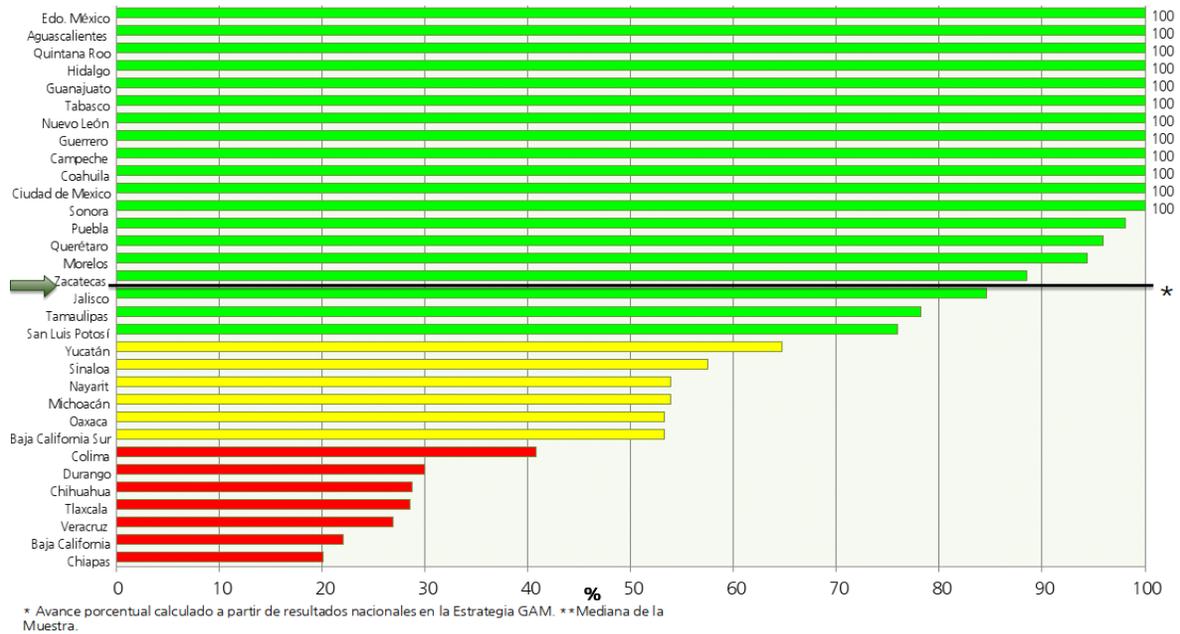
En el Estado no hay problema para que los GAM que existen funcionen sino que se mantengan en el proceso de acreditación y que avancen. Cuando yo inicié a laborar teníamos el recurso para asignar a una nutrióloga y un activador físico, pero se tomaron tan apecho su función que cuando el activador o la nutrióloga no llegaban a la sesión del GAM las personas no podían hacer nada solas y dejaban de ir, por lo que para el siguiente año estamos proponiendo que quién forme el grupo (médico/enfermera) se haga responsable de que los integrantes aprendan a realizar estas actividades sin depender de la nutrióloga o el preparador físico. (Lic. Aldama, encargada GAM estatal, diciembre 2017)

La falta de acreditación de los GAM en el Estado se refleja en la figura 8, donde Chiapas se encuentra en el último lugar en cuanto al porcentaje de acreditaciones en el *ranking* nacional. “En teoría todo lo planteado para arrancar un GAM se lleva acabo pero a veces nada más se queda en la formación del grupo y hasta ahí, pero para que se tome en cuenta debe participar en el proceso de acreditación” (Lic. Aldama, encargada GAM estatal, diciembre 2017).

Menciona que esta tabla refleja, además de la falta de GAM acreditados, el desinterés del Secretario de Salud del estado con relación a este Programa.

Es un panorama triste para nosotros y aunque no hay repercusiones en nuestro trabajo, además de seguir trabajando para alcanzar las metas, sí existe un regaño por parte de nuestros superiores, pues son ellos quienes llegan a los eventos a escala federal y quienes al ver estos datos frente a todos sienten pena por no estar dentro de los primeros lugares. (Lic. Aldama, encargada GAM estatal, diciembre 2017)

Otro de los problemas que señala la Lic. Aldama, es que la asistencia al GAM está condicionada en algunos centros de salud, a la participación en programas como *Prospera* y la obligación de asistir les asegura el pago, “Pero eso no debería de suceder. Así que cuando dejan de recibir el apoyo económico, dejan de asistir” (Lic. Aldama, encargada GAM estatal, diciembre 2017).



El porcentaje se obtiene: 75% grupos acreditados, 15% grupos reacreditados y 10% acreditados por excelencia.

Figura 8. Ranking nacional del avance porcentual de los resultados de la estrategia GAM

Fuente: SIVEGAM <http://www.sivegam.org.mx>

Le cuestioné a la Lic. Aldama, sí por lo tanto, el proceso de acreditación es el mejor parámetro para decir si un GAM tiene éxito o no, a lo que me contestó: “Las acreditaciones cuentan porque muestran que el Estado está preocupado por la enfermedad. Aunque el proceso tiene sus detalles” (Lic. Aldama, encargada GAM estatal, diciembre 2017). Cuando habla de los *detalles* se refiere a algunos errores que ha encontrado:

- Hoja Basal: Errores humanos al llenarla (no se contabilizan bien las personas de cada padecimiento)
- Hoja de seguimiento: Falta de capacitación y actualización al personal nuevo y cuando los formatos son modificados; llenado tedioso, por lo que algunos indicadores como la revisión de pies se anotan sin que necesariamente se haya realizado
- No hay recurso para seguir algunos indicadores como la hemoglobina glucosilada, triglicéridos y colesterol
- Toma de indicadores erróneamente por falta de conocimiento del personal (En algunos casos toman mensualmente la hemoglobina glucosilada)
- Diversos formatos: más trabajo, confusión para quién las llena y para el sistema donde se sube la información (Hoja diaria de trabajo social, Formato de registro de actividades GAM y formato de acreditación)
- Mal registro de datos en los formatos da como resultado duplicación de información y datos que no reflejan la realidad (Ejemplo el número de GAM activos)

La licenciada menciona que el sistema es específico y no da ningún valor por aspectos no referidos en los documentos, como el hecho de que si no está acreditado no significa que no trabajen, el que esté activo es reflejo de que se está trabajando y es importante. “No nos debemos de comparar con otros estados que sí tienen el apoyo económico para contratar personal que esté fomentando a los GAM²⁰” (Lic. Aldama, encargada GAM estatal, diciembre 2017).

En cuanto a la prevención de complicaciones crónicas, la Lic. Aldama menciona que, tanto la revisión de pies como la microalbuminuria, medidas importantes para la prevención de complicaciones, son elementos en el formato de registro de actividades del GAM, no tomadas en cuenta en la evaluación en el funcionamiento del mismo en la plataforma SIVEGAM, pero si, para tener un panorama del avance en la prevención (figura 9), en donde Chiapas ocupa el último lugar.

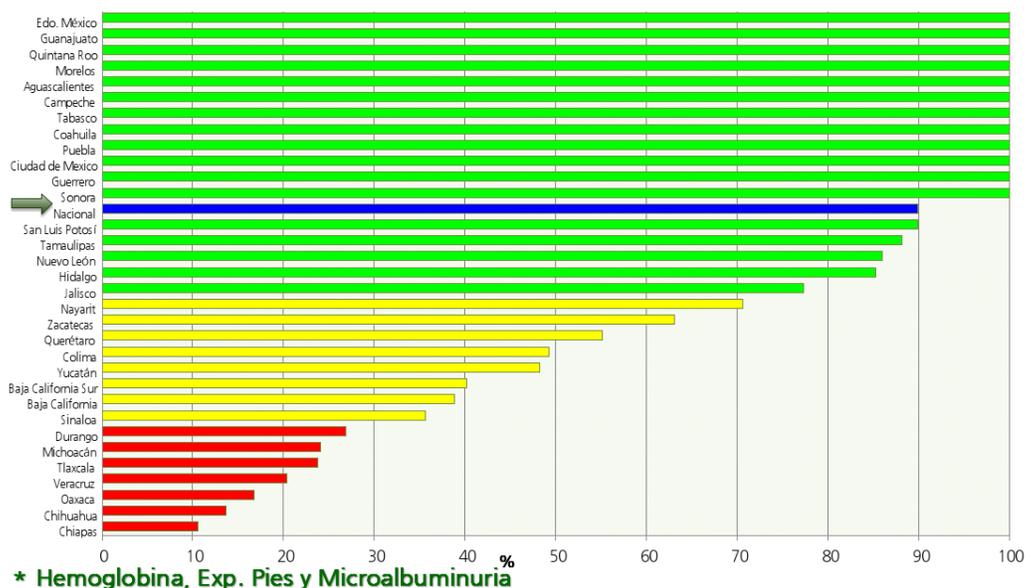


Figura 9. Porcentaje de logro acumulado en la detección de complicaciones en el tercer trimestre de 2017 escala nacional
Fuente: SIVEGAM

²⁰ Los administrativos encargados del GAM a nivel estatal podrían realizar las capacitaciones para subir la información a la plataforma y el llenado de las hojas de diario, sin embargo, no existe apoyo económico para que puedan salir a campo, así que han realizado estrategias como, la solución de problemas a través de una llamada telefónica y la importancia reside en que todas las plataformas donde se sube la información para ser evaluada a nivel federal deben coincidir en número de personas, en la cantidad y resultados de los análisis realizados, pues es un medio de justificación del recurso que envía la SSA federal.

Unidad de especialidades médicas en enfermedades crónicas (UNEME EC).

Durante el Plan Nacional de Desarrollo y el Plan de Acción Específico 2007-2012 de diabetes mellitus, el principal objetivo fue prevenir, controlar y retrasar la aparición de la enfermedad y sus complicaciones, así como elevar la calidad de vida de las personas con este padecimiento. Uno de los resultados fue la creación de Unidades de Especialidades Médicas en Enfermedades Crónicas (UNEME EC) con el objetivo de brindar atención clínica con acciones de educación, prevención, tratamiento y control metabólico, teniendo como uno de los objetivos principales, la prevención de complicaciones crónicas. Actualmente existen 100 (UNEME EC) en operación en 29 entidades federativas (Vélez y Rodríguez, 2018:22).

La información recabada respecto a la UNEME EC (Acero, 2012), señala que atiende a pacientes que son transferidos desde el centro de salud, los cuales no pueden ser *controlados*; el período de tratamiento es de seis meses, después de ese tiempo quienes se adhieren son regresados al centro de salud y quienes aún presentan cifras altas de glucosa continúan seis meses más, al término de un año, aunque no hayan logrado el control, también retornan al centro de salud. Sin embargo, la Lic. Bermúdez (encargada de plataformas de datos de la SSA estatal), aclara que las personas se darán de alta hasta que lleguen al control deseado, posteriormente regresa al centro de salud con el médico general.

En el estado únicamente existen tres UNEME EC una en Tuxtla Gutiérrez, una en San Cristóbal de Las Casas y una en Tapachula; la UNEME EC de Tuxtla se encuentra ubicada en el libramiento norte. El personal de la unidad está conformado por un médico especialista o internista, personal de psicología, activación física, nutriólogos y trabajo social.

Los objetivos de la actual PAE sobre prevención y control de la diabetes, son los siguientes:

1. Implementar esquemas proactivos de prevención y detección oportuna de casos para tratar, controlar y prevenir la diabetes y sus complicaciones.
2. Fortalecer las acciones que permitan incrementar la cobertura de pacientes con diabetes mellitus en control.
3. Mejorar los estándares de calidad en el primer nivel de atención en cuanto a abasto de insumos y personal de salud capacitado.
4. Propiciar en entidades federativas la atención integral de pacientes para desacelerar la morbilidad de la diabetes mellitus (SSA, 2014a, p.41)

Medición integrada para la detección oportuna (MIDO).

Con el propósito de alcanzar los objetivos en la ENPCSOD, además de continuar con las acciones de los GAM y las UNEME EC, la SSA y el Instituto Carlos Slim de la Salud (ICSS) desarrolló la estrategia de prevención denominado MIDO (Medición Integrada para la Detección Oportuna), la cual forma parte del modelo *Casalud*, con el apoyo de la organización Salud Digna. “El principal objetivo es la reestructuración del primer nivel de atención, a éste lo compone las Unidades de Salud en donde se brindan servicios de medicina general. Dicha reestructuración se lleva a cabo través del diagnóstico y detección temprana de las enfermedades crónicas no transmisibles” (www.salud.carlosslim.org).

Lo cual permite observar en un mismo paciente cinco padecimientos: enfermedad cardiovascular, obesidad, hipertensión arterial, diabetes mellitus y enfermedad renal.

El Modelo ‘Casalud’ busca solucionar los principales problemas de salud pública en México, particularmente entre la población con menos recursos, identificando oportunamente enfermedades crónicas que incluyen a la diabetes, la hipertensión arterial y la obesidad; a través de la reingeniería de los procesos de atención de los servicios de salud de primer nivel. (www.salud.carlosslim.org)

MIDO consiste en que, mediante una serie de herramientas tecnológicas gestionadas de forma exclusiva por Fundación Carlos Slim, se mejore la experiencia del paciente. Por lo comentado por la encargada de las plataformas de datos a escala estatal (Lic. Bermúdez), ‘Casalud’ es la principal fuente de información pues se encuentran manuales, videos y es un espacio interactivo. Los componentes son:

Módulo MIDO®: Prevención proactiva en módulos instalados en unidades de salud y plazas públicas para detectar oportunamente enfermedades crónicas. Esto a través de las siguientes acciones: Clasificación por factores de riesgos, retroalimentación inmediata, recomendaciones personalizadas y seguimiento en el continuo de la atención.

MIDO® Portátil: Prevención proactiva con alcance a la comunidad y el hogar mediante software para tableta acompañado de una mochila con glucómetro, pesa y medidor de presión arterial. Busca la medición de riesgos y su clasificación, para finalmente referir a la unidad de salud.

Sistema de Información MIDO v4.: El sistema de información facilita la valoración y clasifica a las personas en sanos, pre-enfermos y enfermos. El sistema también favorece que las personas en quienes se confirma una enfermedad acudan a recibir su tratamiento en la unidad de salud.

Aplicaciones móviles: MIDO® Mi Salud; Con el uso de tecnología adecuada se busca generar una corresponsabilidad en el cuidado de la salud. La aplicación MIDO® evalúa las condiciones de riesgo de las personas, permitiendo realizar un auto-monitoreo de sus hábitos saludables y pruebas de laboratorio. Asimismo, brinda recordatorios personalizados en cuanto a toma de medicamentos y consultas y educación para la salud (www.salud.carlosslim.org)

El módulo MIDO actúa en tres pasos: 1) registro de la persona, 2) valoración y entrega de resultados y 3) receta personalizada. Todo el proceso tiene una duración de entre 10 a 15 minutos incluida la asesoría personalizada, las actividades deben de realizarse por una enfermera, médico o pasante capacitado y especializado en enfermedades crónicas; las actividades son las siguientes:

- a) Valoración de factores de riesgo mediante un cuestionario referente al estilo de vida, antecedentes familiares y personales para la detección de hipertensión, diabetes y enfermedades cardiovasculares.
- b) Medición de peso, estatura, circunferencia de cintura y cálculo del índice de masa muscular (se calcula dividiendo los kilogramos de peso por el cuadrado de la estatura en metros: $IMC = \text{peso [kg]} / \text{estatura [m}^2\text{]}$) para la detección de pre-obesidad y obesidad.
- c) Medición de presión arterial para la detección de pre-hipertensión e hipertensión.
- d) Medición de glucosa en sangre para detectar pre-diabetes y diabetes. El objetivo principal es la detección de los *pre-enfermos*, es decir, es una medida preventiva. (www.salud.carlosslim.org)

Al finalizar la toma de muestras, se entregan los resultados y se muestra un semáforo como incentivo a la persona: verde (buenos resultados), naranja (alerta) y rojo (pasar inmediatamente a control con un médico) (Lic. Bermúdez, encargada de plataformas de datos a escala estatal). La información recabada en los módulos MIDO se ve reflejada en la base de datos de la RED (mencionado más adelante). Dicha estrategia inició en 2013 como parte de la ENPCSOD y actualmente existe MIDO en 27 estados de la república; sin embargo, Chiapas no está dentro de ellos.



Figura 10. Módulo MIDO
Fuente: www.salud.carlosslim.org

La Lic. Bermúdez comenta que, desde el año 2014 se iniciaron en Chiapas las gestiones para ser clasificados para la obtención de los módulos MIDO, iniciando con la certificación de cuatro centros de salud (Patria Nueva, Santa Cruz, Albania y Bienestar Social) y una UNEME EC, de Tuxtla Gutiérrez, correspondientes a la Jurisdicción I; otra en San Cristóbal y una más en Comitán. Para la implementación del módulo deben de realizarse tres etapas:

Primera. Definición de red: tres centros de salud y una UNEME; Autodiagnóstico de las unidades: estructura del centro de salud; Análisis de la estructura de procesos: captura en línea de una cédula de la estructura del centro de salud para saber con qué cuenta y qué hace falta (laboratorio, equipo médico, telefonía e internet, grado de estudios de todo el personal operativo).

Al finalizar esta etapa se envía la información a la ciudad de México mediante la plataforma, ellos evalúan y envían un reporte con las adecuaciones necesarias; el centro debe realizar las modificaciones para ser aceptados y pasar a la siguiente etapa.

Segunda. Ingeniería y atención, todo el personal debe participar y acreditar el diplomado; se lleva a cabo un segundo diplomado exclusivo para médicos; evaluación en línea de una continua atención del centro de salud en cuanto a prevención, manejo integral y abasto de medicamentos.

Tercera. Entrega del módulo y plataformas de información (Lic. Bermúdez, encargada de plataformas de datos estatal)

Sin embargo, Chiapas no ha podido avanzar se ha quedado en la primera etapa; la Lic. Bermúdez comenta que, lo que falta para que Chiapas siga avanzando en este proceso y sea considerado un estado con excelencia en enfermedades crónicas, por lo menos en cuanto a prevención y control, es el apoyo del Secretario de Salud a escala estatal y nacional, “que se pongan de acuerdo con la fundación Carlos Slim para la adquisición del módulo y todo el material que se necesita. Lamentablemente hay una limitante de recursos porque hay otros programas prioritarios antes que esto”.

Salud móvil.

El 12 de agosto de 2018 llegó al celular un mensaje de texto proveniente de *Uno Noticias*: “Esta enfermedad mató a 105 mil mexicanos en 2016...”, pensé que se trataba de la diabetes. Efectivamente, la nota hacía referencia al comentario que realizó el actual secretario de salud a escala nacional, Dr. José Narro, en la presentación del documento *Salud móvil: Nuevos Horizontes para la Promoción de la Salud*. En donde el Dr. Narro resaltó la necesidad de aprovechar el uso de la tecnología (www.unotv.com).

El proyecto está enmarcado en la Estrategia Nacional para la Prevención y el Control del Sobrepeso, la Obesidad y la Diabetes, financiado por el Banco Interamericano de Desarrollo (BID), con una inversión total de US\$400,000.00. El presupuesto comprende recursos para: evaluación de necesidades y estructura de gobernanza US\$12,000.00; implementación US\$165,000.00; sistematización y difusión de resultados US\$15,000.00; costo de administración US\$36,000.00; gastos operativos US\$24,000.00; coordinador y asistente de la intervención US\$128,000.00; y auditoría US\$20,000.00. (<https://www.iadb.org/es>).

Tiene antecedentes en el proyecto *Be He@lthy Be Mobile* de la OMS propuesto en 2012 y puesto en marcha en 2013 en los países de Costa Rica, Senegal, Gran Bretaña, Túnez y Noruega, el cual tiene como objetivo el aprovechamiento y alcance de los teléfonos móviles para abordar los factores de riesgo de enfermedades no transmisibles para que las personas elijan estados de vida más saludables:

The initiative uses mobile phone technology to deliver disease prevention and management information directly to mobile phone users, and strengthens health systems by providing training to health workers (www.who.int)

El proyecto en México es coordinado y operado por *Funsalud* con apoyo de las instituciones públicas y privadas²¹. “Para realizar el envío masivo de SMS a múltiples números existen plataformas conocidas como *Bulk-SMS*. Estas plataformas automatizan el envío de SMS a una lista predeterminada de números telefónicos” (Vélez y Rodríguez, 2018, p.39).

De acuerdo a la página oficial de *Funsalud*, la primer intervención se trata de una prueba piloto dirigida a siete estados²² pertenecientes a la Red de excelencia en enfermedades crónicas (RED) (donde Chiapas no está incluido), con un total de 5 000 personas con DM2, de enero a noviembre de 2016. (Vélez y Rodríguez, p.201).

Los mensajes son de tres tipos: recordatorios, actitudinales y educativo, referente a mitos y realidades (figura 11). Los cinco temas fueron: Diabetes mellitus (¿Qué es?; complicaciones agudas y crónicas; precauciones en la enfermedad; mitos y realidades); alimentación correcta (actitud ante los alimentos; consumo de azúcar, alimentos preparados fuera de casa, consumo de sal, hidratación, recomendaciones para una dieta correcta, patrones de alimentación adecuados,

²¹ *Nestlé* juega un papel importante en el patrocinio de la Fundación Mexicana para la Salud (FUNSALUD) que tiene gran influencia y vínculos con el gobierno federal, en especial, con la Secretaría de Salud (Calvillo y Székely, 2018, p. 29).

²² Aguascalientes (Aguascalientes), Baja California Sur (La Paz), Coahuila (Saltillo), Durango (Durango), Jalisco (Ciudad Guzmán), Nayarit (Tepic) y San Luis Potosí (San Luis Potosí).

mitos y realidades); actividad física (beneficios, sugerencias, precauciones, mitos y realidades); tabaquismo, alcoholismo e información clínica (asistencia al médico, tratamiento oral, laboratorios clínicos, automonitoreo, insulina, vacunación, enfermedades asociadas, mitos y realidades). (Vélez y Rodríguez, 2018).

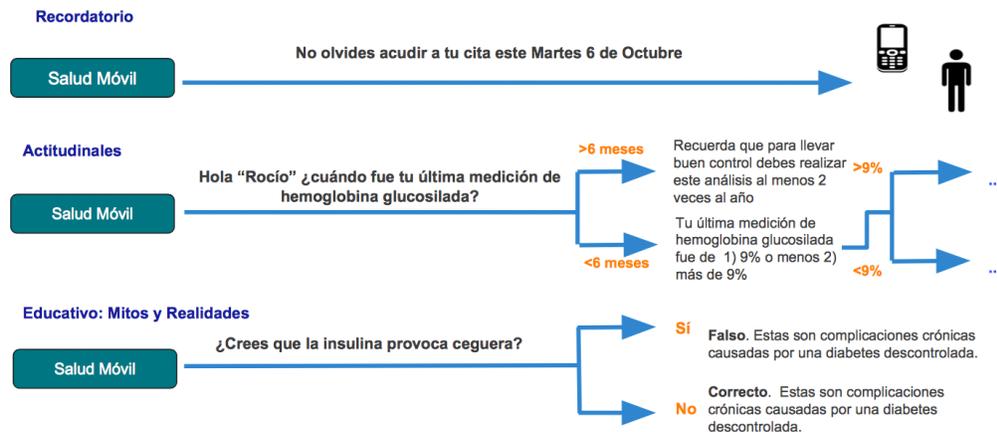


Figura 11. Ejemplos de tipos de mensajes proyecto Salud Móvil
Fuente: www.funhsalud.org.mx

Sin embargo, el costo del servicio de envío/recepción de mensajes para el volumen programado en la fase piloto oscilaba entre \$0.79 y \$0.61 por cada uno, además de los costos operativos de configuración y renta mensual, por lo que el costo total de ambas pruebas rebasaba los seis millones de pesos (el 80% del presupuesto total), por lo que la población se ajustó a 1 200 (prueba piloto) y 6 000 (prueba concepto). (Vélez y Rodríguez, 2018).

En el documento de cooperación técnica presentado ante el BID, mencionan algunos riesgos sobre dicho proyecto: el agotamiento de los participantes, limitada experiencia nacional y vacíos legislativos, falta de sostenibilidad financiera para escalar la intervención, así como el hecho de que los componentes tecnológicos no funcionen adecuadamente. (<https://www.iadb.org/es>).

En agosto de 2018, el Ing. César Vélez Andrade, coordinador del proyecto Salud Móvil hizo una ponencia en las instalaciones del Colegio de la frontera sur (ECOSUR) en donde expuso, de manera general, los principales puntos. Habló sobre la prueba piloto, donde mencionó algunos problemas, tales como: en la lista de *pacientes* del centro de salud, sólo el 4% había puesto un número telefónico, así que se hizo un despliegue en campo para buscar a las personas, donde no todas las direcciones eran correctas (el 60% dio una dirección falsa o hubo cambio de domicilio).

Del 40% de personas encontradas, el 64% no quisieron participar debido a la falta de un teléfono móvil, la mayoría fueron mujeres (80%) y el 71% de quienes aceptaron participar tenían un teléfono celular básico (no inteligente). En ambas pruebas, el mensaje no tenía costo para la PPD, sin embargo, si ésta no tenía saldo en su teléfono, las operadoras telefónicas bloqueaban el envío o recepción de los mensajes. Existieron fallas técnicas, pues algunos mensajes de las PPD no fueron recibidos en la plataforma; además de la cobertura de dichas telefonías, pues en ocasiones las personas se encontraban en lugares donde no había señal telefónica.

En la evaluación de la prueba piloto se destacan los siguientes datos:

- El 59% tiene como ocupación las tareas del hogar.
- El 59% cuenta con un teléfono básico, mientras el 41% cuenta con un teléfono inteligente.
- Al 98% le gustaría seguir recibiendo mensajes.
- El 98% entendió los mensajes que recibió de Salud Móvil.
- El 50% refirió haber aprendido algo nuevo.
- El 95% considera que Salud Móvil es una estrategia efectiva.
- El 80% está conforme con el número de mensajes que recibe.

Con respecto a las limitaciones destacan:

- El 20% indica que no es fácil responder los mensajes, fundamentalmente por lo complicado que resulta manejar el teclado del teléfono.
- El 33% de los entrevistados indicó que necesita ayuda para responder los mensajes. A partir de los 60 años, prácticamente la mitad de la población requiere apoyo para el envío de mensajes. (Vélez y Rodríguez, 2018, pp.80-81)

La prueba concepto consistió en la integración de mejoras identificadas en la prueba anterior, además de las personas integradas en la prueba piloto, se integraron personas con problemas de obesidad y sobrepeso, “sumando 535 profesionales de la salud, 2 542 pacientes con DM2 y 3 977 personas con sobrepeso y obesidad” (Vélez y Rodríguez, 2018, p.96), de abril a diciembre de 2017. En dicha prueba se detectaron problemas de *baja* por parte de las PPD (6%), los motivos fueron: la suposición de un cargo por el envío/recepción del mensaje, el celular registrado no era propiedad de este sino de un familiar, así como el desinterés.

En la evaluación se presentan comparativos entre los indicadores de conocimiento y conducta en las PPD, donde los primeros muestran cambios significativos:

En el indicador sobre conocimiento de las complicaciones de la diabetes se observó un incremento de casi el doble, logrando que prácticamente todos los pacientes las identificaran. Asimismo, los conocimientos sobre las causas de la hipoglucemia mostraron un incremento al pasar de 7.5% en la medición basal a 15.6% al finalizar la intervención. A su vez, el conocimiento de la adherencia al tratamiento evidenció un marcado cambio negativo.

En cuanto al apartado de conducta, se observaron cambios significativos en los siguientes indicadores: Los indicadores de prevención de úlcera de miembros inferiores y de demanda de atención para la prevención de complicaciones mejoraron en aproximadamente 20% de los pacientes y el indicador de cambio en la conducta de alimentación correcta mostró significancia estadística, aunque la proporción de mejora fue menor a 10%. (Vélez y Rodríguez, 2018, pp.104-105)

En las conclusiones de este documento (Vélez y Rodríguez, 2018) menciona que debido a las características de la población, el servicio de mensajería a través de SMS es el más adecuado, se requiere de un modelo de costos más accesible al valor comercial para evitar que el costo sea una barrera para participar. Garantizar la revisión y actualización continua de los contenidos (equipo humano adecuado).

En su participación, Vélez argumento que el dinero del BID ya había finalizado, por lo que este proyecto está en pausa, pero sigue activo el portal en línea de Salud Móvil (www.saludmovil.org.mx), buena respuesta por parte de la población, por lo que la campaña de difusión puede ser efectiva como medida preventiva. *Poner atención en esos pequeños grandes detalles, nos atasca en los pilotos, México está lleno de pilotos.*

Por lo visto de las respuestas de las personas tanto en el texto como en el material audiovisual presentado en el portal, es una propuesta interesante, de esta, resaltan aspectos que han sido mostrados como eficaces en estrategias como los GAM, respecto al conocimiento, repetición y recordatorio de datos pero también a la autoestima y acompañamiento: *Nos llevan de la mano, me siento importante porque me mandan mensajes, es como estar platicando con alguien.*

Sin embargo, existen elementos que son limitantes para este proyecto, no toda la población tiene el recurso económico para comprar y mantener un teléfono celular. En los datos del propio programan mencionan que según INEGI en 2016 “77.7 millones de mexicanos cuentan con celular, y dos de cada tres usuarios disponen de un teléfono inteligente. Sin embargo, la mitad de la población en el país o no tiene teléfono celular, o tiene uno básico.” (Vélez y Rodríguez, 2018, p.27). No se debe dejar a un lado la población analfabeta, o quiénes, a pesar de saber leer no están acostumbrados a leer mensajes de texto; o PPD con disminución o pérdida de vista; además de la población hablante de un idioma originario, diferente al español.

PrevenIMSS-DiabetIMSS.

Las distintas instituciones de salud han elaborado estrategias para reducir la prevalencia por DM. El IMSS lanzó en 2002 el programa PrevenIMSS el cual ordena y sistematiza la prestación de los servicios preventivos a través de cinco grandes programas:

- Salud del Niño (menores de 10 años)
- Salud del Adolescente (de 10 a 19 años)
- Salud de la Mujer (de 20 a 59 años)
- Salud del Hombre (de 20 a 59 años)
- Salud de Adulto Mayor (60 y más años) (www.imss.gob.mx)

En 2008 el IMSS puso en marcha el programa estratégico *DiabetIMSS*, “mediante el cual se otorga atención integral a los pacientes diabéticos, a través del equipo de salud, con especial énfasis en el proceso educativo, para lograr cambios en los estilos de vida como son el modificar los hábitos alimentarios y la práctica de actividad física del paciente y su familia” (www.imss.gob.mx); a través de tres modalidades: *DiabetIMSS* módulos, *DiabetIMSS* consulta de medicina familiar y *DiabetIMSS* segundo nivel.

Módulo: grupo de 20 personas con una duración de 2.5 horas; equipo multidisciplinario (médico, enfermera e intervenciones esporádicas de nutricionista, estomatólogo (médicos especialistas en trastornos de toda la boca), psicólogo y trabajadora social)

Consulta de medicina familiar: (De acuerdo a la infraestructura y recursos humanos de cada unidad) grupos educativos, participación del equipo de salud (enfermera, nutricionista, estomatólogo, psicólogo y trabajadora social), consulta cada seis meses con el estomatólogo y la nutricionista otorga consulta individual; mientras que el médico familiar identifica pacientes con factores de riesgo e invita a grupo para recibir sesiones, detección temprana de complicaciones así como referencias a segundo nivel a pacientes con complicaciones.

Segundo nivel: Diagnóstico situacional de los servicios de oftalmología, medicina interna, endocrinología, ortopedia, pediatría y nefrología (angiología y neurología); programa de coordinación entre primer y segundo nivel de atención; indicadores en porcentaje de pacientes que recibieron atención. (www.imss.gob.mx)

Atención Domiciliaria del Enfermo Crónico (ADEC).

El objetivo de dicha acción es la reducción de la estancia de las personas en el área de hospitalización, de diez a cinco días ocupando una cama. Las personas seleccionadas son aquellas que debido a la característica de su enfermedad podrán seguir el tratamiento médico en casa con la atención familiar y el apoyo del equipo de salud.

El encargado del área de atención médica hospitalaria, José Sánchez Rosas, indicó que los familiares reciben capacitación respecto a los cuidados para que una vez que la persona sea dada

de alta, el personal médico y de enfermería de dicho programa se trasladan al domicilio para dar dicha orientación (administración de medicamentos, dieta, rehabilitación y movilidad). En casos necesarios, el personal puede referir a la persona de nuevo al hospital.

Entre los principales padecimientos atendidos en esta estrategia están las enfermedades crónicas degenerativas y sus secuelas, como las de tipo vascular cerebral, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal crónica, Alzheimer y padecimientos terminales por cáncer (próstata, pulmón, mama, cérvico uterino, etcétera), entre otras (www.imss.gob.mx)

PrevenISSSTE-MIDE.

Por su parte, el ISSSTE cuenta con un programa de diabetes, a escala nacional, denominado Manejo de la Diabetes por Etapas (MDE) desde 2007 actualmente llamado MIDE (Manejo Integral de la Diabetes por Etapas), inicialmente en Tamaulipas y Colima, con el objetivo de realizar cambios en la estructura de atención primaria, modificando el modelo de atención vertical y autoritario por un enfoque centrado en la persona con diabetes en donde es atendido por un equipo multidisciplinario (médicos generales, enfermeras, nutriólogos, psicólogos y trabajadores sociales) que laboran de forma cooperativa con la PPD y sus familiares. “Ha sido el primero en México en haber incluido de manera sistemática la medición de hemoglobina glucosilada como método de control metabólico, en lugar de la glucemia capilar trimestral” (Rodríguez, 2009, p.432).

MIDE incorpora la figura de *coordinador de cuidado*, “quien se encarga de revisar que todo paciente con diabetes en cada unidad médica reciba los beneficios del modelo. También incorpora a un médico especialista (internista) en las unidades del primer nivel de atención que junto con el médico MIDE atenderá los casos de mayor complejidad” (ISSSTE, 2016, párr. 3-4); la prueba de hemoglobina glucosilada es otro de los principales beneficios.

En 2010 fue puesto en marcha el programa *PrevenISSSTE cerca de ti* con el objetivo de “empoderar a su derechohabiente para lograr la regresión del sobrepeso y la obesidad; la detección oportuna del cáncer de mama y cérvico uterino; de la diabetes y otras enfermedades crónicas degenerativas” (www.prevenissste.gob.mx), así como enfermedades de transmisión sexual y el cuidado de mujeres embarazadas. Con un Modelo de Atención Preventivo:

Plataforma electrónica con información a factores de riesgo para enfermedades crónico-degenerativas (diabetes, hipertensión, cáncer –mama, cervicouterino y próstata-, sobrepeso y obesidad así como abuso de sustancias –alcohol, tabaco, drogas), así como recomendaciones para mejorar los hábitos y conductas saludables.

Programa de acompañamiento: Brinda asesoría profesional vía telefónica (Centro de Atención Telefónica) apoyando al derechohabiente en la solución de sus problemas de salud, favoreciendo la adquisición de hábitos positivos con un equipo orientadores: médicos, psicólogos y nutriólogos.

Consultorio médico PrevenISSSTE: en las Clínicas de Medicina Familiar y Clínicas Hospital, para la atención y empoderamiento de los derechohabientes que como resultado de la ERES solicitan revisión integral con su médico.

Los médicos PrevenISSSTE están capacitados para otorgar la atención preventiva, cuentan con un Sistema de Información en línea (SIMP), a través del cual revisan los resultados de la encuesta, llevan a cabo la revisión integral, en su caso, con estudios complementarios, establecen diagnósticos oportunos y canalizan a los pacientes con su médico familiar o especialista para su seguimiento. (www.prevenissste.gob.mx)

Dichos programas han sido poco referidos por las personas con las que he conversado, únicamente fueron mencionados por tres personas: Pláticas de DiabetIMSS, ADEC del IMSS y MIDE del ISSSTE; tampoco fueron observados durante el trabajo de campo en las clínicas y hospitales donde acuden las PPD+C entrevistadas.

ISSTECH- Clínica para la Atención del Síndrome Metabólico

Este espacio se encuentra ubicada en la Clínica de Consulta Externa Tuxtla, en donde un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud (Nutriólogo, un Psicólogo, un Médico General, una Enfermera, un Trabajador Social Certificado, Personal Becario, así como por ella, como Médico Internista) atiende a un total de 496 pacientes (www.muralchiapas.com)

Las personas deben ser referidas por alguna clínica u hospital de esta institución, en su mayoría son mujeres que padecen diabetes. El objetivo es que “cada enfermo se convierte en su propio médico, ya que se le otorgan los insumos y conocimientos necesarios para tratarse en casa. Por ello, la capacitación del paciente es fundamental para el autocuidado de la salud” (Dra. Romero Sierra en www.muralchiapas.com).

Chiapas en la medición del desempeño a través de sistemas de información

A partir de la ENPCSOD se crea el Observatorio Mexicano de Enfermedades No Transmisibles (OMENT) con el objetivo de apoyar en la toma de decisiones, en base a la medición del desempeño, el cual “reporta la información necesaria para que los tomadores de decisiones, los profesionales de la salud, la comunidad científica y la población en general puedan dar seguimiento al avance de la aplicación de las políticas en materia de prevención y control de sobrepeso, obesidad y diabetes”

(oment.uanl.mx). El OMENT fue creado por la Universidad Nacional de Nuevo León con intervención de la Fundación Carlos Slim y fue presentado el 25 de agosto del 2015²³.

El OMENT ofrece información valiosa para la toma de decisiones en materia de prevención y atención de las enfermedades crónicas en México. Además, permite hacer un análisis comparativo del desempeño de más de 12,000 unidades de salud de primer contacto en el país. Este sistema fue desarrollado por la Fundación Carlos Slim y entregado a la SSA para su uso permanente (www.salud.carlosslim.org)

Los sistemas de información del OMENT provienen de tres fuentes: RED (Redes de excelencia en enfermedades crónicas), SIC (Sistema de Información en enfermedades crónicas) e ICAD (Índice de Calidad en la Atención de Diabetes en México). Dichas fuentes no tienen información de todas las unidades de salud; el SIC y el ICAD contemplan las 32 entidades federativas pero la primera de 12 389 unidades de salud mientras que la segunda de 10 595 unidades de salud; la RED tiene datos de 27 entidades federativas (137 centros de salud y 25 UNEME EC) dentro de las cuales no está Chiapas por no tener ningún módulo MIDO.

Chiapas tiene registros en SIC y en ICAD, en el primero se registran personas quienes acuden a los centros de salud, algunas caravanas de salud y algunos hospitales básicos comunitarios, “quienes operan el SIC son los centros de salud que tienen la infraestructura para poder operar la plataforma: internet” (Lic. Bermúdez, encargada de plataformas de datos estatal). Tampoco son tomados en cuenta en esta plataforma las personas quienes son referidas a las UNEME EC puesto que manejan otro tipo de enlace.

El ICAD muestra las unidades de salud que son mejores, quienes han tenido mejor desempeño mensualmente (el día 25 de cada mes). “Al 30 de noviembre de 2017, hay 12 389 unidades de salud registradas para la atención de la diabetes. De éstas, 11 046 (89.2%) cuentan con al menos una persona quien vive con diabetes que acude a consulta regularmente (estatus de activos). En conjunto, las 11 046 unidades de salud atienden a 592 560 personas quienes viven con diabetes y acuden a consulta regularmente” (www.oment.uanl.mx).

El desempeño de los centros de salud a escala nacional se evalúa tomando en cuenta tres elementos: retención del paciente (RP), consulta efectiva (CE) y el impacto en salud (IS), Chiapas ocupa el lugar número 23 con un ICAD de 63.4 (el primer lugar lo ocupa Nuevo León con 78.8 y el último Oaxaca con 54.6 (www.oment.uanl.mx); y, al interior del Estado, la Jurisdicción I a la

²³ “La mitad de los asientos están representados por la industria (de alimentos y bebidas) y/o por organismos que tienen en sus consejos directivos y de asesores a representantes de la industria” (Calvillo y Székely, 2018, p. 45).

que pertenece Tuxtla se ubica en el tercer lugar con un índice de 65.9 (el primer lugar lo tiene Villaflores con 69.8 y el último Ocosingo con 52.4) (cuadro 13).

En ninguna de estas bases de datos existe información sobre complicaciones crónicas, la Lic. Bermúdez comenta que en años anteriores sí se podían ver pero que cada año realizan cambios en las bases de datos.

Cuadro 13.

Desempeño de las jurisdicciones de Chiapas de acuerdo al Índice de Calidad en la Atención de Diabetes

Jurisdicción	Ranking	Índice	Ubicación en la entidad	en el país
Villaflores	★★★★★	69.8	1	77
Pichucalco	★★★★☆	69.6	2	79
Tuxtla Gutiérrez	★★★★☆	65.9	3	117
Palenque	★★★★☆	61.9	4	170
Comitán	★★★★☆	61.9	5	169
Tapachula	★★★★☆	61.5	6	173
Motozintla	★★★★☆	61.0	7	178
Tonalá	★★★★☆	60.3	8	190
San Cristobal De Las Casas	★★★★☆	56.9	9	215
Ocosingo	★★★★☆	52.4	10	240

Fuente: www.oment.unal.mx

La Lic. Bermúdez mencionó algunas irregularidades en las plataformas, señaló que no siempre reflejan la realidad o que no son contextualizadas, por ejemplo las sumatorias, en algunas tablas no corresponden con el número de personas registradas debido a que si una persona presenta diabetes, hipertensión y obesidad, es contado como tres personas; en el caso de la medición de la hemoglobina glucosilada en Chiapas, “se debe considerar en base a insumos que tenga la unidad, si no hay insumos no habrá pruebas y hay casos donde sí los hay pero el personal no las aplica por desconocimiento” (Lic. Bermúdez, encargada de plataformas de datos estatal). El control no sólo depende de que la persona acuda al centro de salud sino del abastecimiento de los instrumentos (pruebas, medicamentos, personal capacitado). “Esto nos ha llevado a darnos de topes porque no podemos avanzar en los controles y tenerlos al cien por ciento porque no tenemos los suministros”.

Otro ejemplo es el número de población del centro de salud en relación a la cantidad de herramientas otorgadas, “poblaciones más pequeñas son mejores controlados y monitoreados que

la población en Tuxtla”, un ejemplo es el centro de salud en Villaflores (colonia la frailesca), que tienen los índices más altos de control y calidad en la atención, ellos tienen únicamente 14 personas activas que asisten al centro de salud y que viven con diabetes, por lo tanto el número de tiras reactivas, de estudios de laboratorio y de insulina es suficiente.

Campañas de prevención.

Una de las campañas relacionadas a la prevención la obesidad y diabetes derivada de la ENPCSOD 2013-2018 y que fue puesta en marcha tanto por la SSA como por el IMSS y el ISSSTE es *Chécate, Mídete, Muévete*, lanzada en 2013 y consiste en la prevención a partir de tres acciones específicas: Conocer tu estado de salud (Chécate: peso, circunferencia de cintura y glucosa), regular las comidas (Mídete) y llevar una vida más saludable haciendo ejercicio (Muévete).



Figura 12. Campaña Chécate, Mídete, Muévete

Fuente: <http://checatemitetemuevete.gob.mx>

La campaña ha tenido difusión no sólo en los espacios de las instituciones de salud, sino que también en los espacios de los medios de comunicación mediante una estrategia audiovisual, según datos del INSP (2016) “El 57.4% de la población mexicana conoce la campaña *Chécate, Mídete y Muévete*, principalmente mujeres (61%), adultos de 20 a 39 años (63.7%), zona urbana (61.4%) y Cd. de México (73.6%). Seis de cada diez mexicanos (66.7%) que conocen dicha campaña identifican que su propósito principal es promover un estilo de vida saludable (...)” (INSP, 2016, p.12).

Tres años más tarde, el 01 de noviembre de 2016, la SSA a través del Dr. Jesús Felipe González Roldán, director del Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades emite la declaratoria de emergencia epidemiológica EE-4-2016:

Declaratoria de emergencia epidemiológica EE-4-2016 para todas las entidades federativas de México ante la magnitud y trascendencia de los casos de diabetes mellitus, para fortalecer y apuntalar las acciones de la estrategia para la prevención y el control del sobrepeso, obesidad y diabetes mellitus, en sus pilares de salud pública, atención médica y regulación sanitaria y política

fiscal, cuyas acciones incluyen la promoción de la salud, educación en salud, atención, manejo clínico y control, a fin de reducir el impacto de la enfermedad en la población. (CENAPRECE, 2017, p.68)

Como consecuencia el gobierno federal lanzó la campaña *Resta kilos, suma vidas* donde se muestran imágenes que comparan el incremento de la mortalidad a causa de esta enfermedad con la capacidad del estadio azteca o con el número de personas quienes abordan un avión: “Cada año mueren más de 98 000 mexicanos a causa de la diabetes. Los mismos que caben en el estadio más grande del país a su máxima capacidad”; “Cada año mueren más de 98000 mexicanos a causa de la diabetes. Esto equivale a que todos los días durante un año se estrellen un avión lleno de mexicanos” (figura 13)



Figura 13. Campaña de la SSA *Resta kilos, suma vida*

Fuente: www.gob.mx/salud

El discurso y las analogías de esta campaña son de gran impacto, sin embargo, la Cámara Nacional de Autotransporte (CANACAR) mandó una carta a la SSA solicitando que se reconsiderara la publicidad pues genera desconfianza en los usuarios de las líneas aéreas:

“Entendemos el objetivo del mensaje y sabemos que no buscó cuestionar la seguridad aérea, sino dar a conocer la gravedad de esta enfermedad, pero nos pareció que puede ocasionar una percepción errónea entre usuarios y el imaginario de la opinión pública. El mensaje provocó inquietud entre las aerolíneas, ya que la seguridad es la meta principal de nuestra industria.”

Figura 14. Mensaje de la CANACAR a la SSA

Fuente: www.gob.mx/salud

En 2017 la SSA lanzó la campaña *Menos diabetes, más salud* en los medios de comunicación: spots publicitarios donde una operadora biomédica y una mujer quien viven con diabetes hablan sobre la importancia de acudir a consulta y de no tener miedo de ir al médico.

Otras campañas.

Además de las campañas de las instituciones de salud, existen otras provenientes de organizaciones independientes, tales como la lanzada en 2012 por la Alianza para la Salud Alimentaria centrada en el consumo excesivo de refrescos embotellados y sus efectos secundarios en personas quienes viven con diabetes: amputación, ceguera y muerte. Las imágenes eran fuertes, pero hacían un llamado a las PPD a tomar conciencia de su enfermedad y de los problemas crónicos; sin embargo, únicamente fue expuesta en la ciudad de México (figura 15).



Figura 15. Imágenes de la campaña Fue la obesidad, después la diabetes, 2012
Fuente: www.aliansalud.org.mx

La Alianza por la Salud Alimentaria se ha encargado de realizar campañas en contra del consumo de bebidas azucaradas y refrescos embotellados, así como de informar a la población mediante infografía de lo dañinos que son para nuestra salud; del falso etiquetado de los productos que se ha *modificado* después del llamado de la OMS por utilizar etiquetados que realmente informen y orienten a los consumidores para que puedan realizar mejores decisiones, sin embargo y, a pesar

de la existencia de una *Norma Oficial Mexicana* (NOM) sobre el etiquetado NOM-051-SCFI/SSA1-2010, la Alianza ha publicado que el etiquetado sigue siendo engañoso; así como campañas en contra de la excesiva publicidad de este tipo de alimentos tanto en los medios de comunicación como en los espacios públicos.

Creando un *Manifiesto por la salud alimentaria* donde demandan al poder ejecutivo y legislativo, “el desarrollo e implementación urgente de una política integral de combate a la epidemia de obesidad que afecta a la mayor parte de la población y que enfrente la desnutrición que impacta en un alto porcentaje de las familias más pobres, especialmente rurales e indígenas” (www.alianzasalud.org.mx); con ocho demandas específicas:

1. Hacer obligatoria la provisión de agua potable purificada de acceso gratuito en escuelas y en espacios públicos y comerciales.
2. Garantizar que al interior de los planteles educativos únicamente existan opciones saludables de alimentación, estructuradas en menús y no como alimentos industrializados individuales. Es necesaria la sustitución de las tiendas escolares por comedores y espacios escolares para la buena alimentación.
3. Prohibir la publicidad y promoción de alimentos y bebidas dirigida a la infancia por todos los medios, como televisión, internet, teléfonos celulares, y en todos los espacios dedicados a la infancia, como son escuelas y centros de diversión. Exceptuando únicamente la promoción de los alimentos nutricionalmente recomendables.
4. Establecer un etiquetado obligatorio para todos los productos alimenticios y bebidas que hayan sido procesados, indicando de manera sencilla y clara si contienen altas, medias o bajas cantidades de azúcar, grasas totales, grasas trans, grasas saturadas y sodio. Las etiquetas deben advertir el riesgo que significa el consumo habitual de productos con altos contenidos de estos ingredientes.
5. Impulsar una campaña nacional de orientación alimentaria, masiva y permanente, que establezca claramente la distinción entre los alimentos recomendables para una alimentación saludable e informe sobre qué tipo de alimentos y bebidas no son recomendables.
6. Incluir la fijación de impuestos a los refrescos y los alimentos chatarra para destinar estos recursos a la introducción de agua potable en bebederos en todo el país, de manera especial en las escuelas y las comunidades más pobres; así como para enfrentar los costos asociados al tratamiento de los padecimientos derivados del sobrepeso y la obesidad.
7. Garantizar la seguridad y la soberanía alimentaria, priorizando el fomento productivo en las pequeñas y medianas unidades de producción rural, y asegurando la producción sustentable y diversificada de alimentos suficientes y de calidad, así como su disponibilidad, para el conjunto de la población nacional. Es indispensable además, que la alimentación de las y los mexicanos sea congruente con nuestra tradición cultural.
8. Difundir los beneficios de la lactancia materna y obligar a las empresas a respetar los acuerdos internacionales que limitan la oferta y publicidad de sus sustitutos, estableciendo: la lactancia materna

exclusiva durante los primeros seis meses a libre demanda, introducción de los alimentos complementarios, y continuar con la lactancia materna. (www.alianzasalud.org.mx)

Desafortunadamente las alianzas económicas de la industria alimentaria de empresas como *Coca-Cola, Pepsi, Bimbo, Nestlé*, entre otras, con los tres grados de gobierno para introducirse en todos los espacios y obtener mayores ganancias han hecho que el gobierno *entre al juego*. Un claro ejemplo fue el discurso de Enrique Peña Nieto en la inauguración del Centro de Innovación y Desarrollo que Coca-Cola construyó en la delegación Azcapotzalco en la Ciudad de México, en septiembre de 2016 cuando dijo: *Yo soy un consumidor de sus productos, un consumidor cotidiano. Les puedo decir, que el presidente de la República toma Coca-Cola todos los días... Coca-Cola Light* (www.youtube.com).

Esta frase la dijo después de comentar que Coca-Cola, junto con otras empresas, se aseguran que exista menos obesidad, sobre todo en la niñez y juventud en nuestro país; agregando que es importante combatir este flagelo y esto que lastima realmente la salud de los mexicanos y que la sociedad pueda tener el consumo, cada día más, de mejores productos como está comprometido de llevar a cabo y a producir esta empresa. Los aplausos no se hicieron esperar después de terminar la frase de su consumo de Coca-Cola y finalizó diciendo que esperaba que su comentario haya sido una buena publicidad.

En el mismo discurso mencionó que todos los esfuerzos del gobierno con empresas como esta son para que *nuestra sociedad esté mejor alimentada con mejores alimentos, más balanceados y nutritivos*; fue en ese momento donde justifica la presencia del secretario de salud en el evento. Esto también es alarmante, puesto que se logra observar que la Secretaría de Salud antepone los empleos producidos por esta embotelladora, la contaminación del agua, entre otras cuestiones capitalistas, a la salud de los mexicanos.

Evaluación de la Estrategia Nacional para la Prevención y el Control del Sobrepeso, la Obesidad y la Diabetes (ENPCSOD).

En las justificaciones de la actual ENPCSOD se reconoce que *el control metabólico en los servicios de salud de primer nivel es incompleto* dando las siguientes cifras:

- 6-8 consultas anuales
- 90% carecen de estudios de laboratorio para la medición de glucosa
- 40% nula revisión de pies
- 35.5% reporte del examen de fondo de ojo.
- 43.1% al menos 1 medición de glucemia en ayunas

- 84.7% alguna complicación
- 7.5% medición de hemoglobina glucosilada (HbA1c) [2.5% niveles de control adecuado]
- 12.8% tuvo cifras correspondientes al control adecuado en la medición de glucosa sanguínea
- 23.7% de los adultos mayores de 20 años se somete a una prueba de glucosa en sangre al año (SSA, 2013 a, pp. 23-24)

Una de las críticas hacia las acciones de la SSA en relación a la diabetes, es la realizada por la nutrióloga Julieta Ponce, integrante de la Alianza para la Salud Alimentaria durante una entrevista en *Aristegui Noticias* en 2016 en el marco del día mundial de la lucha contra la diabetes; tres puntos son esenciales en su crítica:

1) Declaratoria de emergencia débil y tardía; “Nos parece una alerta débil, debió haberse declarado hace algunos años y no solamente por las muertes por diabetes sino las relacionadas con sobrepeso y obesidad que son una de las principales causas. La epidemia avanza a pasos agigantados, las políticas de salud siempre llegan mal y tarde. Emitir una alerta sin una propuesta de anticiparse al daño, la hace débil”.

2) Campañas de la SSA apuntando a la responsabilidad del ciudadano por su situación: “Me parece lamentable el tono de comunicación de la Secretaría cuando anuncian: ‘tú chécate, tú mídete, tú muévete’, y nosotros nos preguntamos: ¿cuáles son los mecanismos de detección oportuna de diabetes gestacional?, ¿dónde están las campañas de detección de glucosa en la sangre para toda la población escolar que ya padece sobrepeso y obesidad?, ¿dónde está la distribución de glucómetros y de tiras reactivas?”

3) Conflicto de interés de la SSA y la industria alimentaria: “Cuando en 2008 se lanzó una iniciativa para regular los alimentos que se les vendían a los niños en las escuelas, claro que la industria alimentaria impugnó esta iniciativa, se detuvo, hicieron una nueva categoría de alimentos para que pudieran entrar las bebidas azucaradas a las escuelas y se generó una nueva categoría que se llama ‘alimentos líquidos’, que no existía. Sacaron los refrescos de las escuelas primarias, no de las secundarias, pero a cambio metieron jugos, bebidas de soya endulzadas, yogures y otras bebidas como tipo Yakult en versiones más pequeñas. Es decir, no hemos visto que el gobierno privilegie los intereses de la ciudadanía y los derechos humanos y sus políticas se dirigen a los alimentos industrializados para proteger los intereses del mercado”. (www.aristeginoticias.com)

Roldán (2017) señala la nula existencia de indicadores para evaluar los resultados de esta estrategia; “a pesar de un gasto de 186 millones de pesos, la ENPCSOD no logró sus objetivos. “No hay evidencia de cuántas personas recibieron la información (de prevención), porque la *Secretaría de Salud* careció de mecanismos para medir la asistencia y el efecto de las actividades” (www.animalpolitico.com).

La *Auditoría Superior de la Federación* (ASF) en 2015, realizó la auditoría 254-DS: Prevención y control de la diabetes auditó al *Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades*, el tipo de auditoría fue sobre el desempeño de 28 acciones anunciadas; con el objetivo de “fiscalizar las acciones en materia de prevención y control de la diabetes para verificar

el cumplimiento de los objetivos y metas” (ASF, 2015, p.1). Donde se muestran las irregularidades de la misma:

Errores en el diseño:

(...) en la normativa no se especifica cómo la SSA (Secretaría de Salud) debe desarrollar cada una de las dos grandes vertientes de la política: la prevención y el control.

Programa de Acción Específico (PAE) de Prevención y Control de la Diabetes Mellitus 2013-2018. Se observó que en dicho documento se incorporan de forma indistinta los conceptos de protección, promoción, prevención, control, detección y tratamiento, sin que sea claro el proceso lógico de la implementación de la política.

La imprecisión de los conceptos y categorías que definen la política dificulta la posibilidad de que la estrategia constituya un modelo único, lo que limita que la implementación sea homogénea en las 32 entidades federativas.

Capacitación del personal

En 2015, el CENAPRECE no dispuso de un programa integral de capacitación que definiera los contenidos, procesos y tiempos para capacitar al personal de salud en la atención de la diabetes mellitus. Se programaron 26 acciones de capacitación para 2015, sin que se especificara el número de profesionales de la salud por capacitar, tampoco se contó con una evaluación para conocer en qué medida el curso impartido mejoró las competencias del personal del primer nivel de atención capacitado en el cuidado de la población con diabetes mellitus, ni se dispuso de la evidencia sobre dicho personal.

Además, no se precisaron las razones por las cuales en el documento de mediano plazo se fijó la meta de capacitar solo al 24.0% del personal de salud, ni de lo que se pretendía lograr. (ASF, 2015, p.8)

Prevención

Campana *Chécate, Mídete, Muévete*

La SSA no dispuso de mecanismos que le permitieran conocer en qué medida, la población modificó sus actitudes y conductas en beneficio de su salud, si conoce las causas de las enfermedades y si cuenta con los conocimientos necesarios para una mejor alimentación como resultado de la campaña. (ASF, 2015, p.7)

Detecciones

De acuerdo con la base de datos del CENAPRECE, en 2015, se realizaron 12 300 889 pruebas de detección, 10.7% más que las 11 114 168 programadas, esto significó que se realizaron pruebas de detección al 36.9% de las 39 636 235 personas de 20 años y más sin seguridad social; sin embargo, estas cifras difieren de las reportadas en el Comité de Control y Desempeño Institucional (COCODI); de las pruebas realizadas el 13.8% (1 693 657) fue positivo y el 86.2% (10 607 232), negativo. (ASF, 2015, p.9)

Diagnóstico

El CENAPRECE no incluyó en el Programa de Acción Específico Prevención y Control de la Diabetes Mellitus 2013-2018, ni en la Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA2-2010, para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus, procedimientos para normar el diagnóstico de la diabetes tipo 1 y tipo 2, a fin de determinar el tratamiento a los pacientes con dicho padecimiento. Tampoco dispuso de sistemas de información para conocer si los servicios

estatales de salud estaban realizando las pruebas de diagnóstico necesarias para incorporar a los pacientes diagnosticados al tratamiento. (ASF, 2015, p.10)

Reporte de metas

En el formato de cumplimiento de avance de metas del Comité de Control y Desempeño Institucional (COCODI), el CENAPRECE reportó haber realizado cuando menos una medición a 501 488 pacientes; sin embargo, con la revisión del reporte sistematizado por entidad federativa, se identificó que las personas con al menos una medición ascendieron a 59 860 personas, o sea 441 628 personas menos que las reportadas en el COCODI, por lo que la información careció de confiabilidad.

(...) el CENAPRECE reportó que en 2015 se tenía en control a 90 980 pacientes, el 44.1% de las 206 316 personas en seguimiento; sin embargo, con la revisión del reporte sistematizado por entidad federativa se identificó que el número de personas en control ascendió a 27 041, menor que lo reportado en 70.3%, por lo que la información careció de confiabilidad.

El número de pacientes con diabetes mellitus en tratamiento al que se le realizó al menos una medición anual con hemoglobina glucosilada ascendió a 59 860 pacientes, el 69.3% de los 86 384 pacientes programados. (ASF, 2015, p.11)

En el Programa de Acción Específico. Prevención y Control de la Diabetes Mellitus 2013-2018 se programó para 2015 tener en control, con niveles menores de 7.0% de hemoglobina glucosilada, al 9.9% (8 596 pacientes) de los 86 824 pacientes en seguimiento, sin que la SSA y el CENAPRECE dispusieran de criterios con los que determinó dicha meta. (ASF, 2015, pp.11-12)

Supervisión

En 2015, el programa de visitas de supervisión del CENAPRECE no incorporó a la totalidad de las entidades federativas; a la totalidad de las unidades médicas existentes, ni los criterios para la programación de visitas de supervisión. En ese año, supervisó 23 servicios estatales de salud en los siguientes estados: Tlaxcala (cuatro visitas), Morelos (tres visitas) y Puebla (tres visitas) los que contaron con el mayor número de supervisiones.

El CENAPRECE emitió los informes de las visitas de supervisión, en los que se especificaron las actividades realizadas y los hallazgos; sin embargo, no dispuso de procedimientos para dar seguimiento y asegurar la atención de las deficiencias detectadas. (ASF, 2015, p.14)

Fundación Carlos Slim

En cuanto al equipamiento y la infraestructura necesarios para realizar la prevención y el control de la diabetes en las unidades médicas de primer nivel, la entidad proporcionó el diagnóstico 2013-2018, realizado por el Instituto Carlos Slim de la Salud, en el cual se mencionan las necesidades de medicamentos, pruebas de laboratorio y capital humano requerido en el primer nivel de atención, para la prevención y control de la diabetes; sin embargo, el estudio realizado solo incluyó a 67 centros de salud en 13 entidades federativas, por lo que no se logró verificar cuantas unidades médicas de primer nivel de atención cuentan con la infraestructura y el equipamiento necesarios para prevenir y controlar la diabetes en la población sin seguridad social. (ASF, 2015, p.15)

Mortalidad

Para evaluar la estrategia de prevención y control de la diabetes, la Secretaría de Salud dispone del Sistema General de Indicadores de Salud, donde se incluyó el indicador *Tasa de mortalidad por diabetes mellitus*; sin embargo, no se establecieron metas para 2015. (ASF, 2015, p.16)

Recursos a las entidades

En 2015, el CENAPRECE transfirió 40,643.5 miles de pesos a las entidades federativas, cuya distribución no fue acorde con la cantidad de la población objetivo del programa en cada una de ellas. En ese año, a Coahuila se le entregaron 8.8 pesos, en promedio, para atender a cada una de las personas quienes integran su población objetivo, en tanto que al Estado de México se le radicaron menos de 50 centavos por persona, en promedio.

En lo correspondiente a diabetes mellitus, con los Convenios Específicos en Materia de Ministración de Subsidios para el Fortalecimiento de Acciones de Salud Pública en las Entidades Federativas se autorizaron 40,643.5 miles de pesos a las entidades federativas para la atención del padecimiento, el 22.2% del total autorizado al programa, de los cuales se ejercieron 39,212.6 miles de pesos, el 21.0% del total ejercido en el programa, siendo la Ciudad de México la entidad que más recursos ejerció, con 3,743.0 miles de pesos (9.5%); mientras que a Veracruz no le fueron ministrados recursos para la atención de este padecimiento. (ASF, 2015, pp.17-18)

La ASF en 2015 dio a conocer que las acciones en materia de prevención y control de la diabetes de la SSA fueron mal diseñadas, con falta de claridad en términos, metas y objetivos para alcanzar dichas metas; capacitación del personal sin un programa específico, por lo que las metas y la evaluación nunca existieron; no cuenta con parámetros a evaluar en cuanto a las campañas de prevención; inconsistencias en las cifras en los reportes de detecciones; no existe una norma para el diagnóstico necesario previo a la incorporación de las personas al tratamiento.

En cuanto a las metas, existen inconsistencias de números reportados, incumplimiento y falta de definición de las mismas; desigualdad en la supervisión de las actividades en los estados; no existieron metas en el tema de mortalidad; desigualdad en el recurso destinado a los estados; así como un sesgo de información en la implementación de la alianza con la Fundación Carlos Slim, donde únicamente se reportan la falta de recursos (medicamentos y materiales) de aquellos centros de salud incorporados a la RED.

¿Cuáles fueron las consecuencias de la mala planeación e implementación, la falta de evaluación y el reparto desigualdad de recursos? La ineficiencia de las acciones en personas se reflejó en aumento en la tasa de mortalidad, la falta de control de quienes asisten a los centros de salud, así como el crecimiento en la incidencia:

Aceleró el crecimiento de la incidencia de diabetes mellitus en la población sin seguridad social, al pasar de 401.2 casos nuevos en habitantes mayores de 20 años a 487.3 casos; en tanto que la tasa de mortalidad por diabetes mellitus en la población sin seguridad social se incrementó en 104.7% en promedio anual, al pasar de 19.0 defunciones por cada 100 000 habitantes en 2000, a 38.9 defunciones en 2014. En 2015, de los 1 693 657 pacientes identificados con diabetes, el 1.6% (27 041) logró el control del padecimiento; el 1.9% (32 819), estaba fuera del rango de control, y del 96.5% (1 633 797), no se conoció su condición.

(...) proporcionó que se acelerara el crecimiento de su incidencia en la población sin seguridad social, al pasar de 401.2 casos nuevos por cada 100 000 habitantes mayores de 20 años en 2012 a 487.3 casos en 2015; en tanto que la tasa de mortalidad se incrementó en 104.7% en promedio anual, al pasar de 19.0 defunciones por cada 100 000 habitantes en 2000, a 38.9 defunciones en 2014. (ASF, 2015, pp.19-20)

Por lo tanto, existe una declaratoria de emergencia tardía, no existe un plan de prevención de largo alcance; las campañas de prevención son débiles y fomentan la mayor responsabilidad a las PPD. Sin embargo, lo que es aún más alarmante son los intereses subyacentes del gobierno que privilegia los intereses del mercado de las empresas de alimentos industrializados.

Respecto a este punto, durante el trabajo de campo pude observar en las distintas instalaciones de los hospitales de las instituciones de salud máquinas expendedoras de alimentos industrializados y la prohibición de venta de alimentos preparados por ciudadanos, lo cual es una contradicción frente a la medida preventiva de alimentarte sanamente (figura 16).

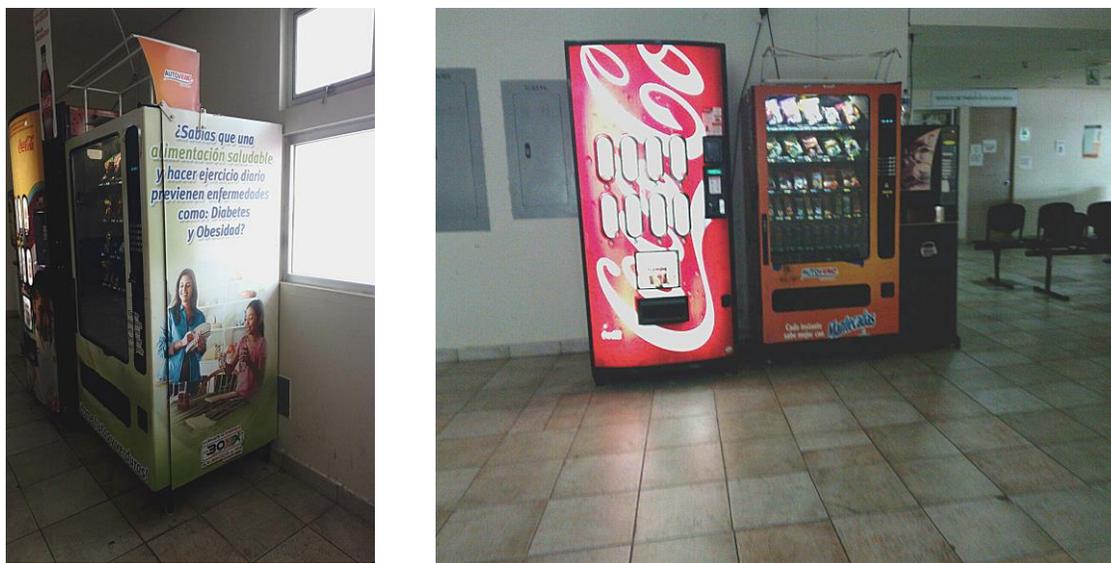


Figura 16. Máquinas expendedoras de alimentos industrializados en el hospital del ISSTECH Vida Mejor en Tuxtla Gutiérrez
Fuente: Trabajo de campo.

Las máquinas dispensadoras contienen mensajes contradictorios, tales como *come frutas y verduras, ¿sabías que una alimentación saludable y hacer ejercicio diario previenen enfermedades como: diabetes y obesidad?* (Bimbo); así como mensajes que justifican su introducción y que, al mismo tiempo, influyen para que las personas quienes consumen sientan *menos culpa* por hacerlo: *Un porcentaje de los ingresos del producto de estas máquinas se destina al apoyo de los niños*

Chiapanecos que no estudian por razones de pobreza, violencia, marginación o falta de acta de nacimiento (Coca-Cola).

Al respecto, *la Alianza por la salud alimentaria* señaló que durante el sexenio de Peña Nieto aumentaron más del 20% las muertes por diabetes con relación a la anterior administración; señalaron que a pesar de que diversas organizaciones de la sociedad civil promovieron la necesidad de establecer mecanismos para que las políticas públicas a favor de la salud estuvieran libres de conflicto de interés, el gobierno no instauró ninguno de dichos mecanismos, al contrario, “permitió que la industria de bebidas y alimentos, con un interés puramente comercial, estuviera sentado en las mesas de discusión y evaluación de las políticas” (www.alianzasalud.org.mx):

Algo que caracterizó al sexenio de Peña Nieto fue la prioridad que dieron a los intereses de grandes industrias y ha sido lamentable escuchar a funcionarios públicos del sector salud declarando que este problema es producto de la apatía de las personas, cuando sabemos que en realidad existe todo un sistema que no las está protegiendo ni apoyando adecuadamente (Ana Larrañaga, integrante de la coalición *ContraPeso* y de la *Alianza por la salud alimentaria*, en www.alianzasalud.org.mx)

Las recomendaciones de dichos expertos y organismos señalan la necesidad de modificar el *ambiente obesogénico* que prevalece actualmente mediante los etiquetados nutrimentales claros, regulación de la publicidad de comida chatarra, disponibilidad de agua limpia y alimentos saludables e impuestos a productos alimenticios asociados con daños a la salud (www.alianzasalud.org.mx).

El *ambiente obesogénico* hace referencia a “*the sum of influences that the surroundings, opportunities, or conditions of life have on promoting obesity in individuals or populations*²⁴” (Swinburn, et al., 1999, p. 564). Este *entorno*, para Powell, et. al. (2010) es un ambiente que ayuda o contribuye a la obesidad, a nivel no sólo comunitario sino político, en el cuál se incluye el acceso a la salud, la comida, a los lugares para estar físicamente activo, es decir, elementos que pueden interferir en conductas saludables. Calvillo y Székely (2018) reconocen que los factores que incluyen a crear este ambiente son físicos, económicos, legislativos y socioculturales.

Con relación a los impuestos a productos alimenticios, Calvillo y Székely (2018) mencionan que en México cada una de las regulaciones (expendio y distribución de alimentos y bebidas en las escuelas, etiquetado frontal, entre otras) ha sido combatida por la industria con diferentes tácticas, una de las principales fue la influencia en el diseño de las mismas: “El poder de

²⁴ La suma de influencias que el entorno, las oportunidades o las condiciones de vida tiene en la promoción de la obesidad en individuos o poblaciones (traducción propia).

la industria y sus alianzas institucionales y funcionarios gubernamentales no sólo les permitió participar en el diseño de regulaciones fundamentales para combatir la obesidad, también excluir de este proceso a los institutos nacionales de salud” (p. 8).

Los autores describen que en 2016 esta industria (*Bimbo, Coca-Cola, Walmart, PepsiCo y Nestlé*) crea el Movimiento por una Vida Saludable (MOVISA) con el objetivo *supuesto* de sumarse a la lucha contra la obesidad a través de diversas campañas donde se involucran otras marcas (*Kellogg’s, Nestlé, MacMa, Grupo Peñafiel, Unilever, Lala, Alpura, Qualtia, Sigma*, entre otras). Un ejemplo fue la campaña *Checa y elige* con la finalidad de fomentar el hábito de leer las etiquetas de los productos, sin embargo el etiquetado frontal propuesto era *deliberadamente* confuso a favor de dicha industria (Calvillo y Székely, 2018).

Otro ejemplo que señalan los autores, fue la campaña *Ponte al 100* impulsada por la industria Coca-Cola y el Gobierno Federal-Comisión Nacional de Cultura Física y Deporte (CONADE) con el objetivo de informar de la importancia de realizar ejercicio y motivar a los mexicanos:

Los mensajes de *Ponte al 100*, (...) son en apariencia positivos porque promueven el ejercicio, pero no dicen una palabra sobre evitar los alimentos dañinos que quienes patrocinan sus asociaciones *sin fines de lucro* venden. La función es desviar la atención de la causa principal de la epidemia de obesidad y diabetes que radica en el cambio de dieta generado por los productos de estas empresas (Calvillo y Székely, 2018, p. 14)

Otras estrategias que utiliza esta industria es la de contratar investigadores para que pongan en duda la nocividad de sus productos y confundan a los consumidores; al mismo tiempo respaldar económicamente asociaciones o fundaciones para que realicen conclusiones funcionales a favor de su negocio (Calvillo y Székely, 2018). Los autores mencionan que la relación asociaciones-marca es muy promovida en México, mostrándolo con tres ejemplos:

La Asociación Mexicana de Nutriología recibe financiamiento de *Splenda, Yakult, Danone y Nestlé* (entre otros) para su congreso anual.

La Federación Mexicana de Diabetes en su página web muestra banners de la marca *Lala* y tiene una sección de productos avalados por ellos de *Nestlé y Bimbo*

Nestlé juega un papel importante en el patrocinio de la Fundación Mexicana para la Salud (FUNSALUD) que tiene gran influencia y vínculos con el gobierno federal, en especial, con la Secretaría de Salud (Calvillo y Székely, 2018, p. 25-27)

Estas medidas a favor de los intereses de la industria de alimentos y bebidas desvían la atención del daño de sus propios y enfocan a la falta de actividad física como única causa de la obesidad.

Comunicabilidad en salud.

Las prácticas de comunicación referentes a la salud y en específico a la diabetes mantienen lo que Briggs (2005) ha señalado: un personaje con aspecto de médico que transmite con autoridad un mensaje lineal hacia un público. Por lo observado en los medios masivos, específicamente en la televisión abierta, puesto que todos los PPD de esta investigación señalaron que la televisión era el medio de comunicación con mayor frecuencia utilizado, lo cual coincide con lo encontrado en ENSANUT 2016 “Los medios de difusión reconocidos como más relevantes por la población son la televisión (88.8%) y la radio (25.9%)” (INSP, 2016, p.12)

En la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, la televisión digital abierta consta de 18 canales²⁵. La oferta de programas, aunque no es mucha en comparación con el sistema de paga, es más variada que antes del cambio a un sistema digital, pues el monopolio era de Televisa y Televisión Azteca, aquí, aunque siete pertenecen a estas televisoras, el televidente tiene opciones más educativas como TV UNAM (Universidad Nacional Autónoma de México) y el canal *Once* del Instituto Politécnico Nacional.

Las campañas de la SSA sobre diabetes mencionadas en el apartado anterior son ejemplo expuesto por Briggs, en la última campaña *Menos diabetes, más salud* una mujer de 65 años habla de su experiencia de padecer diabetes:

Mi nombre es Guadalupe García, tengo 65 años y me diagnosticaron diabetes hace 12 años. Cuando me diagnosticaron la diabetes me dieron un tratamiento, lo he seguido desde ese momento, hay que estarse chequeando la glucosa, cuidar el peso. Cuando sepan que tienen diabetes, no tengan miedo, vayan a su clínica para que los atiendan, les den, les den su tratamiento y pues van a ver qué, que, van a llevar una vida normal. (www.gob.mx/salud)

El mensaje: acudir al médico, seguir un tratamiento médico, no tener miedo y así pueden vivir muchos años con diabetes. Este mensaje, donde la medicina alópata parece ser la única y mejor opción para aliviar malestares y enfermedades se ve fortalecida mediante algunas series norteamericanas que las televisoras nacionales compran; tal es el caso de ER (*Emergency Room*) que muestra la vida profesional y operadores biomédicos de la sala de urgencias de un hospital ficticio de Chicago; House M.D. (*Medical Diagnostic*) o mejor conocida como *Dr. House* gira

²⁵ 1.1 Azteca uno (Azteca trece); 1.2 ADN 40 (Tv Azteca); 2.1 Las estrellas (Televisa); 2.2 Gala tv (televisa); 3.1 Imagen TV; 3.4 Excélsior tv; 5.1 Canal 5 de México (Televisa); 7.1 Azteca 7 (Tv Azteca); 7.2 a+ (Tv Azteca); 9.1 Canal 5 de Chiapas; 10.1 Canal 10 de Chiapas (Sistema Chiapaneco de Radio, Televisión y Cinematografía); 10.2 Edusat; 11.1 Canal 11; 14.1 Una voz con todos; 14.2 Ingenio Tv; 20.1 Tv UNAM; 22.1 Canal 22; 45.1 Canal del Congreso.

alrededor de la figura de este médico peculiar por su inteligencia pero sobre todo por su carácter sarcástico, quién es el jefe de un equipo de diagnóstico de un hospital; donde a través de controversias van de un diagnóstico a otro hasta encontrar la cura de la enfermedad.

Los programas conducidos por médicos ha sido otra estrategia para que la medicina alópata entre a los hogares mexicanos, tal es el caso de *Mis doctores* un programa de la televisora Vme tv los lunes, miércoles y viernes a la 11:30 am, donde un grupo de *especialistas* dan respuesta y consejos para *mejorar* la vida de las personas de *manera sencilla*, el promocional del programa es el siguiente: “Ellos son audaces, intrépidos, inteligente, pero sobre todo, muy buenos, ellos son: *Mis doctores*” (www.vmetv.com); además de segmentos especiales para médicos en los programas matutinos como *Hoy* del Canal de las estrellas (Televisa) denominado *Los doctores de hoy*.

El 14 de noviembre, día mundial de la lucha contra la diabetes, los programas televisivos y noticieros realizan reportajes informativos, entrevistas a médicos con el objetivo de que invitaran a las personas a acudir al centro de salud más cercano, asimismo se invitó al secretario de salud para que se hable de las acciones que están realizando.

En 2016, estuve presente en la celebración del día mundial de la lucha contra la diabetes en la ciudad de México, evento realizado como todos los años desde 2009 por la Federación Mexicana de Diabetes en el Monumento a la Revolución. Ahí, un representante del Secretario de Salud Federal, Dr. Armando Agüero, dirigió su discurso hacia la responsabilidad de las propias personas:

Yo quisiera hacer énfasis en que la responsabilidad que tenemos cada uno de nosotros con el cuidado de nuestra salud, cuidar nuestra salud es competencia de cada uno de nosotros, no es algo que le podamos delegar a nadie, no le podemos delegar el cuidado de nuestra salud ni a los padres, ni a los hijos, ni a la esposa, ni al esposo, ni a los compañeros de trabajo, esto es una responsabilidad de cada uno de nosotros. Yo los invito a que hagamos conciencia de la importancia de este tema y a que tengamos ojo con la diabetes. Que tengan un excelente día, muchísimas gracias por acompañarnos (Discurso día mundial de la lucha contra la diabetes, 14 de noviembre 2016)

En 2017, este día fue opacado por la reunión internacional en México sobre el tema del cáncer; sin embargo, las pocas notas sobre la diabetes donde médicos hablan de la epidemia y los alarmantes números tanto en la morbilidad como en la mortalidad. En el discurso se puso énfasis en la poca responsabilidad de las PPD para cambiar sus hábitos alimenticios y la falta de ejercicio; dejando a un lado su propia responsabilidad en la calidad de la atención y en el abastecimiento de medicamentos.

La industria farmacéutica tiene un papel protagónico en una sociedad mayormente televisiva “Hoy los medicamentos son más abundantes, más poderosos y más peligrosos; se venden

por televisión y por radio (...)” (Illich, 2006, p.584). El número de comerciales de laboratorios médicos como Genomma Lab, Lilly Icos, Pfizer, Asta Medica, Bayer, Roche, entre otros, han aumentado significativamente en los canales nacionales en México (Televisa y Tv Azteca); en algunas ocasiones acompañados por personas públicas de la televisión o antecedidas de una recomendación de cómo tratar enfermedades (caso de la línea de la salud por Lolita Ayala, Televisa), los cuales contribuyen a que la población se automedique.

Los comerciales relacionados a productos para la diabetes los podemos clasificar en: suplementos alimenticios (Glucerna, Ensure); vitaminas (Diabion, Shot B); cremas para la piel (Goicoechea Diabet TX), diabion crema):

Tengo diabetes y sigo siendo el mismo. Con fórmula especial para diabéticos que me ayudan a mantener estables mis niveles de azúcar y conservar siempre mi energía. Con Glucerna, sigo siendo yo. (www.youtube.com)

Diabion crema, diseñada especialmente para las personas con diabetes. (Comercial visto en Televisa).

Diabion, el multivitamínico más completo que te ayuda vivir mejor con diabetes Además de tener una leyenda: *El único recomendado por la Asociación Mexicana de Diabetes*. (Comercial visto en Tv Azteca)

Se destaca que dichos productos son de las farmacéuticas con más publicidad en los espacios televisivos: Genoma Lab (mexicana), Merck (alemana) y Abbott (estadounidense).

Conflicto de interés.

A lo largo de este capítulo se observa una serie de elementos que se van entrelazando al margen de la epidemia de la DM. La biomedicina, en su papel hegemónico ha sobrepasado el interés primordial del cuidado de la salud de las personas por un interés económico, el cual está íntimamente relacionado a su objetivo primordial que es el poder.

Desafortunadamente, la *Estrategia Nacional para la Prevención y el Control del Sobrepeso, la Obesidad y la Diabetes* (ENPCSOD) y todas las acciones que el gobierno ha realizado en favor de la prevención de estas enfermedades. Los GAM, las UNEME EC y los módulos MIDO están burocratizados y colmados de filtros en la selección de personas que acuden. Las acciones de instituciones como el IMSS, ISSSTE e ISSTECH han sido pocas, a destiempo y desfasadas de la problemática real.

Sin embargo, todo parece tener explicación cuando se logra ver un hilo que entreteje dichas *no-acciones*: el papel que juega la industria alimentaria, desde varios ámbitos. Utiliza tácticas de relaciones públicas que implican el *maquillaje* de sus productos para hacerlos parecer saludables e inofensivos y a sus fabricantes como interesados en la salud, a esto se le ha llamado *nutriwashing* (Calvillo y Székely, 2018):

La metodología *nutriwashing* incluye los patrocinios que buscan deliberadamente la duda acerca de los efectos insalubres de un producto, la búsqueda de legitimación por asociación (cuando la marca apoya *causas nobles* y/o instituciones oficiales reconocidas y respetadas) y la colaboración para evitar regulaciones (Calvillo y Székely, 2018, p. 32)

Por lo tanto, los autores señalan que hay una línea delgada entre un proyecto de responsabilidad social y una estrategia de posicionamiento de marca o promoción y publicidad.

Es contundente la evidencia existente que demuestra que la gran industria de alimentos y bebidas actúa, a través de su enorme poder económico y político, para negar su responsabilidad en el deterioro de la salud de la población y para bloquear las políticas y regulaciones recomendadas para combatir la epidemia de obesidad y de diabetes (Calvillo y Székely, 2018, p. 52).

Este poder lo ha obtenido mediante la relación con el gobierno, a través de *padrinazgos* o apoyos económicos a instituciones como a la Asociación Mexicana de Nutriología y la Federación Mexicana de Diabetes; así como su papel dentro de la implementación de acciones en el marco de la ENPCSOD, tales como Funsalud, Salud Móvil y el propio OMENT.

Este último, es el organismo técnico que apoya la evaluación y mediación del impacto de las políticas públicas implementadas por la ENPCSOD, en el consejo técnico (Anexo) se encuentran empresas como *Coca-Cola*, *Bonafont*, *Bimbo*, *Jugos del Valle*, *Jumex*, *PepsiCo* y *Qualitia*. Al respecto, Calvillo y Székely (2018) señalan la incongruencia, vista desde fuera, de que la SSA invite a la evaluación de las políticas regulatorias a la industria que se ha opuesto a dichas regulaciones, así como el señalamiento de la exclusión del Instituto Nacional de Salud Pública en este proceso.

El resultado se muestra en el capítulo siguiente, con los datos epidemiológicos de la pandemia en que se ha convertido la DM2 por la falta de políticas públicas a favor de la salud y no del interés de unos cuantos.

Capítulo IV Dimensión macrosocial de la diabetes mellitus

Panorama mundial

La diabetes mellitus es una Enfermedad Crónica No Transmisible (ECNT) y es reconocida por la *Organización Mundial de la Salud* (OMS) como una epidemia de amenaza mundial. La FID señala que en 2017, 425 millones de personas en todo el mundo tenían diabetes, es decir, el 8.8% de los adultos de 20 a 79 años, de los cuales, 326.5 millones de personas en edad laboral (20 a 64 años) y 122.8 millones de personas de 65 a 99 años (FID, 2017).

Tomando en cuenta el número de personas de 20 a 79 años, de 2000 a 2017 ha habido un aumento de 301 millones de personas en 17 años, pasando de un aproximado de 151 a 424.9 millones de personas (figura 17). Y esta población viven mayormente en entornos urbanos (279.2 millones) que en rurales (145.7 millones) (FID, 2017, p. 45).

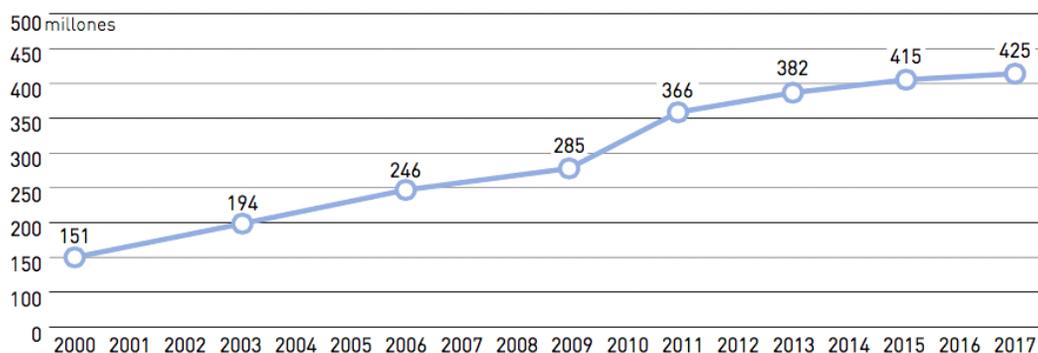


Figura 17. Número total de adultos con diabetes (20-79 años) a escala mundial

Fuente: FID, 2017: 44

La prevalencia de diabetes entre las mujeres de 20 a 79 años es del 8.4%, lo que es ligeramente inferior a la de los varones (9.1%). Hay alrededor de 17.1 millones más de varones que de mujeres con diabetes, sin embargo, son más las mujeres con DM mayores de 70 años (221.0 millones de varones frente a 203.9 millones de mujeres) (FID, 2017, pp.43-44) (figura 18).

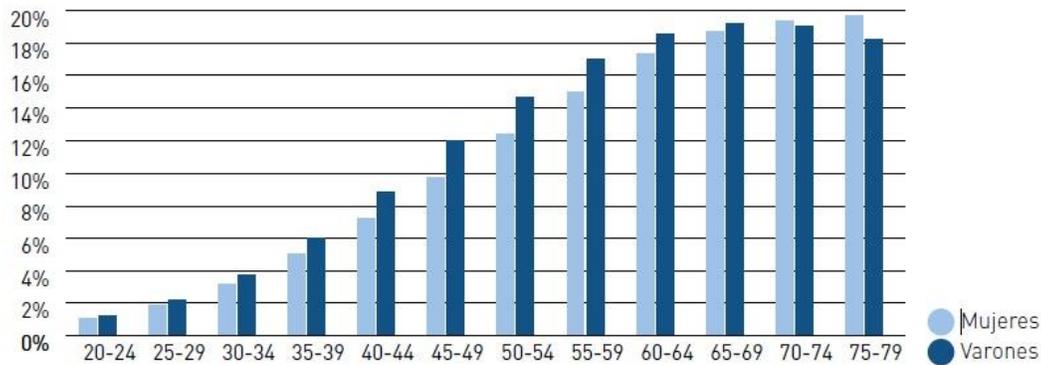


Figura 18. Prevalencia de personas con diabetes a escala mundial, según edad y sexo, 2017

Fuente: FID, 2017: 44

Un dato interesante es el alto número de personas no diagnosticadas. A escala mundial la cifra asciende a los 212.4 millones, además de que la mitad del total de personas con diabetes de entre 20 y 79 años no son conscientes de tener la enfermedad (FID, 2017, p. 47); lo cual puede agilizar la aparición de complicaciones debido a que existen menos medidas preventivas.

La FID calculó que en 2017, 3.9 millones de personas de entre 20 y 79 años morirían de diabetes, lo que equivale a un fallecimiento cada ocho segundos; donde el 53.8% (2.1 millones) son mujeres y el 46.2% (1.8 millones) hombres. Alrededor del 46.1% correspondería a personas menores de 60 años, es decir, muertes prematuras.

Perspectiva nacional

Morbilidad.

En 2015, la diabetes ocupó el lugar número 12 en las principales causas de enfermedad con un total de 382 768 casos de los cuales, la *Secretaría de Salud* con mayor número de casos 150 945 (145 437 no insulino dependiente; 1 461 insulino dependiente y 4 047 originados con el embarazo), seguida del *Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS)* con 114 045 (107 851 no insulino dependiente, 660 insulino dependiente y 5 534 originados en el embarazo) y en tercer lugar el *Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE)* con 63 236 (62 870 no insulino dependiente, 252 insulino dependiente y 114 originados con el embarazo) (SSA, 2015b). Y en 2016 ocupó el lugar número 11 dentro de las 20 principales causas de enfermedad con 368 069 casos, en donde las personas de 50 a 59 años son el grupo quinquenal con mayores casos (105 301) (SSA, 2018).

Según datos epidemiológicos de la *Secretaría de Salud*, el total de casos nuevos por DM ha disminuido considerablemente, haciendo una comparación entre 2005 y 2015 (cuadro 14), de la diabetes insulino dependiente de más de 10 000 casos y un aumento de la diabetes originada con el embarazo con más de 9 000 casos; siendo la no insulino dependiente la que ha mantenido un promedio de 403 071 casos nuevos en una década. En la figura 19 se observa, además de la disminución, que la mayoría de los casos son mujeres.

Cuadro 14.
Casos nuevos de diabetes mellitus en México 2005-2015

Año	Casos nuevos de diabetes mellitus			Total
	Insulinodependiente	No insulinodependiente	Que se origina con el embarazo	
2005	13 364	397 387	S/R	410 751
2006	15 220	394 360	S/R	409 580
2007	15 114	404 770	S/R	419 884
2008	16 909	396 374	1 390	414 673
2009	18 897	426 802	3 785	449 484
2010	18 261	420 032	4 568	442 861
2011	19 222	427 125	6 022	452 369
2012	19 141	419 493	6 584	445 218
2013	8 945	397 192	7 656	413 793
2014	3 728	381 099	10 008	394 835
2015	3 251	369 146	10 371	382 768

Fuente: Elaboración propia con información del anuario de la SSA, 2018.

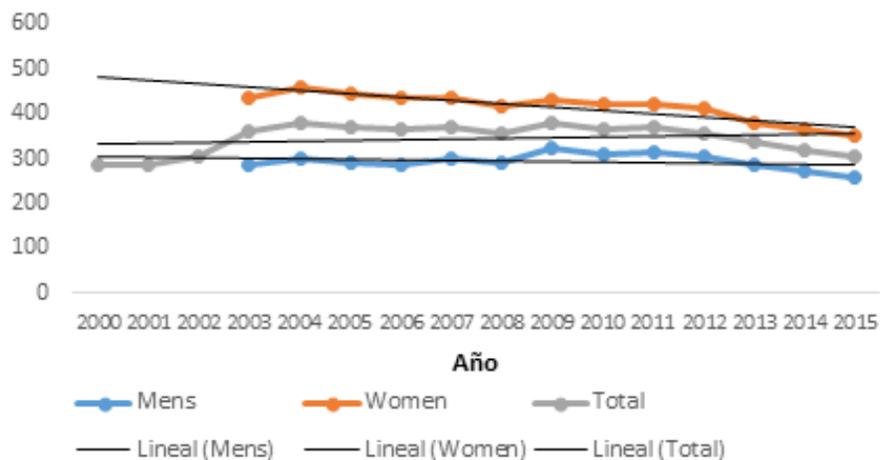


Figura 19. Grado de incidencia de DM2 en México por cada 100 000 habitantes, 2000-2015
Fuente: SSA, 2018 en Soto, et. al, 2018.

Sin embargo, para contextualizar estos datos, es importante tener en cuenta el número de personas no diagnosticadas. Por ejemplo, en 2017 en el país habían 12,0 millones de personas con diabetes en edades entre 20 y 79 años, ocupando el quinto lugar a escala mundial, pero al mismo tiempo ocupó el mismo lugar con mayor número de personas no diagnosticadas con 0.57 millones, lo cual representa un 46.0%. (FID, 2017). Esto es importante, debido a que existen más posibilidades de aparición de complicaciones crónicas (FID, 2017).

Considerando la información epidemiológica proporcionada por la *Secretaría de Salud*, entre los años 2004 al 2016, los casos registrados de personas con diabetes mellitus a nivel hospitalario tuvieron variaciones a lo largo de estos 14 años. Con dos disminuciones, la primera de 2007 a 2008 (4 076 casos menos) y de 2013 a 2014 (2 8739); y el mayor aumento se dio entre 2012 y 2013 (7 691 casos) (cuadro 15). La mayor parte de ingresos a hospitalización por DM2 es debido a complicaciones crónicas (nefropatía [insuficiencia renal], retinopatía, pie diabético y neuropatía)²⁶ (SSA, 2017).

Cuadro 15.

Casos de personas con hospitalizados en México, 2004-2015

Año	Casos hospitalarios registrados
2004	5 717
2005	7 551
2006	10 189
2007	11 068
2008	6 986
2009	8 988
2010	14 837
2011	18 108
2012	20 296
2013	27 987
2014	25 114
2015	29 058

Fuente: Elaboración propia con información del anuario de la SSA, 2018.

²⁶ En los datos estadísticos encontrado en 2004 y 2005 sólo aparece necrobiosis como complicación (686 y 868 casos, respectivamente), para el año 2006 no hay datos de complicaciones; por lo que en esta investigación se considera la necrobiosis como una causa relacionada a la DM y sobre todo a las amputaciones. La insuficiencia renal aparece separada de la insuficiencia renal con diálisis y la insuficiencia renal en hemodiálisis, pero aquí se tomará como una sola, es decir, se sumarán todos los casos.

En 2016 fue el lugar número 11 con 368 069 casos dentro de las 20 causas de enfermedad (SSA, 2018). Tomando en cuenta los datos de los *cubos dinámicos*²⁷ de la SSA, la DM fue la décima causa de hospitalización²⁸, del total de PPD que ingresaron, el primer lugar con el 69% (99 454) corresponde a la DM2²⁹, donde el 50.1% (50 333) fueron mujeres y el 49.9% (49 120) hombres. Teniendo un alto porcentaje (25% = 36 213 casos) de casos donde no se especifica el tipo de diabetes de la persona (segundo lugar) (SSA, cubos dinámicos-egresos hospitalarios).

De las PPD tipo 2³⁰, únicamente el 33.2% (33 099) no presentaron complicaciones, es decir, el 66.8% (66 355) sí mencionaron al menos una complicación: el 35.4% (20 973) fueron complicaciones renales donde la mayoría (11 885) fueron hombres, el 31.6% (20 973) circulatorias periféricas, el 10.6% no fueron especificadas donde la mayoría fueron mujeres (4 197), el 7.8% (5 204) tuvieron múltiples complicaciones. La mayoría de hombres presentó complicaciones circulatorias periféricas (13 642) y la mayoría de mujeres, renales (11 625) (cuadro 16).

Cuadro 16

Egresos hospitalarios por sexo de PPD tipo 2 en México, 2016

Causa CIE	Sexo			Total general
	Masculino	Femenino	No Especificado	
Con complicaciones renales	11 885	11 625		23 510
Con complicaciones circulatorias periféricas	13 642	7 331		20 973
Con complicaciones no especificadas	2 852	4 197		7 049
Con complicaciones múltiples	2 377	2 827		5 204
Con cetoacidosis	1 709	2 018		3 727
Con otras complicaciones especificadas	1 765	1 735		3 500
Con coma	558	759		1 317
Con complicaciones neurológicas	296	422		718
Con complicaciones oftálmicas	185	172		357
Total con complicaciones	33 269	31 086		66 355
Sin mención de complicación	13 851	19 247	1	33 099
Total	49 120	50 333	1	99 454

Fuente: SSA, cubos dinámicos-egresos hospitalarios

²⁷ Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10). “un sistema de categorías a las que se asignan entidades morbosas de conformidad con criterios establecidos. El propósito (...) es permitir el registro sistemático, análisis, interpretación y la comparación de los datos de mortalidad y morbilidad recolectados en diferentes países o áreas, y en diferentes épocas” (Cruz, 2010, p.1).

²⁸ Dicha información, se obtiene a partir del registro que realizan los médicos en formatos específicos, sobre los pacientes que abandonan un hospital de las instituciones que conforman el *Sistema Nacional de Salud*.

²⁹ La clasificación CIE para la DM es de la siguiente manera: E10 Diabetes mellitus tipo 1/ E11 Diabetes mellitus tipo 2/ E12 Diabetes asociada con la desnutrición/ E13 Otras diabetes especificadas/ E14 Diabetes mellitus no especificada.

³⁰ La clasificación CIE para la DM2 (E11): E110 con coma/ E111 con cetoacidosis/ E112 con complicaciones renales/ E113 con complicaciones oftálmicas/ E114 con complicaciones neurológicas/ E115 con complicaciones circulatorias periféricas/ E116 con otras complicaciones específicas/ E117 con múltiples complicaciones/ E118 con complicaciones no específicas/ E119 sin mención de complicación.

Cuadro 17.

Tipo de derechohabiencia de los egresos hospitalarios en PPD tipo 2 en México, 2016

Causa CIE	Institución					Total general
	SSA	IMSS	IMSS Oportunidades	ISSSTE	SEMAR	
Con coma	842	232	66	152	25	1 317
Con cetoacidosis	1 740	1 685	114	184	4	3 727
Con complicaciones renales	9 159	12 295	258	1 773	25	23 510
Con complicaciones oftálmicas	72	254	3	26	2	357
Con complicaciones neurológicas	242	338	30	104	4	718
Con complicaciones circulatorias periféricas	7 581	11 224	814	1 320	34	20 973
Con otras complicaciones especificadas	1 693	999	180	589	39	3 500
Con complicaciones múltiples	2 909	1 501	337	447	10	5 204
Con complicaciones no especificadas	4 813	1 448	375	406	7	7 049
Total con complicaciones	29 051	29 976	2 177	5 001	150	66 355
Sin mención de complicación	11 006	18 514	2 737	674	168	33 099
Total	40 057	48 490	4 914	5 675	318	99 454

Fuente: SSA, cubos dinámicos-egresos hospitalarios

Concentrándonos en la población confirmada con DM2 con complicaciones (66 355) y su condición de derechohabiencia (cuadro 17), el IMSS fue la institución que atendió al 45% (29 976), en segundo lugar fue la SSA con el 43.8% (29 051) y en tercer lugar el ISSSTE con el 7.5% (5 001). En el motivo de egreso, sólo el 6.4% (4 238) fallecieron, la mayoría (2 031) por complicaciones renales y el 3% (1 972) de los egresos fueron voluntarios donde la mayor causa fueron las complicaciones periféricas (789) (cuadro 18).

Cuadro 18

Motivo de egreso hospitalario de PPD tipo 2 en México, 2016

Causa CIE	Motivo							Total general
	Curación	Mejoría	Voluntario	Pase a otro hospital	Defunción	Otro motivo	No especificado	
Con coma	4	1 152	25	20	105	8	3	1 317
Con cetoacidosis	39	3 164	69	56	364	33	2	3 727
Con complicaciones renales	244	20 247	441	303	2 031	217	27	23 510
Con complicaciones oftálmicas	2	344	2	2	4	2	1	357
Con complicaciones neurológicas	9	646	19	15	21	8		718
Con complicaciones circulatorias periféricas	249	18 964	769	313	485	189	4	20 973
Con otras complicaciones especificadas	34	3 023	113	63	228	33	6	3 500
Con complicaciones múltiples	44	4 115	168	104	685	82	6	5 204
Con complicaciones no especificadas	126	6 158	266	123	315	52	9	7 049
Total con complicaciones	751	57 813	1 972	999	4 238	624	58	66 355
Sin mención de complicación	633	29 213	599	514	1 872	242	26	33 099
Total	1 384	87 026	2 471	1 513	6 110	866	84	99 454

Fuente: SSA, cubos dinámicos-egresos hospitalarios

Otro dato interesante, retomado del Boletín (2014 y 2015) del sistema de vigilancia epidemiológica hospitalaria de diabetes mellitus (SVEHDM), es el correspondiente al conocimiento previo de diagnóstico al ingresar al hospital, si el personal de salud les ha dado información sobre los cuidados de esta enfermedad así como la asistencia a grupos de ayuda mutua. Los únicos años con esta información son 2014 y 2015, tomando en consideración que los datos mostrados en 2014 únicamente corresponden a casos no complicados intrahospitalarios; mientras que en 2015 los datos de casos no complicados aparecen completos pero los complicados únicamente hacen mención de datos *positivos*, es decir, PPD que tenía información sobre los cuidados y PPD que asiste a los grupos de ayuda mutua (cuadro 19).

Cuadro 19.

Porcentaje de conocimiento previo sobre la enfermedad en personas hospitalizadas en México, 2014-2015

Año	Conocimiento de diagnóstico previo		Información del personal médicos sobre cuidados		Asistencia a GAM	
	Si	No	Si	No	Si	No
2014*	95.88%	4.12%	82.78%	17.22%	10.95%	89.05%
2015**	95.85%	4.15%	83.60%	16.40%	11.25%	88.75%

*Datos correspondientes únicamente a casos no complicados (93.4% del total)

**La suma de los datos de donde provienen los porcentajes tienen totales diferentes (conocimiento previo: 28,892; información sobre cuidados: 24,641; y asistencia al grupo de ayuda muta: 23,548) de un total anual de 29,058 casos.

Fuente: Elaboración propia con información de SSA, 2014(b) y 2015(b).

El cuadro 19 nos sirve para mostrar que, según números oficiales, la mayoría de las personas saben que tienen diabetes antes de ser hospitalizadas, que el personal médico les proporciona información sobre el cuidado que deben tener, pero las PPD no está acudiendo a los grupos de ayuda mutua, entonces, ¿cómo saber qué tipo de información reciben en consulta, la cantidad y sobre todo la calidad de dicha información?

Mortalidad.

Durante 1960 en México, la diabetes entró en las veinte principales causas de muerte con 2 787 defunciones (8.0%), ocupando el lugar número 19, diez años más tarde, en 1970, alcanzó el lugar número 15 con 7 486 muertes (15.5%), en 1980 se ubicó en la posición número 9 con 14 625 defunciones (18.3%); en 1990 fue la cuarta causa de muerte con 25 782 (31.7%). (SSA, 2011(a), pp.57, 62-65).

Tomando en cuenta las tres principales causas de muerte a escala nacional, de 1994 a 2015, podemos observar que a partir de 1999, la diabetes pasó a ser la primer causa de muerte, pues de 41 832 defunciones en 1998, ascendió a 45 632 en 1999 (cuadro 20), hubo un aumento de 3 800 en un año (SSA, cubos dinámicos-defunciones), por lo que lleva 18 años como primer causa de muerte en el país.

Cuadro 20.

Posición de la diabetes mellitus en relación a las tres primeras causas de muerte en México, 1994-2015.

Año	Posición					
	1	Número de muertes	2	Número de muertes	3	Número de muertes
1994	Enfermedades isquémicas del corazón	36 025	Diabetes Mellitus	30 324	Enfermedad cerebrovascular	22 666
1995	Enfermedades isquémicas del corazón	38 346	Diabetes Mellitus	33 316	Enfermedad cerebrovascular	23 400
1996	Enfermedades isquémicas del corazón	40 285	Diabetes Mellitus	34 865	Enfermedad cerebrovascular	24 344
1997	Enfermedades isquémicas del corazón	42 516	Diabetes Mellitus	36 027	Enfermedad cerebrovascular	24 689
1998	Enfermedades isquémicas del corazón	42 873	Diabetes Mellitus	41 832	Cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado	25 285
1999	Diabetes Mellitus	45 632	Enfermedades isquémicas del corazón	44 070	Enfermedad cerebrovascular	25 836
2000	Diabetes Mellitus	46 614	Enfermedades isquémicas del corazón	44 064	Tumores malignos*	25 446
2001	Diabetes Mellitus	49 954	Enfermedades isquémicas del corazón	45 718	Tumores malignos	26 097
2002	Diabetes Mellitus	54 925	Enfermedades isquémicas del corazón	48 573	Tumores malignos	27 226
2003	Diabetes Mellitus	59 192	Enfermedades isquémicas del corazón	50 987	Tumores malignos	28 224
2004	Diabetes Mellitus	62 243	Enfermedades isquémicas del corazón	50 675	Tumores malignos	28 832
2005	Diabetes Mellitus	67 159	Enfermedades isquémicas del corazón	53 416	Tumores malignos	29 664
2006	Diabetes Mellitus	68 421	Enfermedades isquémicas del corazón	53 823	Tumores malignos	29 924
2007	Diabetes Mellitus	70 517	Enfermedades isquémicas del corazón	56 027	Tumores malignos	30 173
2008	Diabetes Mellitus	75 637	Enfermedades isquémicas del corazón	59 801	Tumores malignos	31 315
2009	Diabetes Mellitus	77 699	Enfermedades isquémicas del corazón	63 332	Tumores malignos	31 542
2010	Diabetes Mellitus	82 964	Enfermedades isquémicas del corazón	70 888	Tumores malignos	32 445
2011	Diabetes Mellitus	80 788	Enfermedades isquémicas del corazón	71 072	Tumores malignos	32 965
2012	Diabetes Mellitus	85 055	Enfermedades isquémicas del corazón	74 057	Tumores malignos	33 923
2013	Diabetes Mellitus	89 469	Enfermedades isquémicas del corazón	79 586	Tumores malignos	35 145
2014	Diabetes Mellitus	94 029	Enfermedades isquémicas del corazón	82 334	Tumores malignos	36 454
2015	Diabetes Mellitus	98 521	Enfermedades isquémicas del corazón	88 144	Tumores malignos	79 514

* Tumores malignos: tráquea, bronquitis y pulmón; próstata, hígado, mama, estómago, colon y recto)

Elaboración propia con información de SSA, 2015(a).

Si observamos la forma en cómo se comporta la diferencia del número de defunciones por diabetes respecto al año inmediato anterior de 1995 a 2015, tenemos un promedio de 3 247 muertes en aumento anualmente, siendo 1998 el año con mayor número de casos (5 805) y 2011 con un descenso de 2 176 casos de defunción, inferior al 2010 en el que se presentaron (82 964 muertes).

Si tomamos en cuenta la tasa de mortalidad general y la específica por DM en México, se observa que, la general disminuye de 1990 al 2000 (figura 20), pues según datos de la SSA “la

expansión de la infraestructura sanitaria y de los servicios educativos, que coadyuvaron al mayor uso de servicios de salud” (SSA, 2015(a): 25); sin embargo, la de mortalidad por DM sigue en constante aumento, donde hasta el 2010 la diferencia entre mujeres y hombres era notable, llegando a equipararse en 2013 y 2014 (figura 21).

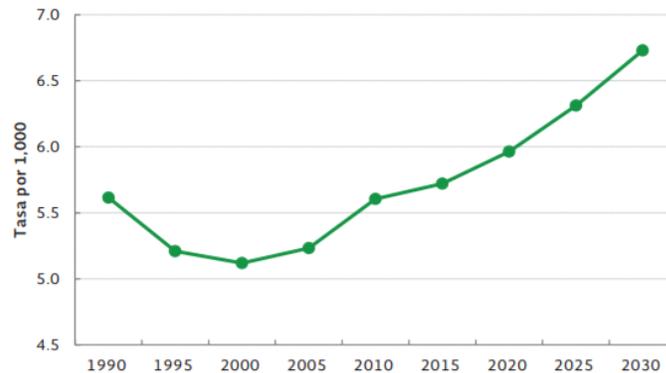


Figura 20. Tasa de mortalidad general en México, 1990-2030
Fuente: CONAPO, 2017.

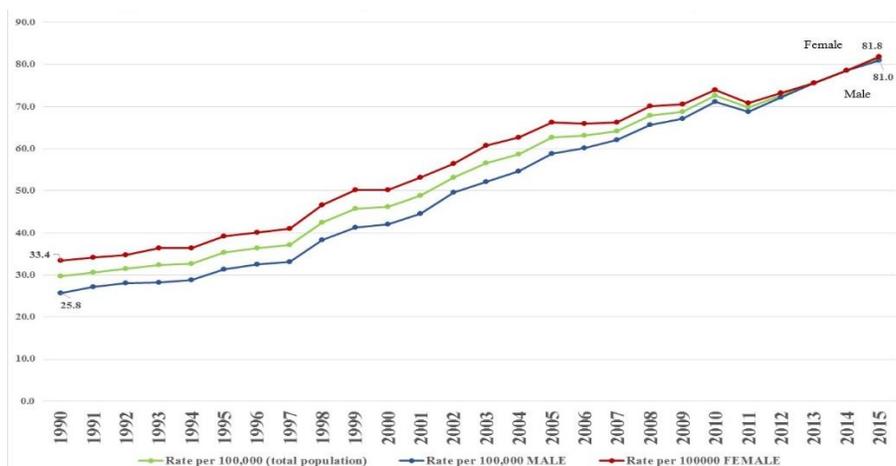


Figura 21. Tasa de mortalidad por DM en México, 1990-2015
Fuente: INEGI, en Soto, et. al., 2018

En 2017, la diabetes ocupó el primer lugar de la mortalidad con 106 525 muertes, seguida de las enfermedades isquémicas del corazón (101 877) y en tercer lugar los tumores malignos (55 875), (SSA, cubos dinámicos-defunciones). De las personas que fallecieron a causa de la DM, el 51% (54 216) fueron mujeres y el 49% (52 309) hombres. El 70% (74 740) corresponde a DM2, el 27.3% (29 094) a la DM no especificada, el 2 % (1 984) a DM1, el 0.65% (690) a la DM asociada con la desnutrición y el 0.05 (17) a otras diabetes.

Del total de DM2 (74 740), el 41.6% (31 077) no mencionaron alguna complicación, y del 58.4% (43 663) que sí mencionaron, la complicación con mayor número de muertes fue la renal con 27 620 (63.2%), seguida de personas con más de una complicación 7 554 defunciones (17.3%), en tercer lugar la cetoacidosis con 3 851 (8.8%), las complicaciones circulatorias periféricas ocuparon el cuarto sitio con 1 874 (4.3%), 1 481 (3.4%) fallecieron por coma diabético, 1 058 (2.4%) murieron por otras complicaciones especificadas, por complicaciones neurológicas fallecieron 133 personas (0.3%), 69 (0.15%) muertes fueron por complicaciones pero no especificadas y 23 (0.05%) con complicaciones oftálmicas (SSA, cubos dinámicos-defunciones) (cuadro 21).

Cuadro 21
Mortalidad por DM2 en México, 2017

Causa CIE	Sexo		Total general
	Masculino	Femenino	
Con complicaciones renales	13 595	14 025	27 620
Con complicaciones múltiples	3 826	3 728	7 554
Con cetoacidosis	1 833	2 018	3 851
Con complicaciones circulatorias periféricas	1 004	870	1 874
Con coma	723	758	1 481
Con otras complicaciones especificadas	431	627	1 058
Con complicaciones neurológicas	55	78	133
Con complicaciones no especificadas	42	27	69
Con complicaciones oftálmicas	12	11	23
Total con complicaciones	21 521	22 142	43 664
Sin mención de complicación	15 190	15 887	31 077
Total	36 711	38 029	74 740

Fuente: SSA, cuadros dinámicos-defunciones, 2018.

Del total de muertes por DM (106, 525), el 26% (27 639) fallecieron antes de los 60 años, de este total, el 69% (19 081) corresponden a la DM2, de los cuales sólo el 31.1% (5 951) no mencionaron tener complicaciones, es decir que el 68.9% (13 130) tuvieron una muerte prematura a causa de una complicación. Las complicaciones renales ocuparon el primer lugar con 8 221 personas (43%), seguida de 2 506 (13.1%) personas con múltiples complicaciones; las circulatorias periféricas ocuparon el cuarto lugar con un total de 482 (2.5%) (SSA, cubos dinámicos-defunciones).

La diabetes representa un impacto económico fuerte en el sistema de salud y para las personas, en 2016 “el costo a escala mundial, así como las enfermedades concomitantes y complicaciones de la diabetes asciende a los \$376,000.00 mil millones de dólares” (Fundación mídete, 2016).

Corona L. (2017), en una investigación publicada en la revista *Expansión* menciona que en 2017 la SSA gastó alrededor de \$13,000.00 millones de pesos para la atención de la diabetes, lo cual representa el 10% de su presupuesto total, así como el gasto por persona en individuos que padecen la DM2, “cuyo tratamiento genera un gasto promedio al mes de \$2,000.00 pesos, si se tiene el apoyo de alguna institución de seguridad social, y de hasta \$7,500.00 pesos si no se cuenta con este servicio. Anualmente, la enfermedad representa entre \$24,000.00 y \$90,000.00 pesos” (s/n).

El gasto de bolsillo de las PPD cada año va en aumento, principalmente debido a la falta de medicamentos, mala atención en los servicios de salud, así como el gasto generado por las complicaciones “El 27.7% reportan haber realizado algún pago por la atención recibida, con el mayor porcentaje en consultorios dependientes de farmacias (98.1%), servicios privados (83.8%) y el 2.1% con IMSS y 11.1% en SESA” (INSP, 2016:7).

Diabetes en Chiapas

Morbilidad.

En los años 2000, 2006 y 2012, Chiapas muestra un bajo porcentaje de prevalencia de diabetes en población adulta (figura 22), muy por debajo de la media nacional; sin embargo, al hacer referencia a la tasa de mortalidad, Chiapas se ubica por encima de la media nacional y dentro de los diez primeros estados (figura 23).

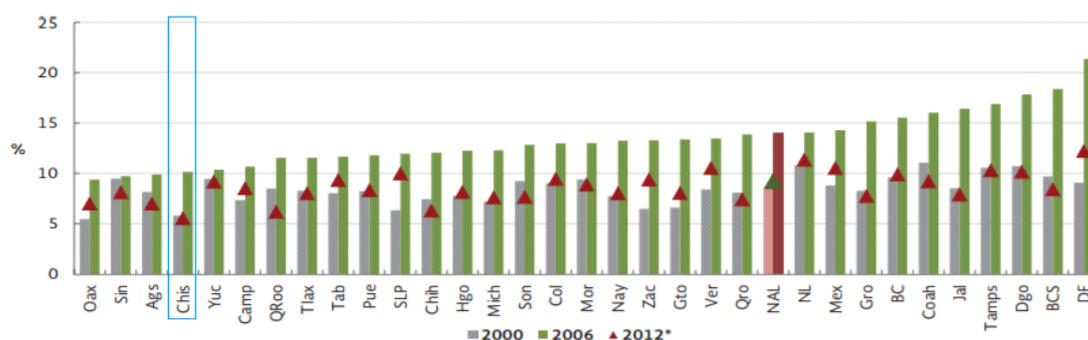


Figura 22. Prevalencia de diabetes en población adulta por entidad federativa en México, 2000, 2006 y 2012

Fuente: INSP, 2016.

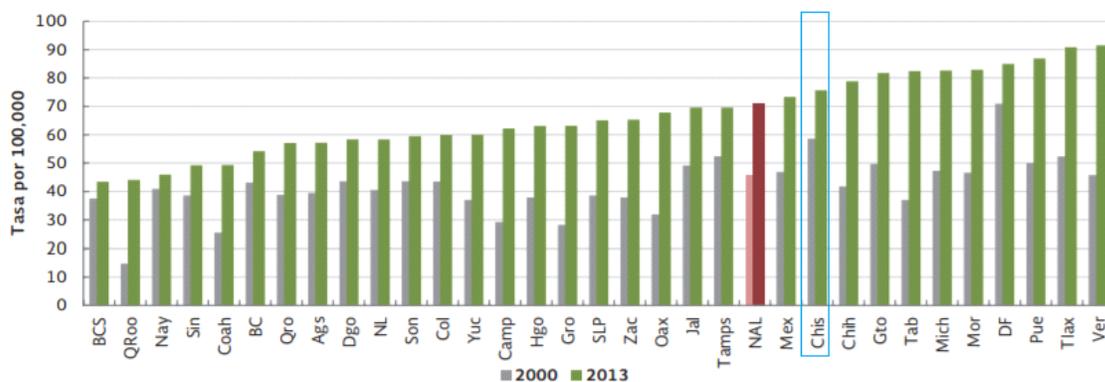


Figura 23. Tasa de mortalidad por diabetes mellitus por entidad federativa en México, 2000 y 2013
Fuente: INSP, 2016.

En 2016, la DM2 ocupó el lugar número 14 en las 20 principales causas de enfermedad con un total de 11 705, donde el la edad quinquenal de 50 a 59 años presentó más casos (3 555) (SSA, 2018). En los egresos hospitalarios fue la octava causa con 4 287 personas, de los cuales 2 455 (57%) fueron mujeres y 1 832 (43%) hombres. El 64% (2 738) corresponden a casos de DM2 y en segundo lugar con el 17% (724) están los casos donde no especificó el tipo de DM (SSA; cubos dinámicos-egresos hospitalarios).

Cuadro 22.

Egresos hospitalarios por DM2 en Chiapas, 2016

Causa CIE	Sexo		Total general
	Masculino	Femenino	
Con otras complicaciones especificadas	301	532	833
Con complicaciones circulatorias periféricas	212	210	422
Con complicaciones renales	109	116	225
Con complicaciones múltiples	90	135	225
Con complicaciones neurológicas	16	30	46
Con cetoacidosis	19	22	41
Con otras complicaciones especificadas	19	22	41
Con coma	4	12	16
Con complicaciones oftálmicas	1	3	4
Total con complicaciones	771	1 082	1 853
Sin mención de complicación	337	548	885
Total	1 108	1 630	2 738

Fuente: SSA, cubos dinámicos-egresos hospitalarios, 2018.

En casos específicos de DM2 (2 738), el 68% (1 853) mencionaron tener al menos una complicación, donde el 58% (1 082) fueron mujeres y el 42% (771) hombres. Sólo el 32% (678) no mencionaron padecer alguna complicación. Las complicaciones no especificadas ocuparon el primer lugar con el 45% (833) donde las mujeres fueron mayoría (523), las circulatorias específicas

el segundo lugar con el 23% (422) y las renales el tercer lugar con 14% (225); exceptuando las no especificadas, la mayoría de hombres y mujeres presentaron complicaciones circulatorias periféricas (cuadro 22).

Del total de personas con DM2 y que mencionaron al menos una complicación (1 853), tomando en cuenta el tipo de derechohabiencia, la SSA captó al 80% (1 467) personas, el 12% (230) fue atendido por el IMSS y el 3.5% (65) por el ISSSTE (cuadro 23). En los motivos de egreso el 8% (146) fue voluntario y el 5% (86) falleció (cuadro 24).

Cuadro 23.

Derechohabiencia en los egresos hospitalarios por DM2 en Chiapas, 2016

Causa CIE	Institución					Total general
	SSA	IMSS	IMSS Oportunidades	ISSSTE	SEMAR	
Con coma	14	1		1		16
Con cetoacidosis	35	1	4	1		41
Con complicaciones renales	49	169	7			225
Con complicaciones oftálmicas	3	1				4
Con complicaciones neurológicas	11	3	1	31		46
Con complicaciones circulatorias periféricas	339	47	26	10		422
Con otras complicaciones especificadas	19	2	10	10		41
Con complicaciones múltiples	176	5	6	38		225
Con complicaciones no especificadas	821	1	11			833
Total con complicaciones	1 467	230	65	91		1 853
Sin mención de complicación	610	197	60		18	885
Total	2 077	427	125	91	18	2 738

Fuente: SSA, cubos dinámicos-egresos hospitalarios, 2018.

Cuadro 24.

Motivo de egreso hospitalario por DM2 en Chiapas, 2016

Causa CIE	Motivo						Total general
	Curación	Mejoría	Voluntario	Pase a otro hospital	Defunción	Otro motivo	
Con coma		13	2		1		16
Con cetoacidosis		35	2		4		41
Con complicaciones renales	1	195	7	7	10	5	225
Con complicaciones oftálmicas		4					4
Con complicaciones neurológicas		41	2	2	1		46
Con complicaciones circulatorias periféricas	2	349	51	10	7	3	422
Con otras complicaciones especificadas		36	3	1	1		41
Con complicaciones múltiples	1	176	17	6	22	3	225
Con complicaciones no especificadas	2	711	62	10	43	5	833
Total con complicaciones	6	1 560	146	36	89	16	1 853
Sin mención de complicación	2	795	32	6	43	7	885
Total	8	2 355	178	42	132	23	2 738

Fuente: SSA, cubos dinámicos-egresos hospitalarios, 2018.

Mortalidad.

La DM2 es primera causa de muerte en el estado desde el año 2000 con 1 081 fallecimientos, superando en ese año a las enfermedades isquémicas del corazón con 930 casos (SSA, cubos dinámicos-defunciones, 2018), por lo que durante 17 años se ha mantenido en este sitio. En 2017, fallecieron 3 819 personas por esta enfermedad de las cuales el 55.5% (2 118) fueron mujeres y el 44.5% (1 701) hombres.

Del total de fallecimientos por DM (3 819), el 66.7% (2 546) fueron por DM2, el 31.1% (1 189) no especificó el tipo de diabetes, el 1.5% (56) correspondieron a la DM1 y el 0.7% (28) a la asociada con la desnutrición. Respecto a la DM2, de las personas fallecidas, el 58.7% (1 492) mencionaron tener al menos una complicación y el 41.3% (1 054) no mencionaron complicación alguna. Las complicaciones renales fueron la mayor causa de muerte con 1 035 (37.4%) seguida de aquellas personas que tenían más de una complicación (203= 7.34%). Las muertes con menos de 60 años en total de DM2 representan el 21.8% (833), de las cuales el 63.6% (530) presentan al menos una complicación (SSA, cubos dinámicos-defunciones, 2018) (cuadro 25).

Cuadro 25.

Muertes por DM2 tipo 2 en Chiapas, 2017

Causa CIE	Sexo		Total general
	Masculino	Femenino	
Con complicaciones renales	460	575	1 035
Con complicaciones múltiples	83	120	203
Con cetoacidosis	44	68	112
Con complicaciones circulatorias periféricas	21	33	54
Con coma	20	27	47
Con otras complicaciones especificadas	10	15	25
Con complicaciones neurológicas	3	3	6
Con complicaciones no especificadas	6	2	8
Con complicaciones oftálmicas	1	1	2
Total con complicaciones	648	844	1 492
Sin mención de complicación	491	563	1 054
Total	1 139	1 407	2 546

Fuente: SSA, cubos dinámicos-defunciones, 2018.

En el momento del fallecimiento, del total las PPD+C, el 16.5% (455) estaban afiliados al seguro popular, 14.7% (405) no tenían ninguna afiliación, el 9.6% (264) eran del IMSS, el 7% (189) no especificó y el 4% (112) al ISSSTE (cuadro 26).

Cuadro 26.

Afiliación a servicios de salud de las personas fallecidas por DM2 en Chiapas, 2017

Causa CIE	Afiliación servicios de salud										Total general
	Ninguna	IMSS	ISSSTE	PEMEX	SEDENA	SECMAR	Seguro Popular	Otra	Se Ignora	No especificado	
Con coma	18	5	2				14		1	7	47
Con cetoacidosis	36	6	2				45	4		19	112
Con complicaciones renales	294	185	82	2	9	1	291	25	5	141	1 035
Con complicaciones oftálmicas	2										2
Con complicaciones neurológicas	2		3							1	6
Con complicaciones circulatorias periféricas	10	8	1			1	26	1		7	54
Con otras complicaciones especificadas	4	5	3		1		7	4	1		25
Con complicaciones múltiples	32	55	19		3	2	72	5	2	13	203
Con complicaciones no especificadas	7									1	8
Total con complicaciones	405	264	112	2	13	4	455	39	9	189	1 492
Sin mención de complicación	312	106	70	3	7	1	365	23	9	158	1 054
Total	717	370	182	5	20	5	820	62	18	347	2 546

Fuente: SSA, cubos dinámicos-defunciones, 2018.

Del total de personas que fallecieron por DM en el estado en 2017 (3 819), el 33% (1 282) fueron muertes prematuras (menores de 60 años), de éstos el 65% (833) padecían DM2, 530 (64%) fallecieron a causa de una complicación, siendo las renales el 67% (355) de los casos (SSA, cubos dinámicos-defunciones).

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Morbilidad.

Según datos de la Dirección General de Epidemiología de la *Secretaría de Salud*, tomando en cuenta las veinte principales causas de enfermedad en Chiapas, la diabetes mellitus no insulino dependiente (tipo II) ocupó el lugar número 13 en 1993 con 2 639; en 1999 se ubicó en el lugar número 14 con 8 025 casos, en el 2000 no aparece dentro de los veinte lugares, volviendo a aparecer en el 2001 en el lugar número 20 con 6 118 casos. A partir de ese momento y hasta el año 2014 se ubica entre los lugares 16 y 11, en 2015 ocupa el lugar número 13 con 13 210 casos; en el 2014 el año con mayor número de casos reportados (13 718) y el 2006 el año con menor número de casos (10 587) (cuadro 27).

Cuadro 27.

Posición de la diabetes mellitus no insulino dependiente dentro de las veinte principales causas de enfermedad en Chiapas de 2005-2015

Año	Posición	Número de casos reportados
2005	14	13 296
2006	15	10 587
2007	11	12 486
2008	12	11 342
2009	13	11 530
2010	12	12 841
2011	12	13 514
2012	13	12 555
2013	13	11 841
2014	12	13 728
2015	13	13 210

Fuente: SSA, 2015(b)

Tomando en cuenta los datos de hospitalización en 2016, la DM fue la novena causa con 635 egresos, de los cuales el 64% (406) fueron por DM2, el 34% (91) no especificó el tipo de diabetes y el 2% (12) por DM1. Del total de DM2, a diferencia de los datos estatales y nacionales, los hombres son, ligeramente, mayoría con 50.4 % (320) y el 49.495 (315) mujeres.

Del total de casos de DM2, El 35% (141) no menciona ninguna complicación, mientras que el 65% (265) mencionan al menos una complicación, siendo las no especificadas las de mayor número con 109 (41.1%), seguidas de las circulatorias periféricas con 75 (28.3%) (cuadro 28). Es importante señalar que, a diferencia de los cuadros por egresos hospitalarios a escala nacional y estatal, en este no se mencionó ningún caso por complicaciones múltiples, lo cual no quiere decir que no existan pues los datos de campo muestran otra realidad.

Tomando en cuenta la derechohabiencia de los egresos hospitalarios de personas complicadas por DM2 en 2016 (265), la SSA fue la que atendió más casos, un total de 192 (72.5%), el IMSS 54 (20%) y el ISSSTE 19 (7.5%) (cuadro 29). De estos casos, 39 (14.3%) egresaron voluntariamente y 20 (7.5%) fallecieron (cuadro 30).

Cuadro 28.

Egresos hospitalarios de PPD tipo 2 en Tuxtla Gutiérrez, 2016

Causa CIE	Sexo		Total general
	Masculino	Femenino	
Con complicaciones no especificadas	44	65	109
Con complicaciones circulatorias periféricas	48	27	75
Con complicaciones renales	30	17	47
Con cetoacidosis	5	9	14
Con otras complicaciones especificadas	5	5	10
Con coma	3	2	5
Con complicaciones neurológicas	3		3
Con complicaciones oftálmicas	1	1	2
Total con complicaciones	139	126	265
Sin mención de complicación	58	83	141
Total	197	209	406

Fuente: SSA, cubos dinámicos-egresos hospitalarios, 2018.

Cuadro 29.

Institución con derechohabencia en los egresos hospitalarios por DM2, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, 2016

Causa CIE	Institución			Total general
	SSA	IMSS	ISSSTE	
Con coma	5			5
Con cetoacidosis	14			14
Con complicaciones renales	5	42		47
Con complicaciones oftálmicas	1	1		2
Con complicaciones neurológicas	1	2		3
Con complicaciones circulatorias periféricas	58	8	9	75
Con otras complicaciones especificadas			10	10
Con complicaciones no especificadas	108	1		109
Total con complicaciones	192	54	19	265
Sin mención de complicación	78	63		141
Total	270	117	19	406

Fuente: SSA, cubos dinámicos-egresos hospitalarios, 2018.

Cuadro 30.

Motivo de egreso hospitalario en PDD tipo 2 en Tuxtla Gutiérrez, 2016

Causa CIE	Motivo						Total general
	Curación	Mejoría	Voluntario	Pase a otro hospital	Defunción	Otro motivo	
Con coma		4	1				5
Con cetoacidosis		10	2		2		14
Con complicaciones renales		43			4		47
Con complicaciones oftálmicas		2					2
Con complicaciones neurológicas		2	1				3
Con complicaciones circulatorias periféricas		59	14		2		75
Con otras complicaciones especificadas		10					10
Con complicaciones no especificadas		76	20		12	1	109
Total con complicaciones		206	38		20	1	265
Sin mención de complicación	1	108	9		21	2	141

Fuente: SSA, cubos dinámicos-egresos hospitalarios, 2018.

Mortalidad.

La información presentada sobre mortalidad en Tuxtla, fue recabada de las actas de defunción³¹ del año 2015, en las oficinas estatales del registro civil del estado de Chiapas ubicadas en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez. Los datos dan cuenta, respecto a la diabetes, tanto de la mortalidad como la morbilidad, pues se encontraron datos de complicaciones presentadas antes del fallecimiento, así como la relación de otras enfermedades. Finalmente se presentan datos generales de 2017 para poder realizar una comparación con los datos estatales y nacionales.

El acta de defunción es un documento oficial que acredita que una persona ha muerto en una fecha y un lugar determinado; La información recabada en dichas actas acerca de los datos de la persona fallecida (Datos generales y del fallecimiento), proviene directamente del certificado de defunción.

Mathers y colaboradores (2005), califican las estadísticas de mortalidad tomando en cuenta el número de causas mal definidas e imprecisas encontradas en el 100% de los datos, mencionando que son de alta calidad cuando la suma de ambas se encuentra por debajo del 10%, de mediana calidad cuando oscila entre el 10% y el 20% y de baja calidad cuando supera el 20% (2005). México en el año 2010 tuvo un total de 15.4% (1.8 de mal definidas y 13.6 imprecisas), es decir, que los datos estadísticos son de mediana calidad (OPS, 2014).

Los certificados de defunción incompletos o con errores, según la OPS (2014), son comunes y un problema significativo en países de América, lo cual repercute en la mala calidad de los datos e información poco útil para estadísticas. Respecto a las proporciones de causas de defunción mal definidas e imprecisas en países de América, donde México tiene una proporción de 1.8 (proporción de causa por 100) de mal definidas y 13.6 (proporción de causa por 100) imprecisas; colocándose en el lugar número 21 de causas mal definidas (El Salvador ocupa el primer lugar con 16.6) y en la posición 28 de causas imprecisas (Argentina ocupa el primer lugar con 32.0), en relación a una lista de 48 países (OPS, 2014).

Entonces, es responsabilidad del médico indicar la afección que directamente es la causa de muerte, así como las causas antecedentes o sucesos que originaron la afección. “La definición

³¹ La experiencia en la búsqueda de datos estadísticos en las tesis anteriores y tomando en cuenta el trabajo realizado en 2013 con el Dr. Jaime Page donde trabajamos con datos sobre mortalidad encontrados en las actas de defunción, por lo que debido a la importancias de los datos encontrados decidí retomar la misma metodología para esta tesis; aunque no se descartan los datos oficiales, en esta investigación únicamente se toman como referencia parcial de los hechos, ya que éstos deben ser contextualizados con la realidad.

no incluye síntomas ni modos de morir, tales como paro cardíaco o insuficiencia respiratoria, cuando son el resultado final de un proceso de enfermedad.” (OPS, 2014, p.29).

Las causas mal definidas no deben considerarse como una causa básica de defunción debido a que son etapas terminales de una enfermedad; algunos ejemplos son: “Dolor abdominal, Falla orgánica múltiple, fiebre, hipotensión, insuficiencia respiratoria (aguda o del recién nacido), paro cardíaco, paro cardiorrespiratorio, senilidad, vómitos” (OPS, 2014, p.53).

Es importante tomar en cuenta las causas mal definidas con objeto de dar cuenta de los factores que influyen en su presencia en las actas de defunción. Las causas mal definidas nos hablan de “baja cobertura y accesibilidad a los servicios de salud, mala calidad de los servicios médicos (...) certificados de defunción llenados por personal no médico, bajo conocimiento del personal médico sobre el llenado del certificado de defunción, poca profundización en los antecedentes patológicos del paciente, bajo índice de realización de necropsias y deficiente trabajo de los Comités de Mortalidad de los establecimientos de salud, entre otros” (OPS, 2014, p.54).

Mientras que las causas imprecisas son las que proporcionan información pero ésta no es específica para identificar entidades nosológicas y que no se llegó a establecer la verdadera causa básica de defunción, estas son: “Arritmia ventricular, aterosclerosis generalizada, cardiopatía no especificada, cirrosis hepática, deshidratación, eventos de intención no determinada, insuficiencia cardíaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal crónica, miocarditis no especificada, sepsis generalizada, trombo embolismo pulmonar, tumores malignos de sitio no especificado, tumores que no describen comportamiento y sitio anatómico afectado” (OPS, 2014, p.55).

Tomando en consideración estos datos, se encontró que la diabetes es la primera causa directa de muerte en 2015 con 795 casos³², seguida del cáncer y tumores con 522 y muertes violentas con 324 (Actas de defunción, 2015) (cuadro 31).

Con relación a la diabetes mellitus, se encontraron diversos detalles en la forma en cómo fueron definidas. Hay una lista de nosologías que no se deben utilizar como causa básica, y especificaciones requeridas para establecer la causa básica de defunción. Por ejemplo, cuando encontramos diabetes mellitus se debe especificar el tipo, así como la complicación mortal (coma, acidosis, renal, oftálmica, vascular periférica, entre otras).

³² En los datos oficiales de la SSA aparece como primer causa de muerte pero con 516 defunciones, en segundo lugar las enfermedades isquémicas del corazón con 350 fallecimientos y en tercer sitio los tumores malignos con 326 casos (SSA, cubos dinámicos-defunciones, 2018).

Cuadro 31.

Diez principales causas de mortalidad en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, 2015

POSICIÓN	CAUSA	# MUERTES	%	TASA/100 000 hab
1	Diabetes mellitus*	795	24.96	1.32
2	Cáncer, tumores**	522	16.39	0.87
3	Muertes violentas	324	10.17	0.54
4	Hipertensión arterial	322	10.11	0.53
5	Enfermedades del hígado***	219	6.88	0.36
6	Enfermedades del corazón****	167	5.24	0.28
7	Neumonía	134	4.21	0.22
8	Muertes fetales	117	3.68	0.19
9	Enfermedad renal	75	2.35	0.12
10	Anemia	69	2.16	0.11
	Otras	441	13.85	0.74
	Todas	3 185	100	5.32

* Diabetes mellitus 1 y 2

** Cáncer, tumores, adenocarcinomas, carcinomas, linfomas, metástasis, mielomas

*** Cirrosis, hepatopatías, insuficiencia hepática, insuficiencia hepato-renal

**** Cardiopatía, anomalías, infarto agudo al miocardio, insuficiencia cardiaca, choque cardiogénico, falla cardiaca, paro cardio-respiratorio

Fuente: Trabajo de campo registro civil estatal, 2016

La FID menciona que las estimaciones de mortalidad en las fuentes habituales de las estadísticas de salud subestiman sistemáticamente la carga de la mortalidad por diabetes, en la mayoría de los casos, debido a que a menudo se omite en los certificados de defunción como causa de muerte.

Del total, 881, el 66.62 % (587) fueron bien definidas: 579 como diabetes mellitus tipo 2, seis de diabetes mellitus tipo 1 y uno de diabetes gestacional. 259 únicamente mencionaba diabetes mellitus; 35 estaban mal definidas, lo cual corresponde al 3.97 %. Dentro de estas últimas encontramos aquellas que mencionan una complicación pero no la enfermedad nefropatía diabética, cetoacidosis diabética, pie diabético, hipoglucemia, necrobiosis diabética.

En las actas de defunción se ubicaron un total de 881 personas quienes reportaron diabetes como causas de defunción: 795 directas y 86 indirectas. De estas últimas, seis están relacionadas a muertes fetales, es decir, que seis madres de los bebés que fallecieron tenían diabetes³³. Sin embargo, las seis madres se excluirán de los datos presentados pues ellas no fallecieron:

³³ Seis mujeres con edad promedio de 31 años, mínima de 26 y máxima de 36, tres de ellas casadas y tres en unión libre, cinco originarias de Tuxtla y una de Tonalá. Los embarazos fueron de 25, 27, 34, 35, 36 y 39 semanas de gestación respectivamente, un total de cinco del sexo femenino y uno del sexo masculino. Las Causas principales de la muerte fueron interrupción de la circulación materno fetal (4) y prolapso de cordón umbilical (2).

En 2015, 875 personas fallecieron por diabetes de las cuales 466 eran mujeres y 409 hombres, con una edad promedio de 67 años, mínima de siete años, máxima de 99 años y media de 68 años. En mujeres la edad promedio fue de 68 años, mínima de 17 años, media de 66 años y máxima de 99 años, mientras que en hombres la edad promedio fue de 66 años, mínima de siete años, media de 68 años y máxima de 99 años (cuadro 32).

Cuadro 32.

Sexo y edad promedio, mínima, máxima y media de personas quienes fallecieron y tenían diabetes, Tuxtla Gutiérrez, 2015

Edad	General	Mujeres	Hombres
Promedio	67	68	66
Mínima	7	17	7
Máxima	99	99	99
Media	68	66	68

Fuente: Trabajo de campo registro civil estatal, 2016

De acuerdo al estado civil, 419 estaban casados: 178 mujeres y 241 hombres; 233 eran viudos: 172 mujeres y 61 hombres; 116 solteros: 63 mujeres y 53 hombres; 91 vivían en unión libre: 44 mujeres y 47 hombres; 11 estaban divorciados: cinco mujeres y seis hombres, una mujer separada y cuatro personas (tres mujeres y un hombre) se desconoce su estado civil (cuadro 33).

Cuadro 33.

Sexo y estado civil de personas quienes fallecieron y tenían diabetes, Tuxtla Gutiérrez, 2015

Estado civil		Sexo	
		Femenino	Masculino
Casados	419	178	241
Viudos	233	172	61
Solteros	116	63	53
Unión libre	91	44	47
Divorciados	11	5	6
Desconocido	4	3	1
Separada	1	1	0
Total	875	466	409

Fuente: Trabajo de campo registro civil estatal, 2016

Esto es importante si tomamos en cuenta que personas con complicaciones crónicas dependen de alguien más para el cuidado de su salud y para sus actividades cotidianas, 58 % (510 personas: 222 mujeres y 288 hombres), tenían una pareja en el momento de su fallecimiento, mientras que el 41.26 % se encontraba sin pareja, 0.45 % se desconoce.

De los seis casos presentados dos mencionan a la pareja como la principal cuidadora, pues, aunque exista apoyo de los hijos, es él o ella quién pasa el mayor tiempo del día con ésta. Sin embargo, en cuatro casos no contaban con el apoyo de la pareja, sino de las hijas o nueras pues dos mujeres son viudas y dos no mantienen buena relación con las parejas.

En las actas revisadas, se pudo notar que el fenómeno migratorio se vio reflejado en la movilidad de las personas quienes fallecieron. En las actas de defunción, del total de personas (875) únicamente 236 tuvieron como lugar de nacimiento y de residencia actual la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, es decir, el 26.98%. Se pueden observar dos tipos de migración: Previa y momentánea.

La migración previa (536 personas), hace referencia a que el cambio de residencia se dio previo al fallecimiento, lo cual se observa al identificar el lugar de origen y el lugar de residencia actual, quizá meses o años y los motivos pueden ser diversos, laborales, educativos, económicos. De este tipo de movilidad, el 74.44% fue estatal donde 399 tuvieron como destino Tuxtla Gutiérrez, el 17.91% nacional y uno de España hacia Tuxtla Gutiérrez.

Mientras que la migración momentánea, se observa cuando el lugar de residencia actual no es la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, fue de 83, lo cual puede dar cuenta que el traslado a esta ciudad era por motivos de salud, venir a citas médicas u hospitalización. En 12 casos no se tuvo información de lugar de origen ni de residencia previa al fallecimiento. A excepción de tres personas cuya residencia era el Estado de México, Hidalgo y Oaxaca, procedían de municipios del mismo Estado, donde Chiapa de Corzo fue el municipio con más personas (13 personas) seguido de Ocozocoautla (12 personas) y Jiquipilas (9 personas) (cuadro 34).

Cuadro 34.

Migración momentánea a Tuxtla Gutiérrez provenientes de otros municipios de Chiapas, 2015

Lugar de origen y domicilio actual	
<i>Municipio de procedencia</i>	<i>Personas</i>
Chiapa de Corzo	13
Ocozocoautla	12
Jiquipilas	9
Tonalá	8
Villa Flores	7
Venustiano Carranza	5
Cintalapa	2
Ixtapa	2
San Fernando	2
Suchiapa	2
Tecpatán	2
Villa Corzo	2
Total	83

Fuente: Trabajo de campo registro civil estatal, 2016

Las 18 personas restantes provienen de los siguientes municipios: Acapetahua, Acala, Arriaga, Chicomuselo, Comitán de Domínguez, Copainalá, El Bosque, La Independencia, Ostucán, Pijijiapan, Reforma, Sabanilla, Simojovel, Tapachula, Tapilula, Tila, Totolapa y Tuxtla Chico (un caso por municipio).

La migración momentánea fue observada durante el trabajo de campo en los hospitales, debido a que la mayoría de las personas traen a sus familiares a consultas médicas o a urgencias y se quedan hospitalizados por días, semanas o incluso meses. Los familiares que no tienen familiares o amigos que les ofrezcan un lugar donde hospedarse, ni dinero para pagar hospedaje, se instalan en las inmediaciones de los hospitales.

En el caso del hospital de especialidades médicas vida mejor del ISSTECH y el ISSSTE los familiares quedan en la sala de espera de urgencias o en el estacionamiento, ambos espacios se ubican dentro de las instalaciones del hospital. Mientras que los hospitales del IMSS, hospital regional y el hospital *Dr. Gómez Maza*, las personas se ubican afuera de las instalaciones, improvisando camas y espacios donde comen y descansan en espera del alivio de su familiar.

Mediante las actas de defunción pude observar cuáles fueron algunas de las complicaciones que tenían las personas al momento de fallecer. Del total (875), el 49.48% (433) presentaron complicaciones: 335 una complicación y 98 más de una (cuadro 35).

Cuadro 35.

Complicaciones por DM de personas fallecidas en Tuxtla Gutiérrez, 2015

Complicación	Número de casos
Nefropatía	272*
Acidosis metabólica	22
Neuropatía	12
Descontrol metabólico	9
Cetoacidosis	6
Dislipidemia	5
Encefalopatía metabólica	4
Coma	2
Hipoglucemia	2
Hiperoglucemia	1
Total	335

*12 en hemodiálisis (uno sepsis catéter), 11 en diálisis (dos peritonitis) y uno No especificada

Fuente: Trabajo de campo registro civil estatal, 2016

Se observó la relación de la DM con otras enfermedades, el 100% de los fallecimientos presentan mínimo una causa más asociada de ésta enfermedad, las cuales pueden o no tener relación con la misma (cuadro 36). Otras causas con menor número de personas son las siguientes: cirrosis hepática y deshidratación. Cabe aclarar que estos datos reflejan los casos donde se presentan dos causas de muerte (223 actas de defunción), donde las combinaciones son tan diversas que es difícil sintetizarla en una tabla. Algunos ejemplos son los siguientes: hipertensión arterial + cirrosis hepática, + cáncer, + evento vascular cerebral, + infarto al miocardio, + anemia, + neumonía, entre otros.

Cuadro 36.

Diez principales causas que secundan la DM en las actas de defunción en Tuxtla Gutiérrez, 2015

Otra causa además de la DM	# Personas
Infarto al miocardio	57
Hipertensión arterial	36
Falla orgánica múltiple	23
Choque séptico	18
Paro respiratorio	15
Síndrome urémico	14
Cáncer	11
Anemia	9
Insuficiencia cardiaca	5
Evento Vascular cerebral	5
Neumonía	5
Desnutrición	2
Edema agudo pulmonar	2

Fuente: Trabajo de campo registro civil estatal, 2016

La DM ha estado dentro de las cinco primeras causas de mortalidad en Tuxtla Gutiérrez desde 1979, llegando en 1984 al segundo lugar por primera vez, regresando al mismo sitio en 1992 y en 1994; el primer año en que se convirtió en primera causa fue en 1993, regresando al mismo sitio en 1995, por lo que han pasado 23 años como principal causa de muerte en este municipio. (SSA, cubos dinámicos-defunciones, 2018).

En 2017, siendo la primera causa de muerte con 514 personas (el 51.3% fueron hombres (264) y el 48.7% (250) mujeres); en segundo lugar los tumores malignos con 315 casos y en tercer lugar las enfermedades isquémicas del corazón con 307 fallecimientos (cuadro 37).

Cuadro 37.

Principales causas de mortalidad en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, 2017

Causa	Sexo		
	Masculino	Femenino	Total general
Diabetes mellitus	264	250	514
Tumores malignos	119	196	315
Enfermedades isquémicas del corazón	170	137	307
Cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado	117	67	184
Enfermedad cerebrovascular	81	78	159
Infecciones respiratorias agudas bajas	56	49	105
Enfermedades hipertensivas	38	47	85
Nefritis y nefrosis	44	34	78
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	38	27	65
Agresiones (homicidios)	45	7	52
Otras principales	323	172	495
Total	1,295	1,064	2,359
Causas mal Definidas	6	13	19
Las demás Causas	295	276	571
Total general	1,596	1,353	2,949

Fuente: SSA, cubos dinámicos-defunciones, 2018.

Del total de muertes por DM, el 56% (289) fueron por DM2, 42% (216) no especificó el tipo de diabetes, el 1 % (5) fueron asociadas con la desnutrición y el 1% (4) correspondieron a la DM1. El 58% (168) presentaron al menos una complicación, siendo las renales la mayor causa de muerte con 111 (66%), mientras que el 42% (121) no mencionaron tener ninguna complicación (cuadro 38).

Cuadro 38.

Muertes por DM2 en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, 2017

Causa CIE	Sexo		Total general
	Masculino	Femenino	
Con complicaciones renales	60	51	111
Con complicaciones múltiples	14	15	29
Con cetoacidosis	5	5	10
Con complicaciones circulatorias periféricas	4	4	8
Con coma	3	1	4
Con otras complicaciones especificadas	2	2	4
Con complicaciones neurológicas	1	1	2
Total con complicaciones	89	79	168
Sin mención de complicación	60	61	121
Total	149	140	289

Fuente: SSA, cubos dinámicos-defunciones, 2018.

Con relación al tipo de afiliación a los servicios de salud en el momento de la defunción, de las 55 personas que fallecieron por alguna complicación, el IMSS fue la institución con más afiliados (56= 33%), seguida del seguro popular con 32 (19%) y el ISSSTE en tercer sitio con 22 (13%); el 15% (26) se encontraba sin ninguna afiliación, el 12.5% (21) a otra y el 7.5% no especificó (cuadro 39).

Cuadro 39.

Situación de afiliación a los servicios de salud en el momento del fallecimiento en PPD tipo2 en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, 2017

Causa CIE	Afiliación servicios de salud								Total general
	Ninguna	IMSS	ISSSTE	PEMEX	SEDENA	Seguro Popular	Otra	No especificado	
Con coma	1		1			1		1	4
Con cetoacidosis		2				5	2	1	10
Con complicaciones renales	21	39	12		3	17	15	4	111
Con complicaciones neurológicas	1		1						2
Con complicaciones circulatorias periféricas	1	2				3	1	1	8
Con otras complicaciones especificadas		1	1				2		4
Con complicaciones múltiples	2	12	7		1	6	1		29
Total con complicaciones	26	56	22		4	32	21	7	168
Sin mención de complicación	36	25	17	1	2	21	8	11	121
Total	62	81	39	1	6	53	29	18	289

Fuente: SSA, cubos dinámicos-defunciones, 2018.

Del total de personas que fallecieron por DM en el Tuxtla Gutiérrez en 2017 (514), el 28.6% (147) fueron muertes prematuras (menores de 60 años), de éstos el 61% (90) padecían DM2, 55 (61%) fallecieron a causa de una complicación, siendo las renales el 74.5% (41) de los casos (SSA, cubos dinámicos-defunciones, 2018).

Correlación de datos

Se ha encontrado que la DM no se ubica entre los primeros cinco lugares de las principales causas de enfermedad ni el en municipio, ni en el estado, ni en el país; se encontró que el porcentaje de egresos hospitalarios por DM es bajo si se considera que es la principal causa de muerte. Ambos casos podía explicarse con lo encontrado en campo en relación a la poca utilización de los servicios de salud tanto para el diagnóstico como para el tratamiento de la enfermedad y sus complicaciones; así como a las cifras que FID presenta en relación a la falta de un diagnóstico, pues a escala mundial

175 millones de personas, aproximadamente (cerca de la mitad de todas las personas con diabetes) no lo saben, la mayoría son de tipo 2.

La DM2 es padecida por un mayor número de personas tanto en datos de morbilidad como en los de mortalidad. Es interesante resaltar los datos *no específicos* encontrados en el tipo de diabetes que padecen las personas, a escala nacional en 2017 fue el 30%, en Chiapas fue el 23% y en Tuxtla el 22%, en todos los casos el número de diabetes no específica ocupa el segundo sitio. Así como las complicaciones *no especificadas* que representan el 36% en Tuxtla, el 33.5% en Chiapas y el sólo el 5% en el país, haciendo notar que tanto en Tuxtla como en Chiapas, tiene más personas que las complicaciones sí especificadas.

En los datos sobre morbilidad, de México y Tuxtla Gutiérrez fueron más casos de hombres que egresaron del hospital, en tanto que en el total de Chiapas predominaron las mujeres; en las defunciones en la escala nacional y estatal fallecieron más mujeres, mientras que en Tuxtla, fueron más defunciones de hombres.

Tomando como referencia algunas tasas³⁴ de mortalidad, la tasa bruta de mortalidad³⁵ en 2017 en México fue de 3.6, en Chiapas de 5.0 y en Tuxtla de 21.0 por cada 1 000 habitantes. De acuerdo a la tasa de mortalidad específica por DM³⁶ a escala nacional la tasa fue de 86.2, a escala estatal 70.9 y municipal de 81.7 por cada 100 000 habitantes. La tasa de mortalidad proporcional³⁷ por causa específica a escala nacional la diabetes representó el 24% del total de defunciones, a escala estatal el 14% y en Tuxtla representó el 17.4% del total de las defunciones.

En las tres escalas, la DM fue la principal causa de muerte, y la DM2 el tipo de diabetes con mayor número de fallecidos. De nuevo se encuentran números muy altos del *tipo de diabetes no especificado*, en México corresponde al 27.3%, en Chiapas el 31.1% y en Tuxtla el 42%. De las defunciones por DM2, el mayor porcentaje mencionó al menos una complicación, a escala nacional el 70%, a escala estatal el 58.7% y a escala municipal el 58%, siendo las complicaciones renales la mayor causa de muerte, en México con el 63.2%, en Chiapas el 37.4% y en Tuxtla el 66%.

El mayor porcentaje de muerte prematura por DM2 fue a escala nacional con 68.9%, seguida de Chiapas con 65% y Tuxtla con 61.2%; donde el mayor porcentaje fue a causa de una o

³⁴ No se lograron realizar las tasas de todos los datos debido a la falta de una variable en la fórmula (datos actuales no encontrados).

³⁵ Defunciones totales en un año/población total a mitad del año*1 000 (Cárdenas, 2009)

³⁶ Tasa de mortalidad específica por causa= defunciones debidas a la causa específica estudiada, ocurridas en un año/población media*100 000 (Cárdenas, 2009)

³⁷ Defunciones por una causa/ defunciones totales*100 (Cárdenas, 2009)

más complicaciones, en México el 68.8%, en Chiapas el 64% y en Tuxtla el 61% siendo las renales las principales causas de muerte, a escala nacional representó el 62.6%, en Chiapas el 67% y en Tuxtla el 74.5% del total de muertes por complicaciones de la DM2.

Enfocándose en el número de personas con diabetes que presentan complicaciones crónicas en México en la figura 24 se puede observar que las úlceras, amputaciones, visión disminuida, la pérdida de vista y el infarto han aumentado significativamente, mientras que el daño en la retina, la diálisis y el coma han disminuido del año 2006 al 2016.

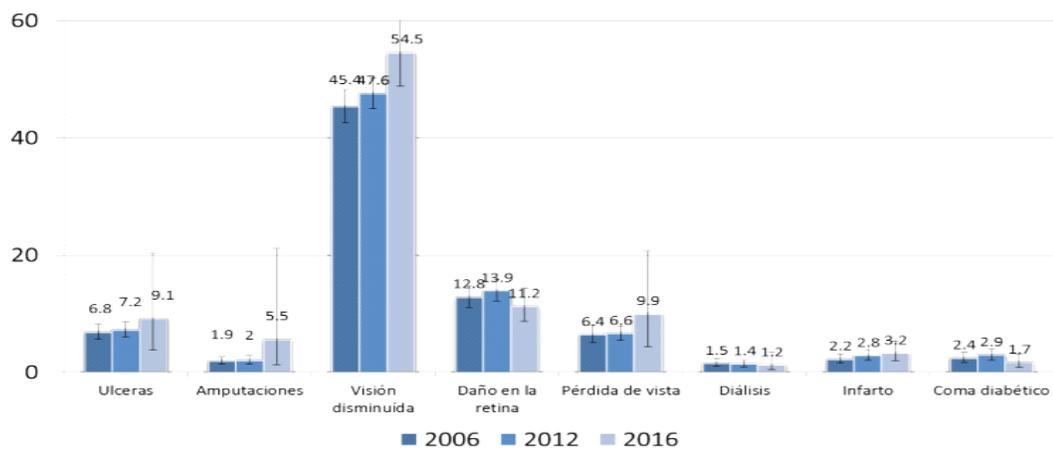


Figura 24. Complicaciones reportadas por personas con diabetes (en proporción del total de pacientes), México ENSANUT 2006, ENSANUT 2012 Y ENSANUT MC 2016
Fuente INSP, 2016.

En la *Norma Oficial Mexicana* para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus se señala que: “(...) las consecuentes complicaciones se agravan cuando en los servicios de salud no se realiza una eficiente y oportuna detección y seguimiento de grupos con factores de riesgo, aunado a que en la población hay una percepción inadecuada y desconocimiento del riesgo para desarrollar diabetes (...) La insuficiencia de recursos es otro de los factores que inciden en la magnitud de la diabetes en México” (SSA, 2010, p.3).

Tomando en cuenta la figura 25, podemos hablar de corresponsabilidades entre la persona y la institución médica, pues el 87% (13 medidas preventivas), pueden ser posibles siempre y cuando las condiciones en la institución de salud pública así lo permitan. Sin dejar a un lado que casi la mitad de estas personas (46.4%) no realizan ninguna actividad preventiva.

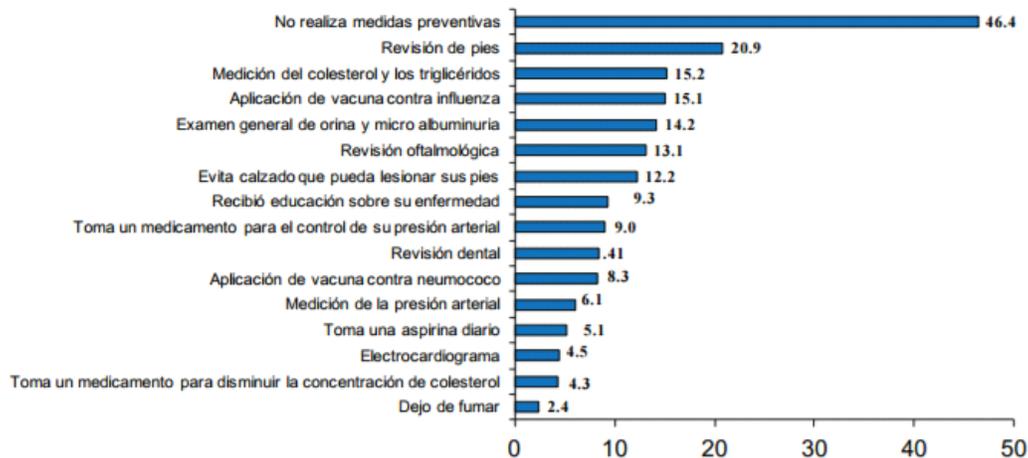


Figura 25. Medidas preventivas seguidas por personas con diabetes para evitar complicaciones, México 2015

Fuente: INSP, 2016.

¿A qué me refiero? Para que la persona pueda conocer los índices de colesterol, triglicéridos, presión arterial, examen general de orina y micro albuminuria, en esta, así como el electrocardiograma; el hospital debe contar con los recursos necesarios, pues si la persona acude pero no hay frascos para la orina, no hay tubos para la sangre o el aparato del electrocardiograma no funciona, es muy difícil que el enfermo lleve a cabo los estudios de manera particular, por los gastos que esto implica, a menos que sean requeridos para una intervención quirúrgica. ¿Y cómo puede tomarse la pastilla para presión arterial, colesterol o para bajar los niveles de azúcar (que aquí no se menciona); si existe desabasto de medicamentos en la farmacia del hospital? ¿Cómo puede tener una revisión oftalmológica o dental si el médico familiar no lo cree conveniente y no da la orden de interconsulta, o si cuando la da ésta se agenda para dentro de cuatro o seis meses y el día de la cita el médico especialista tiene otro compromiso o está de vacaciones y no acude a esa cita?

La *educación* sobre DM2 está relacionada a lo observado en el cuadro 19, en donde se muestra que sí hay cierta información por parte del personal de salud, aunque no se menciona la calidad de esta, pero, por lo visto en campo en la tesis anterior, el lugar donde las personas quienes reciben más y mejor información es en los grupos de ayuda mutua, pero a nivel federal sólo acuden a éstos el 11.25% de la población que ha llegado a ser hospitalizada.

La revisión de pies también es una responsabilidad compartida, la persona quien vive con diabetes debe revisar sus pies en casa, pero también es una de las actividades que el médico general

tiene que realizar en consulta, según la *norma oficial* mexicana para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus:

11.11.1.3 En cada visita (consulta) se debe evaluar el control metabólico, el plan de alimentación y la actividad física y se investiga de manera intencionada la presencia de complicaciones. Se registra el peso, la presión arterial y el resultado de la exploración de los pies (...)

11.11.3.2 La búsqueda de estas complicaciones se lleva a cabo mediante una cuidadosa revisión clínica, que incluya el examen de los reflejos, de la sensibilidad periférica, dolor, tacto, temperatura, vibración y posición. (SSA, 2010, p.20).

El dejar de ingerir bebidas alcohólicas y la utilización de un calzado adecuado que no dañe los pies, es absolutamente responsabilidad de la persona en el primer caso, pero la utilización del calzado adecuado genera costos de bolsillo que no todas las personas pueden afrontar.

Debo aclarar, que no estoy afirmando que las personas no realizan las medidas preventivas únicamente porque el sector salud no provee de las herramientas necesarias, pues existen casos en donde tienen acceso a estas medidas, pero no las llevan a cabo, es aquí donde se hace referencia a la historia personal.

El panorama epidemiológico muestra la falta de diagnóstico previo de la DM, pues una gran parte de la sociedad que no tiene conocimiento del diagnóstico hasta que llega a la clínica o al hospital por una descompensación; la poca asistencia a los centros de salud o clínicas familiares para el manejo de la enfermedad, lo cual se refleja en los altos números de mortalidad a consecuencia de las complicaciones crónicas. Así como un número importante de datos sin especificar que se convierten en datos inservibles al momento de analizar el problema.

Servicios de salud en Tuxtla

En 2015, según INEGI el 76.41% de la población del municipio (45 474 habitantes) tenía derechohabencia de servicios de salud en el municipio, de los cuáles el 44-86% está afiliada al seguro popular, el 35.64% al IMSS, el 15.84% al ISSSTE e ISSTECH, el 3.12% a una institución privada, el 2.04% a otra institución y el 1.64% a Pemex, defensa o marina. El 23.04% no está afiliada a ninguna institución y el 0.55% no especifico (INEGI, 2017). Con un total de 589 660 usuarios de los servicios médicos, de los cuáles el IMSS atiende al 41.3% (243 587), la SSA al 27.2% (160 739), el ISSSTE al 18% (106 661), el IMSS-Prospera al 7.7% (45 512), el ISSTECH al 5.3% (31 144) y el DIF al 0.5% (1 917) (INEGI, 2017).

En el mismo año, había un total de 2 289 personal médico, el 54.2% (1 242) pertenecientes a la SSA, el 23% (530) al IMSS, el 11% (254) al ISSTECH, el 9.2% (212) al ISSSTE, el 1% (25) en los servicios médicos de la SEDENA, 1% (25) en el DIF y el 0.04% (1) en IMSS-Prospera (INEGI, 2017).

En el primer informe del presidente del municipio en el período 2015-2018, Fernando Castellanos Cal y Mayor, presentó los siguientes datos relacionados al tema de salud, correspondiente al eje 5 Bienestar social y desarrollo humano integral, da cuenta de las estrategias del DIF y la *Secretaría de Salud*:

- 117 jornadas médicas integrales con un total 21 343 personas beneficiadas (Servicios de medicina general, odontología y valoraciones nutricionales, detecciones de enfermedades crónicas degenerativas, y enfermedades propias de la mujer).
- 60,300 consultas médicas.
- 90,850 estudios de laboratorio y gabinete, beneficiando a 12,600 derechohabientes.
- Ferias de salud: pláticas preventivas y talleres; donación de medicamentos y material de difusión; toma de presión arterial, prueba rápida de glucosa en sangre, así como activación física y evaluación nutricional, con la participación de 1 800 personas.
- 600 detecciones nutricionales, pruebas de diabetes mellitus e hipertensión, en colonias populares (H. Ayuntamiento Constitucional de Tuxtla Gutiérrez, 2015, pp.102-103)

Respecto al tema, los datos pueden llegar a ser ilusorios si no los contextualizamos. Ante una propaganda política a escala estatal y federal de las *mejoras* al sistema de salud y la *universalidad* de los servicios, la realidad en la entidad y específicamente de Tuxtla muestra otro panorama que hace dudar de las estadísticas.

Para qué construir nuevos hospitales si éstos no cuentan con el recurso humano necesario, ni con el abastecimiento de medicamentos:

(...) uno de los principales problemas del nuevo centro médico es la falta de personal, esto debido a que las autoridades de salud competentes argumentan que no hay presupuesto para contrataciones, siendo las áreas donde más se requieren son las de enfermería y varias especialidades como neurología, pediatría, geriatría, angiología y proctología, además de la demandante zona de urgencias. (Cervantes, 2016)

Ante dicha problemática, el pasado 17 de mayo de 2018 el Congreso estatal aprobó la *Ley para la prevención, tratamiento y control de la diabetes en el estado de Chiapas*. La sola existencia, en cuanto a propuesta, de esta ley muestra la poca incidencia de los programas y estrategias nacionales previas a esta ley, así como la necesidad de un trabajo a escala estatal.

La *Secretaría de Salud* será la coordinadora del programa específico, pero participarán las instituciones integrantes del sistema estatal de salud. Se plantea la conformación de la cultura en

diabetes, la cual estará integrada por tres partes importantes: 1) el esfuerzo integral de la *secretaría de salud*, sus jurisdicciones y centros de salud con la secretaría de educación, la secretaría de desarrollo social, los medios de comunicación y el sector privado, todo a escala estatal; 2) una *cultura integral de conocimiento de la diabetes* dirigida a la población en general con énfasis en el autocuidado y autoanálisis de glucosa; 3) información permanente sobre el conocimiento de la diabetes (prevención, síntomas y complicaciones crónicas) con recomendaciones específicos. (Subsecretaría de Asuntos Jurídicos, 2018, p.23). Lo cual no incluye modificar el *ambiente obesogénico*.

Se encuentran diversos elementos de la *norma oficial* mexicana de diabetes (SSA, 2010) que son parte de estrategias nacionales pero que no se han establecidos totalmente, tales como la creación de grupos de ayuda mutua (GAM) y grupos de atención multidisciplinario (un médico, un licenciado en nutrición, un educador y una enfermera), en el nivel de prevención primaria.

Con relación a la prevención de las complicaciones crónicas, se limita a señalar como única tarea del nivel secundario y terciario, pero sin mencionar alguna estrategia o acción específica, como lo mencionado en el nivel primario. En el aspecto de control, se propone una cartilla metabólica en el primer nivel, así como la extensión de los GAM en centros de trabajo y escuelas.

Los espacios educativos como entornos para la prevención son de tal importancia que, en la presentación de dicha ley, fue requerida la presencia del actual secretario de educación del estado.

Esta ley fue publicada en el periódico oficial el miércoles 23 de mayo de 2018, por lo que entró en vigor al siguiente día. Será importante estar pendiente de los cambios y mejoras en la prevención y atención, no sólo de la enfermedad como tal, sino de las complicaciones crónicas.

IMSS, ISSSTE, ISSTECH.

En la ciudad de Tuxtla, el IMSS tiene tres unidades médicas familiares (No. 13, 23 y 25) y un hospital general No.2 *5 de mayo*; el ISSSTE cuenta con una clínica de medicina familiar y un hospital general *Dr. Belisario Domínguez*; mientras que el ISSTECH tiene una unidad médica de segundo nivel y un hospital de especialidades. En cuanto a la cobertura, en cada una de las instituciones se habla de seguros y prestaciones (Anexo).

La situación actual de las tres instituciones, en cuanto a abastecimiento de medicamentos, calidad de atención y accesibilidad, son similares. Entre los pasillos se escuchan molestias de la mayoría de derechohabientes que esperan meses para la cita con el especialista y cuando al fin llega el día, éste está de vacaciones y no hay otro médico que pueda atenderlos. Largas filas frente a las farmacias vacías con la esperanza que esta vez (la tercera, cuarta o quinta ocasión) sí haya medicamentos. En días pasados escuché la conversación de un señor que subió a un transporte público que había llegado desde la mañana al hospital del ISSTECH por medicamentos y no recibió ninguno, dijo: *Ya ni paracetamol hay*, en referencia a que el desabasto no es únicamente de medicamentos caros.

En las conversaciones con personal administrativo y de enfermería de los institutos de salud se comentaron diversas problemáticas institucionales: falta de pago a médicos, deuda a servicios subrogados (laboratorios, empresas de equipo médico), farmacéutica, así como al personal de limpieza. “Es por eso -me comentaba una enfermera- que no hay medicamentos en la farmacia porque le deben a quién surte, por eso, a veces no vienen los de limpieza y esto es un caos” (personal de enfermería del ISSTECH, 2016).

Pero también comentan un *robo hormiga* de medicamentos e insumos por parte del personal. Un ejemplo de ello lo pude observar en el hospital del ISSTECH, cuando Catalina estaba hospitalizada se llevó muy bien con una enfermera, por lo que al darle de alta la médica le recetó seguir el tratamiento de antibiótico (el cual tuvo que comprar porque en la farmacia no había el medicamento), la enfermera le *regaló* botellas de solución salina de 500 ml, jeringas y gasas para que no tuviera que comprar, diciéndole que eso no lo hacía siempre sino que había que aprovechar que apenas habían surtido de materiales.

Médicos especialistas particulares.

En Tuxtla Gutiérrez la mayoría de los especialistas (nefrólogos, angiólogos, oftalmólogos, internistas, entre otros) trabajan en las instituciones públicas de salud (IMSS, ISSSTE, ISSTECH, SSA), son pocos quienes únicamente laboran en el sector privado. Esto puede tener un aspecto positivo o negativo, dependiendo de la ética del mismo, pues según comentarios de las PPD en ocasiones acuden primero con el especialista de manera particular y éste los remite a la institución para que pueda atenderlo sin que le genere un gasto de bolsillo; pero existen quienes al atender a

las personas en las instituciones les comentan que pueden atenderlas mejor y con más tiempo en sus consultorios particulares.

Los costos de consulta varían entre 500 a 800 pesos, siempre la primera consulta tiene un costo más elevado debido a que el tiempo es mayor para poder conocer el historial de la persona. Por lo observado, los médicos que laboran tanto en el espacio público como en el privado trasladan a este último la dinámica de consulta, es decir, citan a todos a una misma hora, atienden a las personas dependiendo del momento de su llegada al consultorio, por lo que el tiempo de espera es semejante al que las personas experimentan en las instituciones públicas.

Farmacias.

Las farmacias no se han quedado rezagadas en esta lucha mediática por atraer a consumidores. Las dos farmacias más importantes (debido a la presencia numérica de sus establecimientos) en Tuxtla Gutiérrez son la *farmacia del Ahorro* y *farmacias Similares*.

Ambas han lanzado la estrategia de establecer consultorios médicos como parte de sus servicios, en la primera (*farmacia del Ahorro*) sin costo alguno, aunque la receta médica expedida es automáticamente llevada al espacio de la farmacia para que el consumo esté garantizado; mientras que las *farmacias Similares* cobran un mínimo de \$25.00 por consulta con la opción de comprar ahí o no los medicamentos (Observación en campo, 2015).

Esta creciente expansión de las farmacias se debe a diversos factores: la necesidad de consultas por parte de la población no derechohabiente a alguna institución de salud, las inconformidades de la población derechohabiente a alguna institución de salud sobre la mala atención y falta de medicamentos, la información que circula en los medios de comunicación sobre la utilidad de los medicamentos, el surgimiento de los medicamentos genéricos y la restricción de la venta de antibióticos a partir del 2010, donde las autoridades sanitarias prohibieron la venta de estos medicamentos sin receta expedida por un médico autorizado, “Se trata de combatir un problema sanitario. De acuerdo con el *Ministerio de Salud*, cerca del 60% de mexicanos han desarrollado resistencia al efecto de antibióticos, lo cual los hace vulnerables a padecimientos gastrointestinales y respiratorios” (Nájar, 2010), en cumplimiento con el Artículo 226 y 227 de la *Ley General de Salud* en México.

Sin embargo, ante la restricción de la venta de medicamentos controlados sin receta médica y la estrategia de algunas farmacias, como la del Ahorro, que cuentan con servicio a

domicilio y que piden la receta de los mismos en el momento de entregar los productos, algunas personas me comentaron que han optado por pedir antibióticos por teléfono dando un número de cédula de algún médico (familiar o conocido) y que al momento en que llegan los medicamentos, el repartidor no solicita ningún comprobante. Otra persona me comentó que llegó a la farmacia y al solicitar un medicamento el vendedor le recomendó un antibiótico y que él mismo apuntó un número de cédula para poder vender el producto (Pláticas informales en campo, 2016).

Las habilidades de mercado de las farmacias son diversas, por ejemplo, la *farmacia del Ahorro* lanzó un *monedero del ahorro* en donde al comprar te abonan puntos que se convierten en dinero para tu próxima compra, además del servicio a domicilio tanto por teléfono como por internet; además de una línea de medicamentos genéricos. Mientras que la farmacia *Similares* ha optado por ubicar un día a la semana (lunes) donde todos los productos tienen un 15% de descuento adicional y los jueves por cada \$100.00 de compra te devuelven \$25.00. Una muestra de esta expansión se puede observar en las siguientes gráficas del crecimiento en el número de consultorios y consultas en las farmacias similares, pasando de dos consultorios en 1998 a 5 239 en 2015 (a escala nacional) y de 259 67 consultas en 1998 a 74 256 810 en 2015 en todo el país (www.fundacionbest.org.mx).

En años recientes aconteció un fenómeno importante de resaltar: el aumento de farmacias y laboratorios clínicos alrededor de los institutos de salud pública. La demanda de medicamentos, así como de estudios clínicos debido a la escasez de éstos en los propios institutos ha sido tal que este mercado se ha propagado. Se pueden observar tanto las franquicias de farmacias y laboratorios, así como negocios muy pequeños. Un dato curioso es que en algunas de esas nuevas farmacias se pueden conseguir medicamentos y material hospitalario de las mismas empresas que suministran o dejaron de proveer a dichos institutos, incluso a precios muy bajos (50-70% menos) en comparación a los encontrados en farmacias reconocidas tanto de medicamentos de patente como genéricos.

Capítulo V Historias de mujeres

Introducción

Tomando en consideración la información recabada de cada una de las historias, se decidió dividir las historias en dos capítulos, este corresponderá a las historias de tres mujeres, mientras que el capítulo sexto tratará las historias de tres hombres. El objetivo principal de ambos capítulos es que el lector conozca las historias de vida, tanto de las PPD+C como de las cuidadoras, las cuales presentaremos mediante viñetas.

Intenté hacer la descripción tomando en cuenta las categorías de análisis pero resultaba confuso para quién por primera vez se adentra a estas experiencias, tomando en cuenta los siguientes elementos: aspectos generales, condiciones previas, diabetes y complicaciones. Relacionamos las historias de las PPD+C y las cuidadoras para no ubicarlas en otro subtema, y tener una mejor comprensión de los relatos.

Aspectos generales: se presentan las características generales de las personas quienes viven con diabetes, las condiciones anteriores a la enfermedad que es importante tener en cuenta para el análisis de la situación actual.

Diabetes y complicaciones crónicas: se narra la trayectoria de la enfermedad desde los primeros síntomas hasta llegar a las complicaciones, rescatando las diversas opciones que han tenido en la búsqueda de atención, así como las percepciones sobre la enfermedad y las complicaciones. A partir de este proceso, la PPD comienza el camino del *deber ser* en cuanto a *Cambios en el estilo de vida*, principalmente con relación a su alimentación y actividad física; también realiza una *Búsqueda de atención* constante no sólo en los espacios de la biomedicina sino en otro tipo de terapia.

Condiciones previas: son elementos que ayudan a entender la situación actual de las historias de vida, algunos tienen que ver directamente con la enfermedad, tales como: familiares que vivieron con diabetes (padres, abuelos, principalmente); conocimientos previos de la enfermedad y las complicaciones, aunado, con aspectos de la salud en general: derechohabiencia y enfermedades previas, uso de la biomedicina y otras.

La importancia de conocer la historia de la diabetes en la genealogía de las PPD+C parte, de una de las causas de la enfermedad: la herencia, se señala como una de las causas. Pero, al mismo tiempo, identificar si el haber tenido la experiencia de familiares cercanos influye en la representación social de las complicaciones, y, sobre todo, al momento de la toma de decisiones.

Las *Relaciones familiares* y los *Recursos económicos* son aspectos a tomar en cuenta para poder entender una parte importante para las PPD+C, pues tanto la situación económica como el tipo de relación con la familia son cuestiones que le preocupan y definen ciertas pautas en la toma de decisiones.

En la relación familiar se distinguen dos tipos: las conyugales y las de madres/padres-hijos. Aquí se encuentran diferencias importantes en el cuidado y la relación cotidiana: no es lo mismo que la PPD+C sea el esposo-padre o la esposa-madre. En ambos casos, las relaciones previas (problemas, infidelidades, pleitos, etc.) marcan la pauta para el tipo de convivencia a partir del padecimiento, pero sobre todo después de la aparición de la complicación crónica.

Las *Percepciones y emociones* en relación con los cambios que la persona experimenta, así como las ideas sobre la diabetes y las causas de las complicaciones, son tomadas en cuenta como parte esencial. Finalmente, se narra la *Relación entre la PPD+C y la cuidadora*, la cual es completamente diferente en cada uno de los casos, debido al tipo de parentesco, la relación previa con esta persona y las *obligaciones* o consecuencias de ser cuidadora.

Después de la exposición de cada historia, se incluyó un pequeño análisis donde el tema central es la toma de decisiones en cada uno de los casos. Finalmente se hará un análisis general en el capítulo VII; el objetivo de hacer un análisis por caso es dar cuenta de que las representaciones sociales tienen especificidades en cada persona, puesto que existen circunstancias y situaciones que hacen diferente una y otra, aunque al mismo tiempo compartan algunas características.

Mujeres.

Las tres mujeres que compartieron sus historias son migrantes del interior del estado, mayores de 60 años, con residencia actual en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, una de ellas casada y dos viudas; todas amas de casa; una, además, es comerciante. Profesan la religión católica cada una tienen en total cinco hijos, la mayoría varones (cuadro 40).

Dos de las cuidadoras de las tres PPD+C son hijas y una nuera; las tres comparten la vivienda con la PPD, una es soltera, otra madre soltera y la tercera es casada. Dos de ellas tuvieron la oportunidad de estudiar (una finalizó la licenciatura y otra aún está estudiando) y sólo una tiene un trabajo formal fuera de casa; dos son católicas y una masona (cuadro 41).

Cuadro 40.

Mujeres entrevistadas que viven con alguna complicación crónica de la DM2

Nombre	Edad	Lugar de nacimiento	Lugar de residencia	Grado de estudios	Ocupación	Estado civil	Hijos	Religión
Alma	69	Chiapa de Corzo	Tuxtla Gutiérrez	Primaria completa	Ama de casa/comerciante	Casada	5 (1M y 4H)	Católica
Blanca	70	Simojovel	Tuxtla Gutiérrez	Sin estudios	Ama de casa	Viuda	5 (2M y 3H)	Católica
Catalina	61	Tapachula	Tuxtla Gutiérrez	Primaria completa	Ama de casa	Viuda	5 (2M y 3H)	Católica

M: mujer H: hombre

Fuente: Trabajo de campo 2015-2017

Cuadro 41.

Cuidadoras de las PPD+C mujeres entrevistadas

Nombre	Edad	Parentesco con la PPD	Grado de estudios	Ocupación	Estado civil	Hijos	Religión
Gabriela	29	Hija de Alma	Licenciatura en proceso	Estudiante	Soltera	0	Masona
Juana	43	Hija de Blanca	Licenciatura en contaduría pública	Administradora de una cafetería	Madre soltera	1	Católica
Lourdes	38	Nuera de Catalina	Secundaria completa	Ama de casa/Comerciante	Casada	1	Católica

Fuente: Trabajo de campo 2015-2017

Alma.***Aspectos generales.***

Tiene 69 años, nació en Chiapa de Corzo el 18 de marzo de 1949, en su juventud vivió con su madre y abuela en una casa donde llevaban años trabajando como sirvientas. Ya adulta (25 años, casada) se enteró que su padre era el hijo de la dueña de la casa, uno de los hermanos de su padre biológico se lo dijo. Su madre no le quiso decir la verdad porque su abuela ya había tenido un hijo del dueño de la casa³⁸, el padre de Alma nunca la reconoció legalmente.

Estudió hasta el sexto grado de primaria y después ya no quiso estudiar, la inscribieron a una academia para que estudiara una carrera comercial pero a ella no le gustaba estudiar; se casó en 1966 (17 años), fue a vivir a la ciudad de México con su esposo quien tiene familia allá, tuvo su primer hijo a los 18 años, en total tuvieron cuatro hijos, actualmente de 51 años, 46 años, 39 años y una mujer de 29 años; todos casados a excepción de la hija que vive con ellos.

³⁸ La madre de Alma se embarazó al ser violada por el hijo de los dueños de la casa.

En 1975 regresó a Tuxtla, donde vivía toda su familia. Su esposo trabajó como chofer, más tarde, hasta el año 2004, fue vigilante de la zona militar. Ella trabajaba en casa haciendo comida para vender, estuvo trabajando en una primaria durante tres años vendiendo desayunos para los niños, le ofrecieron una beca para irse a Comitán a estudiar como profesora de niños con capacidades diferentes, pero su esposo no quiso, por lo que se quedó en casa vendiendo comida y tamales. Hace más de 12 años puso una venta clandestina de cervezas en casa, donde la gente podía llegar a tomar y comer botanas en el patio. Conforme fueron pasando los años la venta disminuyó, pero aún vende a personas conocidas. Es católica y aunque la han invitado a asistir a otras iglesias no deja la fe de sus santos, especialmente de la virgen de Guadalupe y de San Sebastián (patrono de Chiapa de Corzo).

Diabetes y complicaciones.

Una mañana de 1979 estaba esperando el colectivo con su esposo para ir al mercado cuando sintió molestias en los ojos, por lo que acudió al IMSS, el médico le ordenó estudios de laboratorio debido a que su peso no coincidía con el volumen de su cuerpo, el resultado fue diabetes. Al enterarse, lloró porque pensó que iba a morir joven, sin embargo: “No le tomé interés en decir bueno ya soy diabética voy a medirme para ciertas cosas, no” (Alma, 2016). A partir de ese momento acudía a consultas cada mes por sus medicamentos.

En 1992 la operaron de la vesícula, en 1994 de una hernia. El problema de la vesícula inició con intensos dolores en espalda y cintura, además de vómitos, la internaron pero se complicó y estuvo en terapia intensiva una semana, los médicos no querían operarla porque había muchas probabilidades que falleciera pero si no lo hacían también existía la posibilidad de ese desenlace. Su esposo habló con el director del hospital y autorizó la intervención quirúrgica. Afortunadamente salió bien pero estuvo una semana más en terapia intensiva. Los médicos estaban sorprendidos cuando le dieron de alta y le dijeron que diera gracias a Dios porque había vuelto a nacer.

Dos años más tarde la operaron de una hernia en el abdomen, la intervención quirúrgica estuvo bien pero en la recuperación se descuidó y cocinó, a los dos días le salió una ampulla donde estaba la cicatriz; acudía todos los días al hospital para las curaciones. Después de eso, las visitas al hospital se hicieron frecuentes debido a las alzas en los niveles de glucosa.

En 2006 presentó problemas de la vista con dolor intenso, nuevamente le dieron atención muy rápido en el IMSS, la revisó un oftalmólogo, le hizo estudios y a la semana le dieron el diagnóstico: glaucoma en ambos ojos.

A partir del 2010 inició con problemas de circulación en las piernas: pies pesados y cansancio al caminar distancias cortas, por lo que comenzó a usar un bordón, ahora comenta que quizá le daban medicamentos para la circulación, pero nunca los tomó pues su prioridad eran las fiestas y el alcohol.

Ya en el ISSSTE, el médico le cambió los medicamentos para la diabetes (Metformina y Glibenclamida) por Citamicina (una antes del desayuno). A los pocos meses se agudizó el dolor de los ojos, el oftalmólogo le hizo estudios y le confirmó el diagnóstico de glaucoma; le dijo que era operable y que si quería la podía operar de inmediato ahí en el ISSSTE siempre y cuando le pagara \$2,000.00 para que él agilizará los trámites. Alma no quiso pagarle, en primer lugar, porque no tenía el dinero y en segundo lugar porque tiene miedo a una intervención quirúrgica de los ojos pues a su tía la operaron de lo mismo y quedó ciega.

En 2012 Alma detectó una pequeña ampulla en el dedo meñique del pie derecho, su hija Gabriela la curaba, así como muchas otras ampullas que le habían salido de la nada anteriormente y sanaban, pero ésta a diferencia de las otras no cerró; con el dedo lastimado Alma fue al velorio de su vecina, Gabi no cree mucho en el daño que puede causar el *frío de los difuntos*, pero al otro día del entierro la herida, que ya estaba casi cerrada, se puso negra. Al ver que la herida no cerraba, la llevaron a urgencias, pero después de varias horas, los médicos y enfermeras no le hicieron caso a la herida.

A las pocas semanas Alma acude a una consulta de Manejo Integral de la Diabetes por Etapas (MIDE) la médica le hizo un historial médico y una valoración de la herida, el dedo ya estaba necrosado, nos dio el pase para intervención quirúrgica y les sugirió que fueran a hablar directamente con el director del hospital, que le dijeran que si no las quería atender le iban a hacer un escándalo porque los médicos de urgencias eran unos ineptos por no tratar a Alma. Finalmente le amputaron el dedo; el médico prescribió el tratamiento con insulina (25 unidades por la mañana y 22 unidades por la noche).

La herida de la amputación tardó un año en cicatrizar, porque el médico no hizo la intervención quirúrgica alrededor del dedo sino que la herida fue más grande de lo pensado, el angiólogo le dice a Gabi que su mamá tenía insuficiencia arterial y no llegaba sangre a los dedos,

en el momento de la intervención quirúrgica quería amputar el otro dedo, pero trató de salvarlo amputando un poco más del empeine hasta encontrar una vena que irrigara todo el pie y por eso dejó la herida abierta, era necesario que sangrara para comprobar la eficacia del procedimiento. El médico mandó reposo absoluto, los primeros días fue un problema porque Alma quería hacer su vida normal y no guardar reposo.

Como la herida comenzó a necrosarse, llamaron a un amigo de la nuera de Alma que trabaja en el ISSSTE y él le recomendó a un médico, entonces éste llegaba regularmente a su casa a debridar el tejido dañado del pie. La llevaron a consulta con el angiólogo que les dijo que estaban haciendo algo mal en la limpieza o ella no estaba haciendo reposo absoluto (efectivamente, Alma no tuvo reposo absoluto), así que debía volver al quirófano para debridar más y buscar otra arteria para activar la circulación y evitar una amputación mayor.

Cuando su hija estaba curando la herida del pie derecho notó que el pie izquierdo estaba rojo e inflamado. Alma comenta que eso fue como consecuencia de cocinar para el rezo de San Sebastián y al día siguiente su pierna izquierda estaba *colorada y caliente*, a los dos días le comenzó a salir agua con sangre de los dedos; la llevaron al ISSSTE en donde la atendió otro angiólogo que le dio tratamiento, a los dos días comenzó a desprenderse piel, así que la regresaron al ISSSTE, en esta ocasión la atendió el angiólogo que le estaba curando el otro pie, éste le recetó antibiótico y la hospitalizó para observarla, esa semana en reposo con medicamentos y dieta cerró la herida del pie derecho que había tardado un año sin cerrar completamente.

El pie izquierdo empeoró, la familia lloró, Alma no quería que le amputaran nada, pensó que pronto se iba a morir; al final la convencieron y el angiólogo le amputó los cinco dedos. A la semana siguiente regresaron para que le retiraran los puntos, pero, a pesar de que en casa la limpieza se hacía con todo nuevo y estéril, la herida estaba infectada. Como la herida no cerraba, a Alma le recomendaron a un médico particular especialista.

“¡La peor decisión que hemos tomado!” (Gabriela, 2016); el médico la revisó y dijo que no era necesaria la amputación, que con el tratamiento se iba a aliviar, le realizó un injerto de una parte del glúteo. Cobró \$8,000.00 la intervención quirúrgica, la herida no cerró y el médico pidió unidades de sangre, y realizó el mismo procedimiento, además de colocar a Alma más unidades de sangre. Gabi dejó de curar a su mamá porque en ese momento trabajaba y no podía atenderla; el médico mandaba una enfermera para que la curaran en casa; un día Gabi se dio cuenta que la gasa estaba ensangrentada; “fue mucha negligencia de mi parte de no ver la herida, pero también estaba

trabajando y estaba en un proceso de negación de no querer saber nada de eso” (Gabriela, 2016). La herida no cerraba así que a los dos meses le amputaron la pierna.

Un día, la nuera de Alma la llevó a curación a la casa de la enfermera y logró ver la herida, de regreso llorando le dijo a Gabi que necesitaba ver la herida y que la llevaran al ISSSTE; Gabi dijo que no quería llevarla al ISSSTE porque las iban a regañar. Hicieron una reunión familiar y lo platicaron pues el gasto que habían realizado con el médico particular había sido más de lo que imaginaban. Finalmente, decidieron llevarla a urgencias del ISSSTE, la internaron. Al día siguiente la revisó el angiólogo, fue hasta ese momento que Gabi vio la herida de su mamá “El médico le rebanó los pedazos de carne, del tobillo a la rodilla no tenía piel, estaba el músculo, le fue quitando pedazos de carne a lo loco, se le veía el hueso, estaba negro, tenía venas o arterias suturadas, ¡un pinche carnicero! (en referencia al médico)” (Gabriela, 2016).

El médico preguntó a dónde la habían llevado, Gabriela tenía mucha pena y le mintió, le dijo que la habían llevado a Tapachula, pero él dijo: “A mí no me mienten, esto es obra del carnicero” (Alma, 2016). Le tuvieron que amputar la pierna, la herida cicatrizó en menos de un mes y sin complicaciones.

Llegar a casa con la pierna amputada y en silla de ruedas fue un momento difícil para Alma, sus hijos mandaron a construir unas rampas de cemento para conectar la sala con el comedor, el patio y la entrada de la casa; sus necesidades fisiológicas las hace acostada en la cama con un cómodo porque la puerta del baño es reducida y no puede entrar con la silla de ruedas.

A las pocas semanas de su llegada a casa, una vecina falleció y Alma fue al velorio, donde se emborrachó, sus hijos se molestaron y la regañaron, pero ella lo justificó al decir que estaba deprimida por su situación. Intentó seguir su vida normal: hacía de comer, salía a fiestas, la alimentación fue la misma de antes, con sus excesos.

Una de las razones para que Alma aceptara la amputación fue que pensó que en un futuro utilizaría una prótesis, por lo que estuvo llegando a la institución de Desarrollo Integral de la Familia (DIF) durante unas semanas.

Al angiólogo le comentó la idea de la prótesis, pero este le dijo que era imposible debido a la mala circulación que tiene; la respuesta del médico la dejó sin esperanza, así que ya no fue a las terapias.

A principios de 2016 le volvió a salir una ampolla en el dedo anular del pie derecho, su hija realizó las curaciones, pero al ver que no cerraba la llevaron al ISSSTE, ahí fue revisada por

la enfermera del angiólogo, quien le dijo que su dedo *ya no tenía vida*, la hospitalizaron y el angiólogo la programó para intervención quirúrgica al día siguiente, le pidieron dos unidades de sangre, las cuales no fueron utilizadas. El angiólogo le amputó el dedo, ahí en la cama del hospital con un bisturí porque ya estaba necrosado. A los dos días le salió una llaga al dedo anular y es al que actualmente están curando. “Debo de confesar que aquí le ayudó la sábila que le pone mi papá para cicatrizar” (Gabriela, 2016).

En cuanto a las partes que a Alma le han amputado, su hija comentó que cuando han sido muy pequeñas (como los dedos) no se los entregan, pero la pierna se la dieron al esposo de Alma y la fue a enterrar.

Uno de sus hijos le compró un glucómetro para que cuando se sintiera mal estuviera pendiente de su glucosa, pero lo ha utilizado poco pues hay momentos en que no tiene dinero para comprar lancetas y tiras reactivas; hace poco lo quiso utilizar, pero cree que se desconfiguró porque dejó de funcionar, le da pena decirle a su hijo que le compre otro y ella no tiene dinero para hacerlo.

Después de la amputación del dedo, el estado de ánimo de Alma decayó, lloró por mucho tiempo, incluso ahora recuerda y llora; se le han ido las ganas de cocinar, de salir, sus hijos y su esposo la animan y la llevan al parque, al mercado, a dar la vuelta para que se distraiga; pero la nostalgia y la desesperación la han llevado al hospital en varias ocasiones. En el ISSSTE le recomendaron que pase con un psicólogo, pero aún no lo ha decidido. “Fui muy activa por eso creo que ahorita que estoy así me da melancolía y lloro mucho, evito mirarme las piernas porque ahí me viene nostalgia que ya no soy la misma. ¡Es muy duro!, ya voy a hacer los dos años y hay veces que me viene la nostalgia” (Alma, 2016).

A finales de 2015, después de esperar ocho meses debido a que el médico estaba de vacaciones, Alma tuvo cita con el nefrólogo; el médico le dijo que tenía inflamados los riñones y que si no se cuidaba en su alimentación, sobre todo, podría necesitar diálisis. Alma se espantó al escuchar la palabra *diálisis* y Gabriela estaba enojada:

La otra vez teníamos cita con el nefro (nefrólogo), estuvo muy cardíaco porque a mi mamá la ven... de por sí somos como cachetoncitos, le dicen está usted hinchada, tiene usted problema renal: (pase con el) nefro, bueno, gracias a Dios conseguimos que un médico nos diera la interconsulta con nefro, hay que ir a sacar la cita. Me la dieron para dentro de cuatro meses, llegamos a la cita y el nefrólogo no llegó, hay que volver a sacar la cita, otros cuatro meses, o sea quieras o no en esos ocho meses la enfermedad del paciente ya avanzó, o sea, muchísimo, antes de esos cuatro meses mi mamá deja de hacer pipí, efectivamente se estaba hinchando, se descompensó electrolíticamente, no tenía sodio, no tenía potasio, temblaba, hablaba enredado, el riñón estaba ya en decadencia, entonces la vamos a dializar (dijo el médico), (...) por esos ocho meses que no tuvo una bendita consulta con el nefro (Gabriela, 2016)

Cronología de la enfermedad en la historia de Alma



Fuente: Trabajo de campo 2015-2017

Condiciones previas.

Derechohabiencia y enfermedades previas.

Un hijo de Alma la afilió al IMSS y otro al ISSSTE, sin embargo, por la cercanía y mejor trato inicialmente acudía a la clínica del IMSS; uno de los problemas que trató en esa institución fue por una quemadura que tuvo en la pierna cuando trabajaba en la primaria, por la que casi la pierde. El hijo por el cual tenía derecho al IMSS cambió la dirección de su credencial de elector y automáticamente lo cambiaron a la clínica del libramiento norte, lo cual implicaba doble gasto de transporte para Alma, por lo que decidió comenzar a asistir al ISSSTE, relativamente más cerca de su domicilio.

Sin embargo, comentó que, a pesar de no ser enfermiza, la mayoría de las enfermedades las trataba en casa: “(si) tenía gripa y calentura aquí me las curaba en casa con hierbas, pastillas, ungüentos, no iba al seguro. Cuando comencé a ir seguido fue por la azúcar” (Alma, 2016).

Antecedentes de la enfermedad.

Sus abuelos padecieron diabetes y murieron por complicaciones (a su abuela le dio coma diabético y su abuelo perdió la vista), de los ocho hijos que tuvieron (cinco hombres y tres mujeres) tres de ellos tuvieron diabetes, incluido su papá, sin embargo, nunca tuvo relación con él. Con quién si experimentó de cerca los estragos de la enfermedad fue con una de las hermanas de su papá, quién murió a los sesenta y cinco años, tuvo complicaciones: pérdida de vista e insuficiencia renal en diálisis.

Relaciones familiares.

Alma dejó de compartir la habitación con su esposo desde antes de la enfermedad pues el alcoholismo y la violencia iban en aumento; menciona que a ella le gustaba salir de fiesta y también tomar cervezas pero su esposo se volvía más agresivo cuando estaba tomado.

Fui muy tonta, por los hijos, ya habían tres, tontería porque yo siempre manejaba la casa: económicamente y familiarmente. En una ocasión, mi esposo se salió y me dejó. Cerraron la puerta mis hijos, estaban muchachitos, y se fueron a jugar a la calle; como las siete de la noche quiso abrir la puerta y estaba atrancada, empieza a querer empujar y venía con un compadre, el compadre le decía que por qué lo habían dejado en la calle si él era el que mandaba, le empieza a calentar la cabeza de que yo mandaba, y yo tirada en la cama sin poderme mover. No sé cómo los vecinos le dijeron a mis hijos y me van a ver, como pudieron me sacaron, volaban mis sillones y las sillas, él todo tiraba. Mis hijos me acostaron en la cocina con el catre. Nunca se fue de la casa, no es pendejo. (Alma, 2016)

La relación de Alma con su esposo cada vez es más distante, él está en casa pero a veces no la ayuda, tiene su habitación en el patio, a veces sale a tomar y regresa borracho, está de mal humor o simplemente se pone a ver tele y no le pasa ni un vaso de agua. Aunque Alma comenta que desde que está en silla de ruedas él se ha vuelto más comprensivo y pendiente de ella, pero sigue saliendo a tomar con sus amigos y eso le molesta.

Mis hijos se sorprenden de tanto que aguanté al vivir con mi esposo, mi hija dice que a la única que respeta soy yo porque yo he sido su madre y su padre, que si yo muero antes que no le exija que lo cuide. ¡Se lo ganan! Cuando estaba buena no podía hacer una fiesta aquí porque corría a los invitados. A mí me adoran mis hijos pero a él no. (Alma, 2016)

Aunque su carácter fuerte y directo le ha traído uno que otro problema con algunas nueras. El fracaso del matrimonio de uno de sus hijos y su nueva pareja también han sido motivo de molestias y enojos. Menciona que como madre la preocupación por la vida de sus hijos siempre estará presente: si les va bien o mal en el matrimonio, si tienen trabajo, si tienen dinero.

Uno de sus hijos tiene una casa a un lado de la de Alma, desde el inicio de las complicaciones abrió una puerta entre las casas para que él, su esposa y sus hijos estén al pendiente. Los hijos varones llegan a verla, algunos todos los días y otros únicamente los fines de semana, debido a que su casa está lejos o por el trabajo; así que, quién cuida a Alma es la hija.

Recursos económicos.

El aporte económico siempre fue compartido entre Alma y su esposo; sin embargo, desde que su esposo dejó de trabajar (problemas en su trabajo por su alcoholismo), sus hijos han aportado dinero para la comida.

Vivimos de lo que nos dan mis hijos, cada semana uno de mis hijos es el que más me apoya porque me da el día sábado y el miércoles: un hijo me da quincenal \$500.00 y el otro me da el \$400.00 semanal y el otro cuando puede. Nosotros nos apoyábamos con lo que ganaba mí hija y yo que hacía tamales aquí en la puerta y comida los domingos: chile en relleno, cochito, mole, arroz, sopa de pan. De mi esposo no hay ingreso, al contrario, nosotros lo mantenemos, ya tiene más de diez años que dejó de trabajar. (Alma, 2016)

Además del dinero que recibe de sus hijos, Alma, obtiene recursos de la venta clandestina de cerveza y los apoyos económicos que recibe del gobierno estatal y federal: recibe \$550.00 mensuales por el programa estatal *Amanecer*³⁹ y \$1,160.00 del programa federal *70 y más*⁴⁰.

Cambios en el estilo de vida.

Después de la consulta con el nefrólogo, ha sido la primera ocasión de la historia de su enfermedad en que Alma, ha cuidado su alimentación, pues no quiere ser dializada; afortunadamente, en los últimos estudios salió bien y los niveles de creatinina y urea bajaron, aunque eso lleva a Alma, a descuidarse con algunos antojos como tamales y puerco. Actualmente, Gabi está preocupada porque su mamá ya está comiendo de todo, trata de que su mamá entienda la importancia de cuidar la alimentación. Una vez el médico le dijo que no porque los análisis están bien así se va a mantener siempre, pues parte importante es seguir la dieta.

Alma, llegó a dos o tres pláticas sobre la diabetes en el IMSS (sesiones de una hora: 10-11 am, cada quince días), pero dejó de ir porque se cambió al ISSSTE, a dónde sólo ha ido en una ocasión a la sesión de MIDE, ya que en las citas subsecuentes ha estado hospitalizada, pero esperará la próxima cita con el médico familiar para pedir su pase a MIDE.

Yo pienso que mi familia no me apoyó mucho porque allá me enseñaban a comer y aquí se comía muy rico, mi familia no aceptaba lo que debía comer y eso de estar haciendo dos comidas pues

³⁹ “El Programa *Amanecer* tiene la finalidad de dirigir una política pública que mejore de manera integral las condiciones de vida de la población adulta mayor en situación de pobreza, vulnerabilidad y exclusión social. El adulto mayor puede inscribirse al programa a partir de los 64 años y ser beneficiado con un apoyo económico de 550 pesos mensuales, además de poder acceder a descuentos en medicinas, consultas médicas, servicios notariales, y más” (www.institutoamanecer.chiapas.gob.mx).

⁴⁰ “El programa “70 y más” empezó con la administración del presidente de la República, Felipe Calderón Hinojosa, por medio de la Sedesol se aporta un bimestrales de \$1,050. (...)” (www.adultos-mayores.). Actualmente el monto es de \$1,160.00

no, ellos me decían que comiera un poquito de lo que ellos comían pero no pensaba que ese poquito me estaba causando mucho daño. Yo pienso que tuvo que ver eso, yo cocinaba. Cuando me hablaban en las pláticas sí entendía y lo llevaba una semana la dieta, pero al poquito, todos: *Ay mami, sólo un poquito*, que si cochito, que caldo, todo lo sabroso pero todo lo dañoso. Ahorita sí ya estamos valorando. (Alma, 2016)

Durante las conversaciones pude observar que los hijos de Alma, no la apoyan para que ella cuide su alimentación; los fines de semana que llegan a visitarla y a comer con ella, ellos llevan alimentos que Alma, no debería consumir, como puerco y barbacoa; en una ocasión, estaba platicando con ella cuando una de sus nueras le regaló una bolsa de hojuelas con azúcar.

Búsqueda de atención.

Al comparar la atención y servicios entre el IMSS y el ISSSTE, Alma, señaló que en ambas instituciones hay médicos buenos y buena atención; la diferencia la encuentra al momento de las citas con el médico familiar, pues en el IMSS ya están programadas al momento de salir de la cita anterior, mientras que en el ISSSTE deben programarse a través de internet.

Ha tenido molestias cuando la internan en urgencias en el ISSSTE porque las camas son pequeñas y siempre hay médicos y enfermeras alrededor, por lo que se espera a la madrugada cuando todo está más tranquilo para hacer sus necesidades, pues le da pena que la vean haciendo en un cómodo en la cama.

Además de asistir al IMSS y al ISSSTE, ha acudido con médicos particulares porque el servicio de los hospitales públicos, especialmente del ISSSTE:

A veces el servicio es más rápido y, cómo te diré, parece mentira, pero a veces el servicio en los hospitales públicos... son... cómo te diré, son nefastos, te encuentras con muchos médicos a veces que no tienen ni tiempo, ni ganas de explicarte las cosas, y cuando les pagas de manera particular, son tan lindos, tan amables y te explican todo. (Gabriela, 2016)

Aunque en la última conversación Gabi comentó que los médicos del ISSSTE se han vuelto más comprensibles y tienen más contacto con su mamá en consulta.

Alma, comentó que cuando se siente mal y no es muy grave prefiere ir a consulta a la farmacia de Similares porque la atienden rápido y paga \$35.00, mientras que si va a urgencias paga \$70.00 de taxi en ir y regresar, además que tiene que esperar todo el día para que la atiendan. Todo lo que necesita para curar sus heridas (gasas, guantes y demás), así como algún medicamento que le haga falta lo compra los lunes en la farmacia *Similares* porque tienen un 25% de descuento.

En relación a otros tratamientos para la diabetes y complicaciones menciona que al inicio de su enfermedad tomó todos los tés que le recomendaban pero no obtuvo el resultado esperado. Toma tés para algunos malestares como para la tos: té de jengibre y té de tomillo; estreñimiento: hervir guayaba, guanábana, hierbabuena y albahaca; nervios: té de doce flores, té de tila. Recientemente fue con un quiropráctico que le recetó un licuado de: toronja, berro, acelga y espinaca; le funcionó, por lo que está pensado en volver cuando se estriña. Me comentó que hace como un año un amigo le recomendó el té de moringa, lo tomó pero dejó de tomar las pastillas, se sintió mal y la llevaron a urgencias, su glucosa había subido a 400 mg/dl, Gabi la regañó y le dijo que dejara de tomar esas cosas.

El esposo de Alma, la regaña porque debería de tomar más tés o jugos en vez de tomar medicamentos alópatas, mientras que Gabriela, no está de acuerdo con que tome otro tipo de tratamientos que no sean alópatas, “Soy como muy cerrada en ese aspecto, o sea, soy... no sé si porque estudie enfermería, pero para mí no hay otro camino más que ese” (Gabriela, 2016).

Percepciones y emociones.

Para Alma, la diabetes “Es una enfermedad que nos carcome todo, cuando empieza piensas que a ti no te va a pasar” (Alma, 2016). Tanto Alma con su hija piensan que no tiene cura, sólo control. Para Alma, la base está en los medicamentos y para Gabi es un conjunto de los medicamentos con el cuidado de los alimentos y el aspecto emocional.

Alma, piensa que su enfermedad es hereditaria, pues la mayor parte de la familia de su padre fue y sigue teniendo diabetes; para Gabriela, además de la disposición genética están los malos hábitos alimenticios. El descontrol en los niveles de glucosa era frecuente, entre 250 y 300 mg/dl, pero ella se sentía bien, aunque su cuerpo ya sabía cuándo la glucosa estaba arriba de lo normal pues sentía los ojos pesados y dormía la mayor parte del día, así que en ese momento tomaba sus pastillas (Glibenclamida y Metformina); lo que sí acepta es que a pesar de haber platicado con nutriólogos en el IMSS y el ISSSTE nunca cuidó su alimentación y tampoco dejaba de tomar cerveza.

Las causas de las complicaciones para Alma, fueron: no llevar el control con la alimentación; el descuido en algunas ocasiones de los medicamentos; el pensar que nunca le iba a pasar y el *frío de difunto* al que fue expuesta. Para Gabriela, la nefropatía es causada por “una

sustancia que se llama mielina, entonces cuando los niveles de glucosa son muy elevados, la misma glucosa se encarga de desmielinizar esos nervios” (Gabriela, 2016).

Alma, no mencionó haber tenido resistencia a ponerse insulina, incluso señaló que con la insulina se ha sentido mejor y cree que le está ayudando a controlar mejor su enfermedad. Para Gabriela, la insulina es el mejor medicamento para una persona con diabetes.

Hace muchos años yo era de las que creía que era la insulina la que te dejaba ciego, entonces vivía en la ignorancia completamente. Cuando tuve la oportunidad de leer y conocer más a fondo sobre la insulina para mí es mejor porque es exactamente lo que tu cuerpo no está produciendo. (Gabriela, 2016)

La televisión es el principal entretenimiento de Alma, pasa la mayor parte del día sentada en su reposit en la sala viendo novelas, noticias y programas de entretenimiento. Por lo que, su fuente de información acerca de la enfermedad es la televisión, en algunos programas de televisión escuchó hablar de las complicaciones hace algunos años pero no le tomó importancia porque nunca pensó que le podía suceder.

Gabi, además de su pequeña formación en la prepa sobre enfermería, ha investigado sobre la enfermedad, comenta que hace poco leyó en internet que la Glibenclamida está vetada en algunas instituciones de salud y en otros países porque en un estudio encontraron que daña los riñones.

La principal recomendación que Alma da a partir de su experiencia es, que las personas tomen su ejemplo y cuiden su alimentación, pues ella todo lo hizo mal: “Que hagan dieta, que tomen su medicamento. Es una enfermedad que cuando se es joven no lo valoras, pero cuando ya estamos así como yo te arrepientes” (Alma, 2016). Alma, toma fuerzas de sus hijos y sus nietos, para seguir adelante, le da alegría que la visiten y está agradecida con Dios de tener hijos amorosos y pendientes de ella.

Relación con la cuidadora.

Gabriela es hija de Alma, nació el 27 de diciembre de 1988, tiene 29 años, es soltera y estudiante de la licenciatura en derecho en una universidad privada, estudió enfermería en una preparatoria técnica. Desde que recuerda, su mamá siempre ha tenido diabetes, (Alma comenzó con la enfermedad antes de que Gabriela naciera). Comenta que tomó el papel de cuidadora por “ser la más pequeña, la única mujer, la que queda aquí (casa) soy yo, además desde chiquita he tenido una relación muy apegada con mi mamá. Siento que tengo una obligación moral para con ella, jamás voy a dejar a mi mamá” (Gabriela).

Aunque llega el momento en que se da cuenta que también tiene una vida y que quizá su destino sea quedarse sola por cuidar a su madre (pues ha tenido que terminar dos relaciones amorosas debido al poco tiempo que tiene para salir), no se arrepiente de la decisión que ha tomado.

Después de la amputación, los hijos de Alma le pagaban \$600.00 semanales a una de las nueras de Alma para que le ayudara en la casa a hacer de comer, limpiar y hacer mandados, pero luego ella pensó que era mejor que le pagaran por lo menos \$400.00 a su hija para que ella dejara de trabajar y estuviera pendiente y así fue. Gabriela menciona que hay semanas que no le dan el dinero y que ella necesita trabajar por unos gastos de la universidad, por lo que está en busca de trabajo, lo cual pone triste a Alma, pues su hija estaría fuera de casa gran parte del día, ya que implicaría que no tendrá ayuda en los quehaceres de la casa.

A Alma le da miedo quedarse sola en casa por las mañanas y por la noche, pues por las tardes siempre están sus nietos y la esposa de su hijo; pero, si su hija trabaja, ella se queda sola en las mañanas y, en las noches, en ocasiones su hija sale de casa para ir a la logia o para hacer tarea, por lo que Alma, se queda en el reposit de la sala a esperar a su hija porque le da miedo irse al cuarto (donde duerme con ella).

Al inicio de las conversaciones me confesó que estaba triste porque su hija ya había conseguido trabajo y entonces ella se iba a quedar sola. Gabi estuvo trabajando dos meses pero una tarde le hablaron por teléfono porque Alma, se había caído de la silla de ruedas (resbaló la silla al salir a la calle y se lastimó el brazo), por lo que decidió dejar de trabajar y cuidar a su mamá: “Ella me cuidó cuando estaba pequeña, lo menos que puedo hacer es hacer lo mismo por ella ahora” (Gabriela, 2016).

Por no tomarle importancia a la enfermedad estoy así. No nos damos cuenta de la enfermedad, hasta que llevamos los ramalazos.

La primera decisión que enfrenta Alma después del diagnóstico fue la de *controlar o no controlar su enfermedad*. Elster (2010), pone énfasis en que para tomar una decisión, las personas toman en cuenta aspectos como: información, creencias, deseos, emociones, preferencias, oportunidades y las normas sociales.

La información que tenía en ese momento sobre el control de la enfermedad provenía, en su mayoría, de la experiencia previa con los familiares que la padecieron. Por lo que, las oportunidades (Elster, 2010), o alternativas (Luhmann, 2005), se reducía a la biomedicina; las

restricciones (primer filtro según Elster, 2010). Respecto a las oportunidades acerca de ¿dónde acudir para atender su enfermedad? (Alternativas de elección), fueron económicas y relacionadas a la derechohabencia a dos instituciones de salud.

Sin embargo, la preferencia por el IMSS respecto al ISSSTE ha sido el buen trato del médico, haber llevado el tratamiento de la enfermedad desde el inicio, citas médicas automáticamente programadas, lo que deriva en esperas cortas. Sin embargo, debido a problemas económicos no puede solventar el gasto de traslado, por lo que finalmente decidió quedarse con la atención del ISSSTE, que está más cerca de su casa, aunque para hacer cita se tiene que hacer largas filas. De nuevo, la economía fue un factor decisivo dentro de las restricciones frente a las alternativas.

Las creencias de Alma reafirman la hegemonía biomédica (Menéndez, 2003), en el hecho de creer que la única opción para el control de la enfermedad es la medicina alópata, ya que no menciona haber acudido con otro tipo de terapeutas. El uso de otras alternativas, tales como la herbolaria se han dado de manera esporádica y momentánea, como menciona Luhmann (2005), las decisiones son un proceso de sustitución temporal y no definitivo, ya que, decidir consiste en ver y probar.

El uso de herbolaria ha sido en los momentos en que los malestares no disminuyeron a pesar de los medicamentos, pero suspendió dicha alternativa porque se sentía igual, incluso terminando en urgencias debido a que la glucosa subió más de 400 mg/dl.

Por lo que la alternativa de la biomedicina se ha ido ampliando, ya que no sólo ha acudido a la clínica donde es derechohabiente, pues sus condiciones sociales y económicas le han permitido acceder a médicos particulares y a biomédicos de farmacias como *Similares* y del *Ahorro*.

La decisión de acudir al médico particular, además de contar con el dinero necesario, se debió a cuestiones emocionales, las cuáles Elster (2010), menciona como un elemento muy presente en dicho proceso. La pena y vergüenza que sentía por haber desobedecido las recomendaciones del especialista institucional fueron las principales motivaciones de Alma en ese momento, simultáneamente con la emergencia de los malestares.

Dicha decisión también fue temporal, pues además de la mala experiencia con el biomédico particular, la situación económica (restricción) de toda la familia impedía que esta fuera una opción regular, así que, a pesar de los malos tratos en las instituciones médicas por parte del

personal médico, los largos períodos de espera para una consulta o la atención en urgencias, decidió regresar con el biomédico del ISSSTE.

Respecto a la prevención frente a las complicaciones crónicas, la creencia de Alma, de que la DM2 es hereditaria, nada iba a impedir que la padeciera. Existieron varios factores que intervinieron en las decisiones de Alma respecto a dicha prevención.

En la historia de las complicaciones existe una relación con aspectos sociales que, junto con otros elementos como la mala intervención quirúrgica del especialista en el ISSSTE o la mala atención y curaciones del *carnicero* (médico particular), además del poco cuidado que tuvo al no guardar reposo, al seguir con los quehaceres del hogar, el dejar de tomar los medicamentos para ayudar a cicatrizar; todo esto imposibilitó la cicatrización de las ámpulas. Alma, ha tenido poca responsabilidad en el aspecto de los cuidados posteriores a las intervenciones quirúrgicas y curaciones.

No percibía el riesgo de padecer complicaciones crónicas a pesar de que sus familiares las padecieron. Cass (2006), lo denomina *conducta arriesgada*, pues tenía el conocimiento de lo que la diabetes podía provocarle, sin embargo, no tuvo las precauciones necesarias para evitarlas. La autora menciona la falta de información y las emociones como determinantes para que las personas evalúen los riesgos.

Sin embargo, además de estos elementos, referidos en párrafos siguientes, en el caso de Alma, existían otras preocupaciones que desviaban su atención, la historia personal y su vida estaban enmarcadas por problemas conyugales, violencia de género, preocupaciones por la vida de sus hijos y su deber de ser madre, realmente sus prioridades eran otras.

La creencia inicial frente al diagnóstico sobre el poco tiempo que viviría con la DM2, hizo que Alma no pensara que estaría tanto tiempo como para padecer las complicaciones, es lo que Elster (2010), denomina *aversión a la pérdida*, cuando una motivación puede focalizarse a corto plazo contextualizándola con el presente y su situación personal y emocional, eliminando la importancia al futuro.

Alma tomó decisiones y reacciones que para ella, en ese momento, eran más importantes ante la enfermedad, aunado al autoengaño, que menciona Elster (2010), de *sentirse bien* al tomarse (de vez en cuando) los medicamentos para la diabetes, creencia que se confirmaba tanto en los espacios de consulta como en la interacción con amigos y familiares, así también en los medios de comunicación (comunicabilidad en salud), en segmentos dedicados a la salud en programas

matutinos como *Hoy* (Televisa), y en otros donde invitan a médicos especialistas para que hablen de la importancia de la adherencia al medicamento de las personas quienes viven con diabetes.

Retomando a Elster (2010), se observa que Alma tomó decisiones motivada por aspectos sociales, tanto de convivencia como de normas.

Las reuniones sociales (motivación) hacían que decidiera dejar los medicamentos (tanto de la DM2 como de la neuropatía), los días en que iba a beber cerveza (que regularmente eran todos los fines de semana). El deseo de Alma era seguir conviviendo, pues la alegría que sentía en las reuniones con sus compadres y amigos le hacía olvidar la violencia (motivación), que enfrentaba en casa con su esposo; en esos espacios, ella y su esposo eran una pareja sin problemas, ambos tomaban y disfrutaban, pero al llegar a casa se reactivaba la violencia.

Alma, antepuso la convivencia y la reciprocidad social antes que el reposo o el cuidado de su salud. Lo cual no sólo se limitaba a los medicamentos, sino también a otros cuidados como la alimentación.

Respecto de la alimentación, en un principio Alma no tenía información sobre el cuidado que debía tener con la comida como parte del manejo de la diabetes. Al asistir a pláticas sobre la enfermedad en el IMSS, adquirió cierto conocimiento y se le presentó la disyuntiva (decisión) de hacer o no hacer dieta. Sin embargo, el poco apoyo de su familia para cambiar la alimentación disminuía dicha motivación.

Las motivaciones de Alma contrastaban con esta idea, pues la dieta le causaba un conflicto tanto en casa como en las reuniones con los amigos, no concebía la idea de llevar su propia comida a las fiestas con sus amistades (diferente a las botanas y comidas condimentadas que se servían), le daba pena que le preguntaran si estaba enferma, pero también vergüenza que sus amigos vieran que por su enfermedad tenía que *estar a dieta*, además pensaba que quizá dejarían de invitarla a las reuniones, pues como estaba enferma ya no iba a convivir igual (la norma social de reducir la *convivencia* a la comida y bebida) y la iban a dejar de frecuentar. Esto lo comprobó muchos años después cuando ya amputada de la pierna, decidió dejar la bebida. Sus *amistades* dejaron de visitarla y de invitarla a las reuniones.

Al respecto, Luhmann (2005), afirma que para algunos, una persona comete errores, pero para esa persona no es considerado como tal, sino que actúa de manera conveniente en el contexto cotidiano. Para Alma, darle más importancia a las normas sociales y a las reuniones era más útil en ese momento, que dedicarse al cuidado de su enfermedad. Elster (2010), menciona que las normas

sociales pueden lograr que las personas actúen en contra de sus propios intereses y de sus responsabilidades, en este caso para la DM2.

La cicatrización anterior de las ampollas hacían a Alma percibir las como algo no riesgoso; la norma social de convivencia con los vecinos, el deseo de despedirse de su difunta vecina, el creer que si no lo hacía la gente iba a pensar que no sentía cariño por ella, hizo que decidiera acudir al velorio y el *frío de difunto* agudizó la infección.

Otro de los motivos recurrentes por los que la cicatrización de las amputaciones no se lograba, era su rol de género (Lamas, 1996), es decir, su papel como mujer, ama de casa y madre. Alma no podía guardar reposo, menciona que para ella estar en una cama sin hacer los quehaceres del hogar la hacía sentir inútil, por lo que, aunque le mandaran guardar reposo, ella no lo hacía. Estas acciones pueden entenderse en lo que Delgado, Távora y Ortiz (2012), mencionan sobre el género y la socialización, pues se *educa* a hombres y mujeres para que asuman responsabilidades.

Retomando a Le Bretón (2012), la relación de las emociones de Alma manifestadas ante su familia comunica un deseo de atención, cuidados y cercanía; a pesar de que ella misma menciona que sus hijos, incluso su esposo, se han acercado más y están más pendiente de ella. Sin embargo, esta petición se da aún más con su hija (cuidadora principal), la única mujer y aún soltera.

Le Bretón (2012), afirma que las emociones “Permite(n) a veces cierto control, al menos un posible juego con su expresión para adaptarse mejor a las circunstancias” (Pág. 70), y eso es lo que sucede entre Alma y su hija, pues Alma quiere ejercer cierto control ante su hija para que ella sea quién la cuide y esté de tiempo completo a su lado.

La tristeza en Alma, cuando su hija está en búsqueda de trabajo es una expresión de esta situación, pues sin su hija no tiene ayuda en los quehaceres de la casa. El sentimiento de soledad que expresa cuando su hija no está en casa, también es parte de este lenguaje de sentimientos, pues realmente no está sola ya que su esposo vive en la misma casa. Estas emociones son expresadas frecuentemente hacia la hija y a los hijos varones para que éstos intervengan y hablen con la hermana.

La expresión social de las emociones de Alma, se inscribe en lo que Le Bretón (2012), denomina dramaturgia, el que Alma duerma en el sofá de la sala (adolorida e incómoda) mientras su hija regresa; o cuando a los pocos días de haber comenzado a trabajar, Alma se cayó de la silla de ruedas en la puerta de su casa, lo cual hizo que su hija sintiera culpa y dejara el trabajo.

Alma, fue irresponsable por no cuidarse: tomar sus medicamentos tal como el biomédico lo recetó, por no cuidar su alimentación, por no hacer ejercicio. Sin embargo, sus decisiones fueron motivadas por las normas sociales, los problemas familiares, violencia por parte de su esposo, las emociones y el gusto por la comida. Todo lo cual pensando en las restricciones en las oportunidades para el control y prevención de complicaciones por parte de las instituciones médicas públicas de las cuáles es derechohabiente.

Blanca.

Aspectos generales.

Tiene 70 años, nació el 08 de junio de 1948 en el municipio de Simojovel, Chiapas; no estudió, desde muy chica ayudó en la casa a su madre. En 1966 se casó y vivió en Simojovel hasta 1971. Migró a Tuxtla por la enfermedad de su cuarto hijo (nacido en 1971), quien a los pocos meses de haber nacido se enfermó (diarrea e inflamación del estómago), como no se aliviaba decidió llevarlo a Tuxtla (donde vivía uno de sus hermanos), para que lo atendieran pues en Simojovel no había un hospital.

Desafortunadamente el bebé falleció. Ella ya no quiso regresar a Simojovel pues la relación con su esposo no estaba bien. Su esposo intentó convencerla, pero no tuvo éxito, por lo que después de unos meses él también migró a Tuxtla.

Tuvieron siete hijos pero dos fallecieron, el primero murió en Simojovel de dos meses de edad; un día amaneció muerto y con una marca morada alrededor del cuello “estaba moreteado como cuando los ahorca uno, su pecho estaba morado como si estuviera golpeado pero no lo golpeamos, estaba bueno y sano” (Blanca, 2016), el cuarto hijo fue el que falleció en Tuxtla. Los cinco hijos que sobrevivieron actualmente tienen 51, 49, 43, 40 y 38 años. En 1991 falleció su esposo (48 años) de un paro respiratorio.

Para sostener a su familia Blanca mataba cerdo y cocinaba tamales que vendía en su casa. Con eso mantuvo a sus hijos y le dio estudios a quién quiso estudiar. En 1992 tuvo otra pareja de quién se separó en 2001 por diferencias personales. Profesa la religión católica por herencia de sus padres.

Diabetes y complicaciones.

Blanca estaba viviendo con su segunda pareja, quién en ese momento, ya era taxista y no le gustaba dejarla sola en casa así que lo acompañaba, una tarde de 2002, tuvieron un accidente: otro automóvil se estrelló con el taxi, ella tuvo golpes en la costilla y la puerta del copiloto (donde ella venía), se bloqueó y eso fue causa de un fuerte susto. Ese año se separó del señor y al poco tiempo se sintió mal: calores, dolores de cabeza, sueño y desesperación, así estuvo los primeros quince días, en casa tomaba Captopril para los dolores de cabeza pues una *médium* se lo había recomendado.

Al inicio Blanca pensó que le habían hecho *una maldad* por lo que fue a ver a una comadre que era *médium* “entrando en la casa me dijo que era enfermedad lo que tenía, me preguntó si ya había ido con un médico y le dije que no, me mandó que fuera al centro de salud que está por el mercado San Juan para que me revisaran *no vaya a ser azúcar que le haya dado. ¡Ay no!, dije yo*” (Blanca, 2016). Fue al centro de salud, le hicieron una prueba con glucómetro y tuvo una glucosa de 300 mg/dl, por tal motivo la mandaron al hospital regional, ahí le hicieron análisis sanguíneos y cuando fue por el resultado se encontró a una vecina que trabajaba ahí como enfermera, le dijo que no se fuera a espantar pues sus riñones estaban inflamados, estaba en el período de menopausia y además tenía diabetes.

Pasó a consulta con el médico, le dieron tratamiento (Glibenclamida una cada 12 horas y Metformina una cada 12 horas) pero no siempre los tomaba y cuando lo hacía sólo tomaba una de las dos, *se aburría* de tomarlas, le daban asco porque eran grandes y, además se sentía mal emocionalmente, probablemente por los cambios hormonales, también presentó hipertensión arterial.

En el año 2013 se lastimó la espinilla por tratar de matar una rata en su casa y la herida tardó tres meses en cicatrizar, ella considera que cometió el error de comentarle a la dueña de la tienda de abarrotes, quién le dijo que a su mamá le había pasado lo mismo y que le lavaban la herida porque por dentro tenía pus, la herida de Blanca ya tenía costra pero con lo que le habían comentado le dijo a su hijo que es enfermero que hiciera el favor de quitarle la costra y lavarlo bien, pero no había pus y la herida comenzó de nuevo el proceso de cicatrización. Una vecina le recomendó el Microdacyn para limpiarlo así que con eso pudo cerrar.

A los pocos días tuvo cita en el IMSS y le revisaron la herida, le dijeron que no era una herida grave. Pero como no cerraba fue a consultar a un vecino que es médico, éste le recomendó

que mientras cicatrizaba la herida se pusiera insulina. Blanca tenía insulina debido a que el médico del IMSS ya le había recetado pero ella no se la ponía por miedo a quedar ciega, pero cuando su vecino le dijo que si se administraba 40 unidades podía cerrar la herida, no dudo en ponérsela.

En una consulta con el médico familiar éste le llamó la atención porque había llegado sola, su presión arterial estaba alta y no llevaba ningún número de teléfono de emergencia, pero sus hijos trabajaban y nadie la podía acompañar. Así que le pidió de favor a su hija que le pusiera su nombre y el número de teléfono en un papel para tenerlo en su cartera.

El 11 de septiembre de 2013 tuvo un enojo con su hija Juana, llegó de vender tamales y el hijo de ella estaba peleando con el otro nieto de Blanca, pero Juana también había entrado al problema y le gritaba al niño, Blanca, se molestó porque conoce la personalidad de los dos niños y sabe que el que es molesto es el hijo de Juana, por lo que le dio coraje que ella lo defendía sabiendo cómo era. Ese día por la noche se le disminuyó la vista pero al otro día vio normal, al tercer día fue a su consulta al IMSS, de regreso pasó por su malteada de *Herbalife* y en casa al estar elaborando mole perdió la vista por completo: “ni lo sabía cómo lo estaba haciendo, me senté en la banqueta y cuando vino mi hija me preguntó que qué me había pasado (y le dije) *Ya no miro nada, gracias de lo que me hicieron, con eso me bastó, quedé mala por ustedes*” (Blanca, 2016).

Pasaron tres días y Blanca seguía sin ver, ese día fue a sacar la credencial de elector al Parque Central y terminando el trámite le dijo a Juana, que ella no se iba de ahí hasta que la llevara con un médico especialista pues no quería seguir estando así. Su hija fue a su trabajo para buscar el número de un oftalmólogo y le hizo cita con el Dr. Narváez. El médico le dijo que tenía un derrame hemorrágico y que era necesaria una intervención quirúrgica, él podía realizarlas, pero tenía un costo de \$44,000.00 (por los dos ojos). Al momento consideró en vender su casa para pagar dicho procedimiento, pero luego se puso a pensar que se iba a quedar sin techo así que fue al IMSS y en dos meses le dieron la orden para la intervención quirúrgica del ojo izquierdo en la ciudad de México, pues en el hospital de aquí no existían las herramientas necesarias para dicha operación.

La primera operación fue en el 12 de abril de 2014, a los ocho días llegó a revisión, pero el médico le dijo que tenía que intervenirla nuevamente porque había quedado un tipo de burbuja en el ojo y eso no era normal; así que la segunda intervención quirúrgica fue el 18 de abril. Al mes tuvo revisión de las operaciones y se dieron cuenta que no habían tenido éxito, le dijeron que no podían hacer más y que le iban a dar unas gotas para evitar la resequedad en la vista. “Del ojo

derecho casi no veo nada, no veo nada ya; del izquierdo fue del que me operaron es que más o menos veo pero clarito, veo la persona quien está parada pero no conozco” (Blanca, 2016).

Ese año, por orden del médico familiar, asistió a pláticas sobre diabetes a través del programa DiabetIMSS, las sesiones eran una vez al mes el día de su consulta mensual. Juana tenía que estar en el IMSS a las seis de la mañana para apartar el lugar, después llevar a su hijo a la escuela, ir por su mamá para llevarla a la clínica y esperar a que terminara la plática y pasar a consulta. La plática comenzaba a las ocho de la mañana y la consulta iniciaba a las nueve.

Las pláticas las daban las enfermeras, eran de cómo se va uno a cuidar, qué va uno a comer, cuidarse de los platillos, qué puede comer verduras, carnitas también pero que el plato lleve verduras, no puede uno decir que porque tenemos azúcar ya no vamos a comer nada, no, debe uno de comer lo normal, que lleve verduras el platillo. (Blanca, 2016)

Estuvo asistiendo durante tres años pero para Juana era muy pesado y llegaba muy tarde al trabajo, por lo que decidieron dejar de ir a las pláticas y quedarse sólo con las consultas mensuales del médico familiar al medio día.

En meses recientes ha tenido el problema de hipoglucemia, en tres ocasiones se ha sentido muy mal:

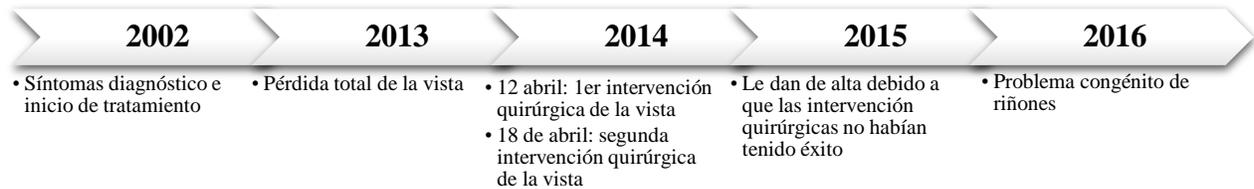
A veces se me baja el azúcar y estoy solita, el otro día me bañé en sudor y quise caer, me iba a poner a lavar trastes cuando sentí que me iba a caer, tomé un vaso de agua de un litro, sudé frío, estaba sola con el niño y no sabía qué hacer, me salí pero sentía mi cabeza bien feo, lo bueno que a esa hora vino mi hija y me vio muy transfigurada y me preguntó qué me había pasado, le dije que no sabía si la azúcar se había subido o bajado. A esas horas me checó con el aparatito y estaba en 49 la azúcar, mandé a traer un refresco de lata y con eso al rato fui reaccionando pero después de que pasa eso me da ganas de dormir porque se siente uno casada, después comienza uno a sudar y se va normalizando la azúcar. Como las siete de la noche me volvió a checar mi azúcar y ya estaba en 120, ya había subido. (Blanca, 2016)

Blanca tiene prescritas 24 unidades de insulina en ayunas, pero debido a la hipoglucemia, el médico familiar le recomendó que antes de inyectarla le hicieran una prueba de glucosa con el glucómetro, si salía arriba de 90 mg/dl debían ponerle insulina, pero si está debajo de esa cantidad que no lo hicieran para evitar problemas en su salud. Sin embargo, hay días en que a su hija no le da tiempo de hacerle la prueba o días en que se le olvida y como a Blanca no le gusta y le molesta que la pinchen todos los días, tampoco se lo recuerda.

A finales de 2015, tuvo cita con el nefrólogo porque se dieron cuenta que tiene los dos riñones en un mismo lado (izquierdo), uno más pequeño que el otro, por lo que el médico le dijo que debía cuidar su alimentación; resultó con infección en vías urinarias y problemas de edema en

los pies. Su nuera piensa que los edemas son consecuencia del antibiótico que está tomando para la infección de vías urinarias, pues eso le pasó hace un año que también padeció de lo mismo.

Cronología de las complicaciones de la DM2 en la historia de Blanca



Fuente: Trabajo de campo 2015-2017

Condiciones previas.

Derechohabiencia y enfermedades previas.

Blanca tiene derechohabiencia al IMSS porque uno de sus hijos que trabaja en una veterinaria, la aseguró desde hace 18 años antes de tener derecho a esta institución, acudía al centro de salud que está a 30 minutos caminando, en una de las consultas le informaron que tenía miomas en la matriz y la trasladaron al hospital general en donde le dijeron que era necesaria una intervención quirúrgica; su hijo le comentó que no estaba de acuerdo en que la operaran ahí, pues había escuchado experiencias donde las personas fallecen en el quirófano por la poca experiencia de los médicos; así que iba a realizar los trámites para asegurarla, sin embargo, ya no fue necesaria la operación porque se estuvo curando en casa con *hierbitas*.

Antes de la diabetes no fue enfermiza, las pocas enfermedades que tuvo como gripa, infección del estómago y otras que ella llama *comunes*, las atendía en casa con hierbas o medicamentos que ella conoce o que alguien le recomendaba. Su segunda pareja (1992-2001) la afilió al seguro del ayuntamiento de Tuxtla Gutiérrez, pues él era chofer de una patrulla.

Antecedentes de la enfermedad.

Ningún miembro de su familia padeció diabetes antes que ella, sólo su segunda pareja tenía, pero la mantenía controlada por lo que no tuvo inconvenientes; así que no experimentó haber estado cerca de alguien con complicaciones y mucho menos cuidar a alguien. Su madre falleció de cirrosis y su padre, carnicero, un día borracho se cayó y se ensartó un cuchillo en la arteria aorta, falleció instantáneamente.

Al poco tiempo de saber que tenía diabetes, una de sus hermanas también fue diagnosticada y falleció hace seis años, aunque le dijeron que fue por la diabetes ella cree que su hermana tenía SIDA pues después de unos meses se supo que el esposo la padecía.

Relaciones familiares.

El matrimonio de Blanca fue un tormento, su esposo era alcohólico y quería que ella tuviera muchos hijos, en 1972, trabajó limpiando la casa de un médico, donde hizo amistad con una enfermera quien le recomendó utilizar pastillas anticonceptivas, estuvo así cinco años sin que su esposo lo supiera, hasta que él sospechó. Finalmente tuvieron siete hijos, pero sólo sobrevivieron cinco (tres hombres y dos mujeres).

No quise regresar (a Simojovel, después de la muerte de su hijo en Tuxtla) porque la vida con mi marido no era vida, me maltrataba mucho. Tenía desconfianza pero por mi bien las tomé (las pastillas anticonceptivas); dilate años de no quedar embarazada, pero mi marido se enojaba porque no quedaba embarazada y decía que ‘qué puterías vine a conocer aquí’. Mi mamá me apoyaba porque veía cómo me hacía sufrir este hombre; a pesar de eso tuve tres hijos más porque ya era mucho el pleito con mi esposo por tener hijos, quité las pastillas y fue una alegría de mi marido cuando me vio embarazada. Tres años después tuve otro hijo y el último ya no me cuidé, me puse inyecciones pero no me sirvieron. Me ligué por una campaña que hubo del IMSS, mi marido no quería pero ya no quería tener más hijos, sino saber cuántos hijitos me hubieran quedado. (Blanca, 2016)

El esposo de Blanca, falleció de un paro respiratorio a los 48 años (1991), al año siguiente tuvo otra pareja con quién vivió hasta 2001, en esta segunda relación no menciona ningún tipo de violencia.

La relación con sus hijos varones siempre ha sido buena y armónica, sin embargo, con sus dos hijas siempre ha tenido disgustos y peleas. Una de ellas se casó y tuvo un hijo pero a los pocos años se separó, así que Blanca, le dio una de las casas que tiene en renta para que viviera, todo iba bien hasta que comenzó a salir con otro muchacho que era borracho y le llegaba a hacer escándalos, a pesar de que Blanca le dio consejos a su hija, ésta prefirió irse a vivir con su pareja y a partir de ahí la relación madre-hija se complicó más.

Juana, la otra hija de Blanca, es madre soltera tiene un hijo de 12 años, nunca tuvo esposo, Blanca le permitió vivir con ella. La relación madre-hija en los últimos años se ha fortalecido, pues anteriormente reñían debido a que Blanca, no quería que Juana se fuera a vivir con el papá de su hijo. Durante las conversaciones conocí a su nieto, es un niño grosero que no respeta a sus mayores, llega y enciende la tele a todo volumen sin importar que estén personas conversando, se sale a la

calle sin decirle nada a su abuela, le contesta mal y si Blanca le pide un favor en ocasiones no lo hace y si lo hace, lo hace enojado.

Los fines de semana llega su hijo que vive a 20 minutos de Tuxtla y se la lleva para que esté en su casa pues es un lugar más fresco y más amplio.

Recursos económicos.

Blanca tiene, además de la casa donde vive, tres cuartos más que da rentados, uno en la esquina de la cuadra de su casa (\$1,100.00) y dos en la planta alta de su casa (uno de \$800.00 y otro de \$700.00); además se ayuda con lo que recibe de *Amanecer* (\$550.00 mensuales) y del programa *70 y más*, de la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL) (\$1,160.00 bimensuales), eso le sirve para comprar medicamentos o para ahorrar por cualquier emergencia, pues su hija paga todos los servicios de la casa y la alimentación.

Los hijos varones también la apoyan económicamente cuando lo necesita o para la compra de medicamentos.

Cambios en el estilo de vida.

El cuidado en su alimentación ha sido muy difícil, siempre tenía en casa los alimentos que no debía consumir como: tamales y derivados del puerco, sin embargo, en las pláticas de DiabetIMSS, entendió la importancia de cuidar su alimentación y de agregar verduras a las comidas. Trata de cuidarse, pero a veces es difícil porque la que cocina es su hija y a veces no tiene tiempo de hacer dos clases de comida (una para Blanca y otra para Juana y su hijo), así que le da de comer a su mamá lo mismo que comen ellos:

A veces me dice mi hija que va a hacer cocido, me da mi caldo con verduras sin carne, pero no es seguido. El otro día me dijo que tenía cáscara de chicharrón y que le iba a poner al frijol, *Coma usted, no creo que le haga mal*, me dio un pedazote de cuerito, le quita bien el gordo del chicharrón, *En el nombre sea de Dios, no me vaya a hacer mal*. (Blanca, 2016)

Regularmente come quesadillas de queso panela, un pan con atol en la mañana, un licuado de frutas que le deja hecho su hija; come hasta la hora que llega Juana y hace de comer (entre tres y cuatro de la tarde), toma café con pan o cena nuevamente quesadillas. Le ha costado mucho trabajo dejar de consumir las carnes sobre todo la de puerco. Desde el diagnóstico de la enfermedad dejó de consumir refrescos embotellados. “A veces no le baja (la comida que le prepara su hija), ella dice que soy delicada, *paciencia mamita con usted*” (Blanca, 2016). En cuanto a la actividad física,

ahora en casa cuando está sola recuerda los ejercicios que hacía en DiabetIMSS y los hace (estirar los pies, tomar los dedos de sus pies con las manos, mover los dedos, mover los pies horizontalmente y verticalmente, estirar las manos y moverlas vertical y horizontalmente, además de ejercicios de respiración).

Búsqueda de atención.

Comentan que las consultas con los médicos en el IMSS son buenas, pero frecuentemente cambian al médico familiar y tienen que comenzar de nuevo para que conozca sus enfermedades; el médico familiar sólo revisa la presión arterial y le da la receta para sus medicamentos⁴¹.

Cuando tiene algún malestar y no quiere ir al IMSS para no gastar entre \$70.00 o \$80.00 en taxi, va a la farmacia *Similares* o a otra farmacia que está cerca de su casa y que le tiene confianza al dueño pues recomienda buenos medicamentos. Los gastos que le genera su enfermedad sólo son las jeringas para la diálisis, que su hijo compra con un distribuidor que llega a la veterinaria (\$150.00 las 100 piezas), ya que los medicamentos se los dan en el IMSS.

En noviembre de 2015 se sintió mal y pensó que era gastritis (ardor del estómago) y estuvo con los malestares hasta marzo de 2016 cuando se incrementaron, como era semana santa no quiso ir al IMSS porque sabe que en vacaciones no hay médicos, además de que el año anterior ahí falleció su hermano, entonces tenía miedo; por lo que acudió con un médico particular, la revisaron y le dijeron que tenía cálculos en la vesícula, urgía la intervención quirúrgica y ahí la podían operar al otro día. Llamó a sus hijos y les dijo que se iba a quedar hospitalizada, que no se preocuparan por el dinero, que tenía sus ahorros. Gastó un total de \$30,000.00 incluyendo hospitalización (\$7,000.00), intervención quirúrgica (\$21,500.00) y medicamentos (\$1,500.00).

En relación a otros tratamientos, es notable la frecuencia con que acude con su comadre que es *médium* para cualquier molestia “(...) es bueno todo lo natural, a veces tanto medicamento es malo porque cura una cosa y daña otra cosa” (Blanca, 2016); específicamente para la glucosa hace unos días escuchó en la radio un programa de la tienda naturista *Yerbamex* en donde dijeron que el jugo de nopal, apio, perejil y pepino es bueno, así que le dijo a su hija que se lo hiciera, pero sintió que eso también le provocó hipoglucemia. La malteada de *Herbalife* la estuvo tomando

⁴¹ Nifedipino tres veces al día (presión), Astorbastatina una al día (neuropatía), Furosemida una diaria (inflamación de pies y para orinar), Blugad (Gavapentina) para quitar el dolor, Ketosteril una cada doce horas (para los riñones) e insulina (30 unidades en la mañana).

durante dos años y le daba energía, pero después de la operación de la vista lo dejó de tomar porque ya no puede ir sola a comprarlo, pero su hija le dijo que ella le iba a preparar jugos naturales en casa para que ya no estuviera gastando tanto (\$50.00 por malteada de *Herbalife*).

En una ocasión acudió al parque de su colonia para escuchar unas pláticas sobre hierbas medicinales, ahí conoció a un señor que le vendió el corazón de la corteza de un árbol (no recuerda el nombre), le dijo que era muy bueno para controlar la azúcar, lo tenía que remojar en dos litros de agua y tomarlo; lo hizo pero se sintió muy mal su glucosa ascendió a 400 mg/dl, sus hijos se molestaron por andar tomando cosas que no saben si son verdaderas; su hijo el veterinario tiene un conocido en el zoológico y mandó a examinar esa corteza, le dijeron que no era la que el vendedor había dicho.

En la última conversación me dijo que se había sentido mal (dolores estomacales), por lo que fue a hacerse un ultrasonido frente al hospital regional pues ahí son más económicos, le cobraron \$400.00 y \$100.00 la consulta, la médica le dijo que tenía arenilla en el riñón por lo que le recomendó tomar el té de palo de Cristo con otra hierba que se llama *rompe piedra*.

Percepciones y emociones.

Para Blanca, la diabetes “es mala porque todo molesta, cualquier cosa -que uno se enoje- luego se sube la azúcar o se baja” (Blanca, 2016); mientras que para Juana la diabetes es la acumulación de grasa en el cuerpo y es la grasa la causante de la enfermedad. Blanca, piensa que el susto del accidente fue la causa, que no existe cura sino control de la enfermedad el cual se logra únicamente con medicamentos porque ella ha intentado con hierbas y no le han funcionado.

Ambas están de acuerdo en que los problemas de híper e hipoglucemia son consecuencia de problemas personales: preocupaciones o tristezas. Blanca, piensa que el problema de su vista fue por una hipertensión arterial (lo que le dijo el médico), además de un derrame por el coraje que tuvo; el problema de los riñones no lo relaciona con la diabetes.

Sufrió de depresión por el problema de la visión, “Cuando empecé mala que no miraba decía yo ‘Dios padre, quítame la vida no quiero vivir así, voy a caer’, cosas malas pensaba yo y puro dormir” (Blanca, 2016); pasaba la mayor parte del día dormida, Juana la llevo a consulta a la farmacia *Similares* porque la vio muy mal, ahí le dijeron que era depresión y le recetaron un antidepresivo, con eso se fue recuperando.

Su principal fuente de información sobre la enfermedad fueron las pláticas de DiabetIMSS y pequeños comerciales que ha escuchado en radio y televisión sobre la importancia de tomar los medicamentos para controlarse. Juana, ha tenido curiosidad sobre lo que le ha pasado a su mamá y ha investigado en internet.

Relación con la cuidadora.

Juana, hija de Blanca, nació en Tuxtla Gutiérrez el 14 de octubre de 1974, tiene 43 años, es madre soltera, tiene un hijo de 12 años, es licenciada en contaduría pública y actualmente trabaja como administradora de una cafetería (de lunes a viernes de diez a dos y de seis a nueve de la noche, sábados de diez a dos de la tarde), además de hacer tamales los sábados y vender chorizo los domingos. A los cuarenta años se enteró de la enfermedad de su mamá, “Nada más me dijo que había salido diabética pero hasta ahí, le soy sincera, no le puse mucha importancia” (Juana, 2016). Ella cree que es la cuidadora principal porque como es madre soltera, es la única hija que vive con ella, “Ambas nos apoyamos porque ella me apoya viviendo aquí con mi hijo y yo cuidándola” (Juana, 2016).

Actualmente Juana acompaña a las consultas a su mamá, pide permiso en el trabajo a medio día para ir por ella, llevarla a la clínica, ir por los medicamentos y regresarla a su casa. Blanca, se pasa la mayor parte del día sola en casa, por lo que, cuando se desespera sale a pararse a la puerta de su casa, su nieto llega a las dos de la tarde y con él se queda en las tardes, pero a veces sólo se la pasa peleando con él.

Juana, aprendió a inyectar, a conocer las reacciones de su mamá cuando tiene híper o hipoglucemia, trata de ser comprensiva con ella sobre todo porque se pone en su lugar y piensa que ha de ser muy feo pasar de ser muy activa a estar sólo sentada y sin ver absolutamente nada. También le ha traído consecuencias pues está sufriendo de dolores en las piernas por tanto trabajo y gastritis por tanta presión.

La mayor parte del tiempo se llevan bien, Blanca está agradecida con su hija por cuidarla pero le preocupa que su hija pida permiso del trabajo para llevarla a consulta, en momentos siente que es una carga para ella y los demás hijos; mientras que Juana está agradecida con su madre por dejarla vivir ahí con su hijo; sin embargo, a Juana le molestan los pleitos entre Blanca y su hijo, así como el poco apoyo de sus hermanos para llevar a su mamá a consulta, pues ella tiene que pedir permiso o faltar al trabajo y eso se lo descuentan.

El control nada más y tomar las pastillas, pero no tomaba bien las pastillas. Los doctores no creen eso de que las preocupaciones nos afectan, ellos no saben nada.

Las decisiones de Blanca, respecto a la búsqueda de atención, estuvieron enmarcadas en lo que Menéndez (2003), denomina pluralismo médico, que implica la articulación de las diversas terapias médicas; y en un proceso constante de lo que Luhmann (2005), llama *confirmation candidate*; es decir, sustitución temporal y no definitiva.

Este pluralismo médico fue posibilitado a partir de las dinámicas intersubjetivas (pláticas y recomendaciones entre familiares y amigos), pues ha influido en que Blanca utilice alternativas distintas a la biomedicina para el control de la diabetes, aunado a la creencia de que las hierbas podían ayudar a disminuir los niveles de glucosa. Otro elemento que justifica esta búsqueda ha sido la *desconfianza* que tiene hacia los biomédicos debido a comentarios de personas cercanas que han tenido mala experiencia al momento de una intervención quirúrgica o errores en la prescripción de medicamentos.

La restricción económica es un determinante frente a algunas decisiones (Elster, 2010), mostrando viables ciertas alternativas antes que otras. La asistencia a biomédicos particulares ha surgido en momentos de urgencia y debido a la falta de médicos en el IMSS, además de que, aunque no es solvente económicamente, puede pagar un médico particular cuando sea necesario; sin embargo, la limitación económica de no poder solventar el gasto de la intervención quirúrgica provocó que después consultara al especialista en el IMSS, aunque esto implicaba esperar más tiempo.

Las creencias en la historia de Blanca, sustentadas por la información exterior, fueron decisivas. Un ejemplo de ello fue la creencia de que los medicamentos eran lo único importante para el control de la enfermedad fue resultado de diversos elementos: el primero hace referencia a la comunicabilidad en salud (Briggs, 2005), pues Blanca lo ha escuchado en diversos comerciales tanto de radio como de televisión, así como propios de biomédicos entrevistados en programas locales de radio; el segundo elemento se encuentra en la esfera intersubjetiva, en el espacio de consulta con el biomédico, quién se limita a prescribir medicamentos.

La percepción del riesgo de padecer complicaciones crónicas de la DM2, en el caso de Blanca, fue nula. Para Cass (2006), la información y las emociones intervienen para que las personas se creen juicios erróneos sobre los riesgos. La falta de información previa a la enfermedad

la llevó al descuido, además de que emocionalmente se sentía mal debido a los problemas en su vida personal, sin dejar a un lado, la falta de información acerca de la gravedad de la diabetes y las complicaciones que pueden aparecer; provocó que la enfermedad fuera desapercibida en su vida, pues en ese momento había otros problemas que absorbían su atención, uno de ellos la mala relación con su esposo.

La creencia de Blanca, en relación con los medicamentos y el control de la enfermedad provocó el autoengaño en ella (Elster, 2010), respecto al control de su enfermedad, pues a pesar de haber asistido a las pláticas, justifica su decisión de no llevar la dieta pues rechazó dicha información debido al deseo de seguir comiendo lo que le gustaba. Elster, menciona que el autoengaño implica considerar las pruebas que forman una creencia (importancia del cuidado de la alimentación), pero que ésta es rechazada por ser incompatible con nuestro deseo, por lo que ese deseo da lugar a otra creencia más aceptable, es decir, el deseo de seguir comiendo lo que le gusta pero que le causa problemas.

La creencia del susto como causante de la enfermedad la ha llevado a creer y confirmar la importancia de las emociones como responsables de la híper e hipoglucemia. Para ella, los enojos, disgustos, problemas familiares, preocupaciones y tristezas que ha tenido a lo largo de su vida con el esposo y sus hijas, han sido los causantes de que *se sube la azúcar o se baja*. Las emociones pueden afectar la formación de creencias (Elster, 2010), pero también están relacionados con el mantenimiento de normas sociales de convivencia y de género, del *deber ser* como esposa y como madre. Lamas (1996), hace referencia a estas normas y expectativas que enmarcan la simbolización que cada cultura elabora sobre la diferencia sexual, pues la misma sociedad las establece.

En relación con el uso de las emociones como lenguaje (Le Bretón, 2012), en la historia de Blanca se puede observar cuando menciona que siente que es una carga para sus hijos varones, un sentimiento de culpa por interferir en sus actividades. “La emoción por sí misma difiere a veces de la observada por otros o de la que los individuos desean mostrar” (Pág. 71), pues esta expresión Blanca la usa para referirse a los momentos en que sus hijos varones llegan a verla, pero no es la misma expresión para la hija que corrió y que no está al pendiente de ella. Hacia la cuidadora principal menciona sentir pena cuando sale del trabajo para llevarla a sus citas, pero al mismo tiempo siente que es su deber por ser la que vive con ella.

El rol de madre y sostén del hogar ha llevado a Blanca a dejar a un lado la importancia del cuidado en su enfermedad, frente al cuidado de los nietos y tratar de conservar la calma en los

enjos entre hijos y entre nietos. Ella, ha sido quién ha llevado el hogar, incluso antes de la muerte de su esposo, como mujer y como madre ha mantenido la *unión* familiar. Esas han sido sus motivaciones, por lo tanto en relación a las preferencias, antepuso su familia a su salud.

Catalina.

Aspectos generales.

Tiene 61 años, nació el 22 de mayo de 1957 en la ciudad de Tapachula, debido al trabajo de su papá (constructor) migró a Tuxtla Gutiérrez a los siete años (1964). Estudió hasta el sexto grado de primaria y después ayudó en casa a su madre. Se casó a los 16 años (1973), su esposo trabajaba como burócrata en el gobierno municipal y después obtuvo concesiones de colectivos; tuvieron cinco hijos: Tres hombres (42 años, 36 años y 34 años, uno casado y dos solteros) y dos mujeres (38 y 32 años, ambas casadas).

Nunca ha trabajado, de pequeña la familia sobrevivió con el sueldo de su padre y al casarse el sueldo de su esposo cubría todas las necesidades, por lo que siempre se ha dedicado al hogar. Al morir su esposo en 2011, todas las concesiones de colectivos pasaron a su nombre, por lo que, actualmente ella es la responsable. Comenta que es católica *a su manera* pues no acude todos los domingos a misa pero sí cree en los santos y vírgenes.

Diabetes y complicaciones.

En 2001, después de dos acontecimientos fuertes para Catalina: la muerte de su madre y el asalto en carretera cuando viajaba con su familia a Veracruz se sintió mal: sed y frecuencia al orinar, pero no imaginaba que tuviera diabetes. Así estuvo algunas semanas. Cuando los síntomas se agudizaron decidió ir al IMSS, le hicieron estudios (400 mg/dl de glucosa) con el concomitante diagnóstico diabetes.

Cuando se supo enferma, Catalina no se sintió triste y los medicamentos (Glibenclamida) que le prescribieron no los tomaba pues no le gustaba tomar pastillas.

En el año 2005 disminuyó su agudeza visual, pero únicamente para leer letras muy pequeñas, por lo que hasta la fecha no ha tenido necesidad de utilizar lentes ni de requerir intervención quirúrgica.

En 2011 se hizo análisis de rutina, el médico del IMSS le dijo que sus riñones estaban fallando, al platicarlo con su esposo salió el tema de la diálisis⁴², él le dijo que no iba a permitir que le hicieran eso a su esposa, tampoco comenzó con tratamiento médico. A los pocos meses el esposo falleció en un accidente. Esto es lo más difícil que Catalina ha pasado por lo repentino del fallecimiento, ya que él estaba sano. Pasó mucho tiempo para que ella lo aceptara, en esos meses su estado de ánimo decayó y todo lo relacionado con la enfermedad pasó a segundo término.

En 2015 tuvo pequeñas molestias como inflamación en los párpados y cansancio, por lo que acudió al ISSTECH, ahí el médico le dio tratamiento para las piedras que tenía en los riñones pero nunca le dijo que su problema era grave, a principios de 2016, tuvo consulta con el nefrólogo en el IMSS, y al ver los análisis (400 de urea) le dijo que era necesaria la diálisis, le mencionó que si ella aceptaba a los dos días la iban a operar para colocarle el catéter, pero no quiso porque recordó las palabras de su esposo, así que no regresó; además que en ese momento comenzó con hipertensión arterial.

A principios de julio de 2016 llegó a visitarla un sobrino que se enteró que tenía problemas de riñones y le ofreció productos de *Herbalife* para que le ayudara a limpiarlos, ella gastó \$2,500.00 y los comenzó a tomar, pero a los quince días se puso peor: más cansada, sin apetito y con problemas para respirar, por lo que sus hijos la llevaron a urgencias del ISSTECH, ahí el médico de urgencias le hizo análisis y le comentó que sus riñones ya no estaban funcionando, además de estar anémica, por lo que le pusieron dos unidades de sangre.

No tuvo tiempo para pensarlo, llegó su hermano y le dijo que aceptara, que era por su vida, así que terminó aceptándolo. Ya estando internada, mientras le realizaron los estudios pre operatorios, soñó en dos ocasiones con su esposo, ella pensó que quizá estaba molesto, pero ya

⁴² La diálisis peritoneal limpia su sangre y retira el exceso de líquido utilizando uno de los filtros naturales de su cuerpo, la membrana peritoneal. La membrana peritoneal es la capa que cubre al peritoneo, o cavidad abdominal, la cual contiene su estómago, bazo, hígado e intestinos. La solución para la Diálisis Peritoneal (DP) se coloca en el peritoneo. La membrana peritoneal filtra los desechos y líquidos de su sangre. Esta modalidad permite al paciente realizar sus actividades y moverse libremente. Para realizar este procedimiento, cada cambio, utiliza la gravedad para drenar el fluido del peritoneo y reemplazarlo con solución nueva. se realiza manualmente en casa. La gran mayoría de los pacientes requieren cuatro cambios por día, los siete días de la semana. Cada cambio tiene tres pasos: 1) Drenaje: Consiste en sacar el líquido de la cavidad peritoneal por gravedad. 2) Infusión: Consiste en introducir la solución de diálisis nueva en la cavidad peritoneal, a través del catéter. 3) Permanencia: Es un período en el cual el líquido de diálisis permanece dentro de la cavidad peritoneal con una duración promedio de cuatro a seis horas, de acuerdo a la prescripción de su médico. Cada cambio generalmente se repite cada cuatro o seis horas, es decir, cuatro veces al día, siete días a la semana. Puede hacerse los cambios en casa, en el lugar de trabajo, o en otro lugar que estuviera visitando y sea adecuado. Cada cambio dura aproximadamente 30 minutos totales. El horario de tratamiento es muy flexible, por lo que puede adaptarse a las necesidades del paciente. (Baxter, 2017).

había aceptado. Sin embargo, no fueron al IMSS pues ahí ya habían rechazado esa opción, por lo que acudieron al ISSTECH.

La intervención quirúrgica fue el cuatro de agosto de 2016, no hubo mayor problema, estuvo hospitalizada una semana y después le dieron de alta. Al día siguiente de darle de alta ella y dos familiares (su hija y su yerno) se capacitaron (de dos a tres meses), para aprender a realizar *Diálisis Peritoneal Continua y Ambulatoria (DPCA)*, o más conocida como manual y *Diálisis Peritoneal Continua Cíclica (DPCC)* o con máquina. El objetivo es que los familiares que lleven la capacitación sean quienes realicen la diálisis en casa; en ocasiones estos familiares enseñan, ya en casa, a otros familiares para que aprendan y en caso de que la encargada principal no esté, ellos también puedan hacerla. Como en el caso de Catalina, ahora quién se encarga es su nuera Lourdes.

Después de la intervención quirúrgica, Catalina acudió con un médico privado para que la revisaran porque la médica del ISSTECH tiene mal carácter y tenía dudas. El médico la regañó y le dijo que el consumo de los productos de *Herbalife* le subieron los niveles de creatinina y urea en la sangre porque contienen altas cantidades de proteína; después del regaño dejó de ir con ese médico.

El control mensual en el ISSTECH lo tiene con la médica (internista) encarga del área de diálisis y hemodiálisis, con quién no tiene buena relación debido a su carácter: “A mí cada que llego me estresa la doctora, porque en realidad no le puedo preguntar. Pero debemos de soportarla porque en el ISSTECH nos hacen los estudios sin cobrarnos y la máquina para la diálisis también la tenemos por la institución” (Catalina, 2016-2017). Lourdes comenta que no se siente a gusto con la médica pues no hay comunicación con ella: “Pues yo la veo chocante a la doctora, yo tengo dudas, pero mi suegra me dice que no pregunte nada porque la doctora es muy chocante... ¡Pinche vieja! porque no se le podía preguntar nada; algunas dudas que tengo a veces las quisiera aclarar pero no se puede” (Lourdes, 2017).

A finales 2016, le recomendaron un nefrólogo japonés para que llevara el control de la enfermedad pues además de la falta de comunicación y malos tratos con la médica del ISSTECH tuvo una infección en vías urinarias; fue a verlo (\$500.00 la consulta), le dijo que había sido una equivocación del ISSTECH el haberle puesto diálisis porque no lo necesitaba, sólo requería tratamiento para infección pues ella hacía pipí normal “ahorita ya para qué porque dice que ya no se puede quitar” (Catalina, 2016-2017). Le mandó a hacer estudios para hacerle modificaciones al tratamiento médico pues para él algunos medicamentos eran innecesarios.

Sin embargo, sus hijos no estuvieron de acuerdo con las modificaciones que el médico hizo, así que Catalina no volvió a ir. En esas fechas hubo un cambio administrativo en el ISSTECH y reasignaron a la médica que la atendía, por lo que comenzó a ir a consulta con la esperanza que la nueva médica fuera diferente.

La primera consulta bastó para ver el cambio, la médica (con especialidad en alergología) fue muy amable, la consulta duró media hora. La médico explicó todo lo que Catalina y Lourdes preguntaban, les comentó que de ese momento en adelante las cosas iban a cambiar para bien de los pacientes y que tuvieran confianza con ella, que sabía que era difícil un cambio tan drástico pero que ella estaba en la mejor disposición.

Los cambios no fueron únicamente en las médicas, hubo un cambio de la enfermera a cargo del departamento de diálisis, quién había estado ahí por trece años. Los familiares de las personas en tratamiento de diálisis convocaron a una reunión para exigir que no se diera el cambio debido a la confianza y al buen trato que la licenciada tenía para con sus familiares. La dirección del hospital y la subdirección del ISSTECH les aconsejó que esperaran a conocer a la nueva encargada, quién estaba preparada (había llevado un diplomado en el tema de diálisis) y que si tenían un problema acudieran con ellos.

La enfermera nueva le comentó a Lourdes que ella tenía otra forma de trabajar, más accesible y con menos regaños que la anterior; que debía asistir nuevamente a la capacitación debido a que había algunas modificaciones para el bien de la economía del paciente. Las modificaciones consistían en que los familiares ya no tenían que comprar tijeras especiales, pues las bolsas se abrían ahora con la mano; no necesitaban comprar un jabón especial para el lavado de manos, sino que podía realizarse con el jabón que tuvieran en casa; los lavados de manos (de cinco a seis) iban a disminuir a dos a tres, pues no era necesario asearse tantas veces.

Lourdes comenta que la sala de diálisis estaba en completo desorden, entraban y salían enfermeras que estaban capacitándose sin que utilizaran cubre bocas, ellas eran quienes hacían la diálisis de las personas internadas; en alguna ocasión observó que en efecto, no se lavaban las manos más que al inicio y al conectar a la persona, que no tenían la menor idea de cómo se hacía el proceso, que, incluso, ella le dijo a una enfermera que le hacía falta un paso dentro del proceso.

Después de la capacitación, Lourdes salió decepcionada y enojada, así que decidió que por el bien de su suegra ella iba a continuar haciendo el proceso tal y como lo hacía anteriormente, que iban a seguir gastando en lo necesario para evitar una infección.

La enfermera a cargo le dio su número de teléfono el cual nunca contesta. Catalina, comentó que “por la doctora estuvo bien el cambio porque no tiene carácter para atender a los pacientes, pero por la enfermera no porque era buena persona y cualquier problema nos ayudaba” (Catalina, 2016-2017).

A mediados de 2017, Catalina tuvo peritonitis por lo que acudieron al hospital, comentó que la médica se portó muy grosera, ella y la enfermera les dijeron que la única culpable de esa infección era Lourdes, pues ella hacía la diálisis. Lourdes estaba muy enojada porque comenta que nunca había tenido un problema de infección, pues trata de hacer todo el proceso con mucha higiene y cuidado, pero ella cree que la culpa la tuvieron en el hospital, pues dos semanas antes le tocaba el cambio de línea; llevó a su suegra y la nueva enfermera hizo el cambio en el espacio de diálisis (comenta Lourdes que, anteriormente lo hacían en la oficina de la enfermera, ahí había una cama especial para este procedimiento), lo hizo frente a varias enfermeras que estaban aprendiendo. Ella piensa que la falta de cuidado en ese proceso fue la causa de la infección. Después de un mes de llegar tres días a la semana al hospital, la infección cedió.

La relación con la nueva médica cambió a la tercera o cuarta consulta, comenta Catalina que estaba de mal humor, Catalina comentó que recibió un fuerte regaño de parte de la médica porque había subido de peso y los resultados de laboratorio estaban muy altos, “fue muy grosera, entiendo que salieron mal los resultados pero hay formas para decirlo” (Lourdes, 2017). A partir de ese momento, a pesar de que en la siguiente consulta bajaron los niveles de glucosa, creatinina y urea, la médica siguió con el mal carácter.

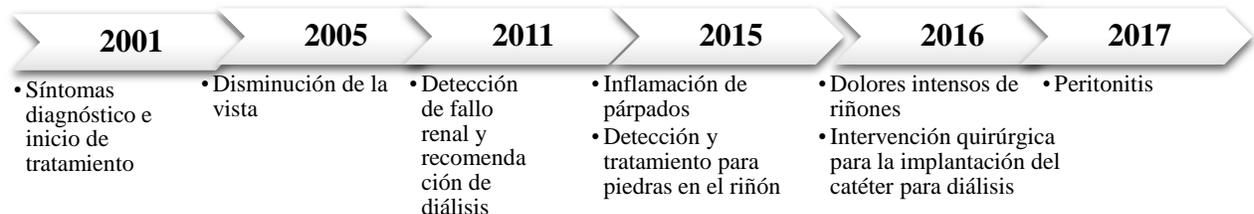
En septiembre de 2017, tuvieron problemas con la máquina de diálisis que no drenaba bien, así que terminaban el proceso con bolsas manuales. Catalina tenía dolores e inflamación en el abdomen al momento de la diálisis y cree que su cuerpo la está rechazando pensando que quizá no la necesitaba. Así que fueron a hablar con la médica, quién le mandó a hacer estudios de laboratorio; al ver los resultados, la semana siguiente. “Nos habló muy feo, sobre todo a mi suegra, le dijo que debe de bajar de peso porque si no se va a morir, pero que si no quiere que entonces, lo que está gastando en medicamentos (porque en el ISSTECH no hay medicamentos y los tenemos que comprar), que mejor lo ahorre para su cajón, y que si sigue así en dos meses más la va a pasar a hemodiálisis” (Catalina, 2016-2017).

Lourdes coincide en que su suegra no cuida su alimentación pero que hay formas de decirle a una persona que se cuide, que con esas palabras lo único que ocasionó fue que su suegra ya no quiera ir a consulta pero que sus hijos le hablaron y le dijeron que es por su bien.

La médica les pidió la máquina para hacerle modificaciones, así que la llevaron y cambió el ciclo de 9 a 12 horas. Lourdes me habló preocupada porque el primer día que le hizo la diálisis su suegra no quería levantarse de la cama y estaba pálida, no sabía qué hacer, ella piensa que el aumento de horas está debilitando a su suegra. Por lo que decidió regresar a la diálisis por medio de las bolsas manuales (un cambio a las seis de la mañana, el segundo a las doce del día, el tercero a las seis de la tarde y el último a las diez de la noche). Después de dos semanas vio que su suegra se estaba recuperando y fue a hablar con la médica, quién les dijo que no iba a disminuir las horas hasta que los resultados de los análisis hubieran bajado.

Así que Lourdes hace la diálisis dos días a la semana con la máquina y los demás con bolsas manuales, pero como en casa no tienen bolsas manuales, ha tenido que pedir prestadas con otras personas o incluso las ha comprado (\$700.00 una caja con seis bolsas).

Cronología de las complicaciones de la DM2 en la historia de Catalina



Fuente: Trabajo de campo 2015-2017

Condiciones previas.

Derechohabiencia y enfermedades previas.

Tiene derecho al IMSS pues su esposo la afilió y también al ISSTECH debido al trabajo de una de sus hijas. Antes de la enfermedad únicamente tenía derecho al IMSS, comenta que todas las dolencias las trataba en casa, y que antes de la Diabetes, la única que necesitó de la consulta con un biomédico fue para la intervención quirúrgica de la vesícula en el IMSS.

Antecedentes de la enfermedad.

Su mamá tuvo diabetes y falleció de pulmonía, ella cuidó de su madre en sus últimos años, se la llevo a su casa y falleció en 2001. Los cuidados hacia su madre fueron demandantes para Catalina,

pues su madre estaba inconsciente y acostada en la cama, no se levantaba ni hablaba, ella la limpiaba, le daba de comer, la bañaba y le daba medicamentos. Antes de eso, su padre falleció de un problema en el hígado, pero no tenía diabetes.

Relaciones familiares.

La relación con su esposo fue buena, en comparación a las dos historias anteriores, en el sentido que no hubo malos tratos, ni violencia del esposo hacia Catalina; comenta que vivían contentos y ella pendiente de él, tanto en casa como en cuestiones de trabajo. Su nuera comenta que el esposo de Catalina era un hombre noble y sencillo, le hacía todos los gustos a Catalina y la trataba con mucho amor, pues la del carácter fuerte fue Catalina, aunque nunca hubo violencia ni malos tratos de ella hacia su esposo.

La relación con su familia es muy buena, sus hijos están al pendiente de ella; Catalina vive con un hijo casado y un hijo soltero, el casado está al pendiente, pero sobre todo la nuera, pero el soltero no aporta nada económicamente y, a pesar de eso quiere que todo se haga como él quiere; Catalina es condescendiente con él por ser el más pequeño, esto ha causado problemas con los otros hermanos, sobre todo con quién vive en la misma casa.

Las hijas de Catalina están casadas y viven en sus propios hogares, llegan a verla cuando tienen tiempo, una de ellas fue quién recibió la capacitación en el ISSTECH sobre la diálisis, sin embargo, por su trabajo no puede llegar todos los días a hacer la diálisis, así que ese compromiso lo adquirió la nuera.

Recursos económicos.

Su esposo aportaba el gasto de la casa y nunca les faltó nada. Al morir su esposo, todas las concesiones de colectivos pasaron a su nombre, por lo que esa es su principal fuente de ingreso; sin embargo, ahora con la enfermedad ha tenido gastos en los cuales sus hijos la han ayudado económicamente.

Tuvieron que hacer un préstamo para hacer modificaciones en casa recomendadas por la enfermera encargada del departamento de diálisis, para evitar infecciones: construyeron un cuarto de tabla roca exclusivo para ella donde únicamente entra Catalina y quién realice la diálisis, remodelaron el baño, lavan la ropa de ella aparte con cloro y vinagre, la limpieza del cuarto

únicamente es con un trapeador con cloro y vinagre, paredes blancas, una mesa de plástico para la máquina y otra para las bolsas de diálisis.

Otros gastos extras mensuales son las toallas desinfectantes para higienizarlas bolsas de diálisis, servilletas de mano para limpiarse en cada paso del proceso de conexión, jabón quirúrgico o neutro, tijeras especiales y cubrebocas.

Cambios en el estilo de vida.

Su alimentación nunca se modificó a pesar del diagnóstico, pero al inicio de la diálisis tuvo algunos cuidados, no ha tenido cita con nutriólogo, pero evita las grasas; sigue comiendo carne de res, carne de puerco, chilaquiles, galletas, pan blanco; come todo lo que se le antoja. Lourdes comenta que a su suegra no le gusta llevar dieta, que ha agregado verduras y frutas a sus alimentos pero no ha dejado de comer nada.

Sin embargo, Lourdes comenta que como su suegra se siente bien deja la poca dieta que lleva y come de todo, lo cual ha traído consecuencias en el proceso de la diálisis en los últimos meses.

Búsqueda de atención.

Al inicio de la enfermedad intentó probar con tratamientos naturales como las semillas de caoba: se comía una en ayunas, pero únicamente cuando se sentía mal. A los pocos meses su esposo la llevó con un naturista, quién la revisó y le dio un tratamiento que consistía en tomar una pastilla cada cinco minutos todos los días durante tres meses, en total gastaron \$5,400.00 pero con eso se sintió bien y la glucosa no volvió a subir hasta el día de hoy. A pesar de eso piensa que el tratamiento no tuvo el resultado esperado de la cura pues no cuidó sus alimentos.

Unos meses antes de la complicación recurrió a los productos de *Herbalife* pero no le funcionaron, de hecho Lourdes está segura que eso fue lo que aceleró los daños en el riñón.

Ha acudido con médicos particulares (nefrólogos) debido a que en el ISSTECH no la atiende ninguno. En los últimos meses, debido a los malos tratos en el hospital y a los problemas con el cambio de configuración de la máquina de diálisis, acudieron con un nefrólogo que les recomendaron (\$700.00 la consulta), quién la revisó y les dijo que efectivamente la máquina está dializando de más y que eso va a terminar desgastando a Catalina. Les pidió la máquina para volverla ajustar a las 9 horas con las que estaba programada anteriormente.

Así que Lourdes comenta que no va a decir nada en el ISSTECH porque si no la médica volverá a configurar la máquina, “voy a hacer como si nada pasó, seguiré entregándole los reportes a la doctora como si mi suegra se dializara por doce horas todos los días, le voy a inventar” (Lourdes, 2017).

Percepciones y emociones.

Catalina piensa que padece diabetes debido al susto que tuvo cuando los asaltaron meses antes de los primeros síntomas. Para ella, la diabetes “es una enfermedad mala porque daña muchos órganos del cuerpo, no tiene cura sino control. A veces no creemos, hasta que nos pasan las cosas ya decimos: hubiera...” (Catalina, 2016-2017).

Sólo en una ocasión el médico familiar del IMSS le habló a Catalina sobre el cuidado de la alimentación pero ella no le dio importancia, nunca tuvo curiosidad por leer o saber más sobre la enfermedad, en el IMSS fue a las pláticas de DiabetIMSS durante dos meses pero tampoco en esos momentos pensó que era importante lo que decían.

Lourdes aprendió todo en cuatro meses y, a pesar de tener muchas dudas, entre los quehaceres de la casa y las responsabilidades con su suegra no le queda tiempo para informarse.

Cuando Catalina escuchó la palabra diálisis por primera vez se imaginó que iba a andar siempre con la bolsa de drenado pegada al cuerpo y que el líquido que drenaba era orina; por eso comentó, que es importante saber realmente lo que pasa con la enfermedad y que la gente tome de ejemplo lo que ella está pasando para que puedan cuidarse y no llegar a ese tipo de situaciones.

Muchas personas quienes conocen a Catalina no creen que esté en diálisis porque la encuentran en la calle haciendo mandados, visitando a familiares con el mismo ánimo de antes. Al principio estaba triste y desesperada porque se la pasaba encerrada en su casa por miedo a infectarse, pero un día llegó a verla el hermano de su esposo y les dijo a sus hijos que la sacaran a pasear, que ella no debía estar encerrada. Ahora sale a todos lados pero con una pastilla de alcanfor en el pecho para evitar infecciones.

Relación con la cuidadora.

Lourdes, nuera de Catalina, nació en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez el 02 de julio de 1980, tiene 38 años. Estudió hasta el tercer año de secundaria, luego trabajó para ayudar con los gastos de su casa.

En 2004 se casó con el hijo de Catalina, a partir de ese momento vivió en su casa, en el segundo piso. Tiene un hijo de 10 años, es ama de casa y vende cena (tacos y tostadas) en casa los fines de semana. A mediados de 2016, se convirtió en la principal cuidadora de su suegra, “mi cuñada menor hizo el curso en el hospital para hacer la diálisis pero últimamente yo hago todo: la dializo y la acompaño a consultas. Mis cuñadas están casadas y viven aparte, soy la única nuera que vive aquí” (Lourdes, 2017).

Al inicio del proceso de diálisis, Lourdes se quedó en casa a cuidar y a limpiar, con eso apoyaba, no fue al hospital porque sus cuñados tenían el tiempo para cuidar a Catalina; pero cuando su suegra llegó, se dio cuenta que es la única mujer, por lo que, aunque tuvo miedo, aprendió a dializar. “Sí, me daba miedo porque pensaba que no lo iba a hacer bien, que quizá la podía infectar. ¡Mi cabeza era un mundo! Decía que no quería aprender porque si hecho a perder o se muere mi suegra. Me armé de valor y aprendí porque yo soy la que vive aquí, pues quién más” (Lourdes, 2017).

Todo esto es nuevo para Lourdes y eso la pone nerviosa:

Cada tres días le curo la salida del catéter, con Microdacyn se lo limpio bien primero la herida, luego le desinfecto toda la parte de su estómago, hago como un calzoncito para cubrir la salida y lo pego con Micropor. La manguerita tiene que ir bien alineada, ni chueca ni nada, no sabía eso, la licenciada me enseñó. La licenciada vio que la manguera estaba chueca y dijo que debe ir alineada porque si no se puede enredar por dentro; también el tubito que va en medio debe ir bien desinfectado y debe estar bien apretadito, no flojo. Si se le enrolla puede que eso haga que no drene bien. (Lourdes, 2017)

En las últimas ocasiones que vi a Lourdes me comentaba que estaba molesta con sus cuñadas porque no la ayudan a hacer la diálisis ni siquiera los fines de semana en que ella vende cena:

Yo, a veces quiero descansar y ellas están en la casa, pero como si fueran visita, no se asoman al cuarto de mi suegra. En una ocasión le dije a una de mis cuñadas que si entre semana no puede venir por su esposo y sus hijos que por lo menos el sábado viniera a hacer la diálisis para que yo saliera con mi esposo y mi hijo o, por lo menos, para que yo duerma tranquila y descanse. Me dijo que sí, pero sólo vino un sábado, al siguiente sábado se le olvidó y ya no volvió. (Lourdes, 2017)

Lourdes es la única responsable, se le nota el cansancio, por las noches no puede dormir por temor a que la máquina falle: “Cuando la máquina falla no duermo, está suena y suena cuando no dreña, tengo que estar pendiente, decirle a mi suegra que se cambie de lado, que se ponga boca arriba, que se siente, que se pare, que camine, para que pueda llegar al nivel que pide la máquina” (Lourdes, 2017).

Catalina está muy agradecida con Lourdes porque todas las noches la dializa, está al pendiente, duerme en la sala por si hay algún problema durante la noche; le tiene mucha confianza, me comentó que le hubiera gustado que una de sus hijas fuera la que estuviera al pendiente pero que entiende que trabajan y tienen responsabilidades con sus esposos, además de que no las puede obligar.

Yo no hice las cosas como eran pues, por mensa estoy así porque no me cuidé.

Catalina recurre al pluralismo médico (Menéndez, 2003), siempre que enfrenta algún malestar, la diabetes no ha sido la excepción. A pesar de tener derechohabencia en dos instituciones públicas (IMSS e ISSTECH), al inicio de la enfermedad no acudió a ninguna optando por la autoatención. Encontrando en una alternativa médica la cura de la diabetes.

El riesgo a padecer insuficiencia renal crónica no fue percibido por Catalina, pues además de que ningún familiar cercano tuvo esta complicación, los médicos especialistas del IMSS, nunca le comentaron que el funcionamiento de los riñones no era el idóneo.

Tuvo el pensamiento desiderativo (Elster, 2010), que los médicos estaban equivocados por su deseo de no ser *dializada*. Dicha historia fue fortalecida por su esposo, quién estaba en contra de este procedimiento.

Luhmann (2005), menciona que la negación del riesgo surge cuando la persona cree tener bajo control la situación y sus consecuencias, por lo que, omitir la prevención del riesgo también es un peligro. En la historia de Catalina, no percibió el riesgo de que ella podía padecer complicaciones debido a que la diabetes fue curada por el médico naturista y, desde entonces no había tenido ningún problema a consecuencia de la enfermedad. A pesar de conocer las complicaciones de la diabetes a través de programas de la televisión de paga donde los médicos son los protagonistas (comunicabilidad en salud, Briggs, 2005).

Elster (2010), menciona que este pensamiento está relacionado con la búsqueda de información, es decir, que la persona deja de recoger datos en el momento en que lo que ha recolectado respalda la creencia que tenía. Catalina, decidió buscar otras alternativas médicas que apoyaran su creencia, y la encontró en los productos de *Herbalife*. Los cuáles al poco tiempo no tuvieron el éxito esperado.

La complicación de Catalina se acrecentó debido a la falta de cuidado de la alimentación, ella misma afirma que nunca hizo dieta. En relación a este aspecto del control de la enfermedad

comentó que no cuidó su alimentación debido a que no tuvo la información necesaria sobre de la importancia de este elemento en el control de la enfermedad, haciendo referencia a que nunca tuvo cita con un nutriólogo. Sin embargo, comenta que sí tuvo recomendaciones de un biomédico familiar y la asistencia a pláticas de DiabetIMSS.

Fineman (1996), menciona que las emociones, sobre todo las de mayor intensidad, impiden algunos procesos básicos como la capacidad de atención, la memoria, el aprendizaje. Lo cual puede observarse en la historia de Catalina, pues la muerte de su esposo fue un suceso difícil para ella, ya que de pronto ella se debía hacer cargo de los negocios de su esposo y asumía responsabilidades. Compromisos que se convirtieron en prioridad, lo cual hizo que la atención a la enfermedad quedara de lado.

Una persona que no está concentrada al momento de las pláticas sobre la enfermedad o la importancia del cuidado de la alimentación difícilmente aprenderá algo, pues tiene poca capacidad de atención y mucho menos recordará lo que escuchó al salir de la clínica. O incluso, pueden quedarse con información que sostenga su idea negativa de la dieta, como las frases donde resaltan la prohibición de alimentos, y llegar a lo que Elster (2010), llama autoengaño. Es decir, creer que la alimentación no es importante para el control de la diabetes.

La creencia de Catalina sobre la poca importancia del cuidado de la alimentación, justifica su escasa disponibilidad por hacerlo, el disgusto que le provoca hacer una dieta provocó que nunca modificara sus hábitos alimentación; aunado a la creencia de que la causa de la diabetes fue un susto, lo cual deja a un lado la influencia de los medicamentos y de la alimentación en el cuidado de la misma.

En el caso de Catalina, se puede observar lo que Le Bretón (2012), menciona acerca de la habilidad de un *actor* que inventa emociones que no existen realmente pero que moldea a través de signos expresivos que son reconocidos socialmente “Al mostrar los signos visibles de una emoción que no siente, u ocultando hábilmente sus sentimientos, una persona construye de sí misma un personaje, responde a las expectativas de su público o muestra la identidad que desea obtener” (p.73).

El objetivo de Catalina de no querer que sepan que está en un tratamiento de diálisis para que no sientan pena o lástima por ella y la traten diferente, la ha llevado a ocultar sentimientos de tristeza y presentar una máscara de alegría y despreocupación por los cuidados tanto alimenticios como de posibles infecciones. El resultado de esta buena actuación se observa cuando las personas

a su alrededor se sorprenden al enterarse de su situación de diálisis, comentando que *no pareciera que estuviera enferma*.

Capítulo VI Historias de hombres

Hombres

Dos de los tres hombres que viven con diabetes y complicaciones son migrantes del municipio cercano de Chiapa de Corzo, uno nació en Tuxtla Gutiérrez.

Con excepción de Darío (†) que falleció a la edad de 59 años, los otros dos varones son mayores de 60 años. Al momento de las entrevistas, todos residían en Tuxtla Gutiérrez, aunque Darío estuvo viviendo por períodos cortos en una colonia de Chiapa de Corzo, y los tres estaban pensionados, la religión varía en los tres casos (católica, cristiana y uno que no cree más que en Dios, pero no se adscribe a ninguna religión). En dos de los casos los hijos son principalmente hombres (cuadro 42).

Cuadro 42.

Hombres entrevistados que viven con alguna complicación crónica de la DM2

Nombre	Edad	Lugar de nacimiento	Lugar de residencia	Grado de estudios	Ocupación	Estado civil	Hijos	Religión
Darío (†)	59	Chiapa de Corzo	Tuxtla Gutiérrez/ Chiapa de Corzo	Licenciatura en contaduría pública	Pensionado y músico	Casado	3 (1M y 2H)	Cristiana
Enrique	62	Chiapa de Corzo	Tuxtla Gutiérrez	Primaria completa	Pensionado	Casado	3 (2M y 1H)	Católica
Francisco	67	Tuxtla Gutiérrez	Tuxtla Gutiérrez	Primaria completa	Pensionado y dueño de placas de taxi	Casado	4 (1M y 3H)	Cree en Dios

* M: mujer H: hombre

Fuente: Trabajo de campo 2015-2017

Las tres cuidadoras de los hombres que viven con diabetes y al menos una complicación, son mujeres, de entre 37 y 60 años, dos esposas amas de casa, una es hija soltera con trabajo remunerado, las tres son católicas (cuadro 43).

Cuadro 43.

Cuidadoras de las PPD+C hombres entrevistados

Nombre	Edad	Parentesco con la PPD	Grado de estudios	Ocupación	Estado civil	Hijos	Religión
Mónica	38	2da esposa de Darío (†)	Secundaria incompleta	Ama de casa	Casada	3 M	Católica
Nidia	33	Hija de Enrique	Licenciatura en nutrición	Nutrióloga en un Kinder	Soltera	0	Católica
Patricia	61	Esposa de Francisco	Primaria incompleta	Ama de casa	Casada	3 H	Católica

Fuente: Trabajo de campo 2015-2017

Darío (†).

Aspectos generales.

Nació el 30 de marzo de 1957 en el municipio de Chiapa de Corzo y falleció el 22 de junio de 2016 en Tuxtla Gutiérrez a la edad de 59 años. En 1969, (a los 12 años) migró a Tuxtla donde estudió secundaria y contaduría pública. En 1980 se casó (primer matrimonio), tuvo tres hijos: dos hombres y una mujer, quienes actualmente tienen 37, 33 y 29 años, el hijo mayor y la hija están solteros, el segundo hijo es casado y con una hija de dos años. El segundo matrimonio de Darío fue en 2016 con Mónica, antes de casarse, vivieron siete años juntos.

En cuanto a su experiencia laboral, comenzó a trabajar a los 18 años, antes de terminar la carrera, en *Bancomer* (1975); en 1992 renunció porque un amigo le estaba ofreciendo trabajo en el banco *Serfin*, donde trabajó seis años (1992-1997), pero renunció debido a que ya las fiestas y reuniones que sus compañeros organizaban lo orillaba a beber en demasía. De 2005 a 2013 trabajó como contador en *Banco Azteca*, año en que dejó de trabajar debido a la complicación de la diabetes y pidió ser pensionado.

La música fue su segundo sustento económico, pues en el período de 1997 a 2005 cuando dejó de laborar en la banca, comenzó a trabajar como tecladista amenizando reuniones. La vocación por la música se hizo evidente a los ocho años, tenía familiares músicos, pero debido a sus estudios no pudo darle cauce sino hasta que por obra del destino cantó en una fiesta del banco y se dio cuenta que no lo hacía mal. A partir del 2013 y hasta unos meses antes de fallecer, se dedicó exclusivamente a la música.

Fue católico por enseñanza de sus padres, sin embargo, en 2004 cuando tuvo problemas familiares y se refugió en el alcohol, encontró una solución a sus problemas en la iglesia cristiana.

Diabetes y complicaciones.

En 1985, a los 28 años, por primera vez se sintió mal: cansancio, dolor de cabeza, sed, frecuencia al orinar, por lo que se acercó al médico del banco y le comentó sus síntomas. El médico le ordenó análisis de laboratorio y ahí fue donde le dijo que tenía alta la glucosa recetándole Glibenclamida e indicaciones para el cuidado de su alimentación. Los primeros meses, hizo dieta pero al notar que bajaba demasiado de peso dejó de cuidar su alimentación y se atuvo solo a la pastilla.

Al escuchar el diagnóstico del médico comentó que entristeció: “no quería yo saber nada de la enfermedad. Dije yo - ¿Qué va a pasar con mi vida?, porque estaba muy joven” (Darío, 2015-2016).

Pensaba que su diabetes era hereditaria, pues un hermano de su mamá murió por complicaciones (ciego y pie diabético) de dicho mal, su mamá también tuvo por momentos la glucosa elevada, pero nada grave ya que cuidaba su alimentación. Comenta que buscó literatura para saber más de la enfermedad porque el médico del banco no le habló lo suficiente. “Pero lamentablemente en esa etapa de mi vida no le tomé mucha importancia, yo seguí mi vida normal sin pensar en las complicaciones que me pudiera llevar la enfermedad” (Darío, 2015-2016).

En 2001 comenzó a notar resequedad y pequeñas ampollas en sus pies, pero no les hizo caso, además de que llegó un momento en que se desesperó por tomar tantos medicamentos, llegó a tomar 13 pastillas al día, suspendiéndolas por largos períodos, retomándolas cuando acudía al médico por malestares.

La neuropatía comenzó en 2001, no tenía fuerza para levantarse de la cama, había ocasiones en que se tenía que jalar o empujar para levantarse, debido a los intensos dolores no le daba ganas de seguir viviendo. “Ya no tenía ganas, hasta pequé en decirle al Señor: ¡Ya llévame, para qué voy a estar así sufriendo solo!” (Darío, 2015-2016). Sin embargo, no fue al médico.

En 2002, a los 45 años, acudió al médico porque tuvo molestias oculares: veía borroso y el ojo izquierdo se cubrió con una capa de sangre; incluso se sorprendió por no haber sufrido antes de los ojos debido a que en su trabajo pasaba muchas horas frente a la computadora. Los estudios arrojaron glaucoma y un ligero daño en los riñones, pero como lo más importante para él era su vista hizo caso omiso al *ligero daño*. El oftalmólogo le dijo que el glaucoma no es curable,

únicamente podrían realizarle una intervención quirúrgica con láser para limpiarlo; en 2003 le realizaron el procedimiento y pudo ver mejor.

En 2005 consiguió trabajo como contador en *Banco Azteca*, donde trabajó en diversos municipios del Estado, uno de ellos fue Cintalapa. Cuando le dieron el cambio a Tuxtla, les dijo a sus hijos y a su esposa que pasaran por él para ir al mar y celebrar. Pero, tenía semanas que le estaba molestando un callo que le había hecho un zapato en uno de los dedos del pie derecho, a pesar de que le ponía alcohol, polvo de penicilina, no se curaba porque su azúcar estaba alta. Sin embargo, así se fue al mar, tomó cervezas, enterró los pies en la arena, sin pensar que eso le acarrearía una infección.

A los quince días de estar en su nuevo puesto en Tuxtla, la herida creció y tuvo que hospitalizarse en el IMSS, diez días más tarde, aún hospitalizado, le hicieron un lavado mecánico abriendo el dedo para limpiar la pus que tenía.

En octubre de 2007 fue operado del pie izquierdo, “por un mal pisón que como que pisé alguna piedra y se dobló, quizá pisé una piedra y el huesito me tronó abajo pero no lo sentí” (Darío, 2015-2016), tenía meses de no sentir cuando se lastimaba los pies, por lo que cuando se dobló el pie continuó con sus labores.

Un día, a las dos de la tarde, se le subió la temperatura lo que persistió por varios días, cuando su hijo mayor llegó a visitarlo le dijo que veía el pie hinchado y morado con un piquetito abajo, lo llevó al IMSS. Quedó hospitalizado durante diez días hasta que el médico le dijo que le iban a dar el alta, pero Darío señaló que aún se sentía mal, que tocaba su dedo y hacía ruido por dentro.

Al salir del hospital llegó una sobrina, que iba a visitarlo, al ver el pie ella le dijo que estaba infectado. Ella conocía un médico particular especialista en pie diabético ahí cerca del hospital y le dijo que quería que fueran a consultarlo y eso hizo. El médico le comentó que su pie estaba a punto de gangrenarse y que era necesario amputar un pedazo de su pie para que no siguiera la infección, así que le dio antibiótico para que lo tomara ese día y al día siguiente, el 25 de octubre, lo operó. A los pocos días lo volvieron a intervenir para ponerle un injerto: un pedazo que le quitaron de la pierna derecha. La operación costó \$9,700.00, dinero que pidió a sus familiares. Darío tenía una libreta donde apuntaba lo que las personas le prestaban y la fecha en que poco a poco él cubría esos préstamos.

Después de la operación el pie quedó con poca fuerza, pero él se sentía bien, tuvo que comprar una férula para recuperarse (\$1,500.00). Los cuidados se los hacían en casa de uno de sus hermanos debido a que en casa nadie podía cuidarlo ni curar la herida.

El 10 de marzo de 2010, lo volvieron a operar en el IMSS del glaucoma, con rayos láser, no hubo mayor complicación, al salir del hospital el oftalmólogo le dijo que poco a poco iba a ir perdiendo la visión, que no se espantara que era algo normal de la intervención quirúrgica; al llegar a casa se le oscureció la vista y tuvo miedo de que no regresara, le pidió a Dios volver a ver, a las dos horas se le aclaró y volvió a ver.

El medicamento para la azúcar fue modificándose conforme variaba la glucemia, paso de Glibenclamida y Metformina a Glinorbotal, después Rosiglitazona. En 2011 le realizaron estudios de laboratorio y la glucosa continuaba alta, además padecía de problemas en los riñones, le recomendaron utilizar insulina, él tenía miedo porque había escuchado que la hormona ocasiona ceguera, por lo que no aceptó; al poco tiempo conoció un médico con diabetes que utilizaba insulina y se veía muy bien, por lo que decidió aceptar el tratamiento de insulina.

En 2013 se sintió mal: con temperatura y dolor de cuerpo, Mónica (su segunda esposa), lo revisó y encontró otra herida en el pie derecho por lo que lo llevó con el médico que le había amputado, ahí le dieron antibiótico y recomendaron que lo llevaran al día siguiente (martes), para que le pusieran dos unidades de sangre debido a que estaba anémico y lo operarían el 29 de agosto.

La amputación abarcó el dedo pulgar, el dedo índice y parte del empeine; el médico pidió de nuevo una férula, pero debido a que la anterior la tiraron su esposa o sus hijos, tuvo que comprar otra (\$4,500.00), al poco tiempo le salió otra herida por usar la férula, por lo que le volvieron a abrir el pie para limpiar y desinfectar, pero ya no amputaron nada. El costo de la intervención quirúrgica (\$45,000.00), medicamentos (\$6,500.00), hospitalización (\$9,000.00), férula (\$4,500.00) y curaciones (\$150.00 por día/ 3 días a la semana/ 12 meses: \$18,000.00) fue un total de \$83,000.00. El proceso de curaciones y cicatrización duró entre un año y año y medio; Mónica aprendió a curarlo, el primer día estuvo a punto de desmayarse por el impacto de ver el pie como estaba. El proceso fue muy difícil e impactante para Darío, pues la anestesia no fue general así que sus sentidos, a excepción del tacto, estaban activos:

Cuando me estaban cortando la pata sentía el olor a cacho quemado, el hueso que le estaba echando segueta. Gracias a Dios lo pasé, ni lo creo. Yo hago mucha oración y le pedí al Señor que me ayudara a cerrar la cicatriz porque ya no tenía dinero para las pomadas, agarré una vez un pedacito de sábila y se lo refregué donde estaba cortado, porque salía agua sangre y apestosa. Le eché hasta

miel, me preocupaba y pensaba que se estaba pudriendo por dentro, ni cuenta me di pero selló ¡El Señor es tan milagroso! (Darío, 2015-2016)

Después de las intervenciones quirúrgicas con rayos láser recuperaba la vista por un tiempo, pero volvía a disminuir hasta tal punto de perder completamente la visión del ojo derecho, mientras que con el ojo izquierdo aún veía en un 30%. “¡Ya es muy duro! [Llorando] Yo me hago el muy fuerte, pero desde que perdí mi vista me siento incompleto, pero al inicio nadie lo sabía porque no tengo nada en el ojo que tenga una nube o algo, además estoy inválido; estoy a despesa de que llegue el momento que me quede ciego completamente y no tener remedio” (Darío, 2015-2016).

A mediados de 2015 el oftalmólogo le dijo que era posible operarlo del ojo derecho, se realizó los estudios preoperatorios pero como el IMSS hacía la intervención quirúrgica con un lente que no garantizaba mucho éxito, les recomendaron comprar un lente especial (\$9,000.00). Sus hijos no pudieron apoyarlo económicamente por lo que el procedimiento tuvo que aplazarse.

Durante las entrevistas Darío me comentó que le había salido una úlcera muy pequeña en la parte baja del pie izquierdo. Como tiene dificultad para ver, se dio cuenta hasta que sintió un olor feo “como si se estaba echando a perder, agarré la venda y lo enrollé y empecé a refregarlo, más lo lastimé, empezó a salir agua, sangre, pero apestosa, aun cuando lo lavaba a la hora que me bañaba al otro día ya amanecía así, se infectó porque se ha de haber reventado esa ampollita” (Darío, 2015-2016).

Mónica lo curó en casa, lo limpió y desinfectó esperando a que cerrará y no hubiera necesidad de hospitalizarlo, pues ya no tenían dinero para ir con el médico particular y tenía miedo de llevarlo al IMSS porque pensaba que lo iban a lastimar más o lo podían amputar aún más, pues eso había escuchado que hacen los médicos del IMSS.

Para el abastecimiento de medicamentos⁴³ Darío acudía mensualmente a consulta con su médico familiar del IMSS, aunque a veces no había medicamentos en la farmacia, por lo que en ocasiones, si tenía dinero, los compraba o sino los dejaba de tomar. Los análisis de laboratorio eran solicitados antes de pasar a cita con los especialistas, en casa tenía dos glucómetros que utilizaba sólo cuando se sentía mal, pero ya tenía varios meses de no checarsé en casa porque no había tenido el recurso para comprar las lancetas ni las tiras reactivas.

⁴³ Blugat (Gabapentina) uno cada 12 horas Neuropatía; Alopurinol uno al día ácido úrico; Natrazim (Telmisartán) uno al día presión; Bacat (atorvastatina) uno al día para las grasas; Ácido acetilsalicílico 1/2 tableta por las noches evitar infarto; Omeprazol uno al día gastritis; Ácido fólico uno al día; Complejo B uno al día; Fumarato ferroso uno al día e insulina tres veces al día: 20 unidades de insulina de acción lenta por la mañana, cinco unidades de acción rápida a mediodía (si la necesita) ocho unidades de acción lenta por la noche.

Las citas con los médicos especialistas (nefrólogo, oftalmólogo) eran cada seis meses, pero en algunas ocasiones los especialistas no acudían a consulta y Darío tenía que esperar más tiempo para ser atendido. En diversas ocasiones Mónica tramitaba las citas directamente con el director de la institución para que éstas fueran en el menor tiempo posible y no esperar seis meses. Mónica comentó que se había tenido que pelear en varias ocasiones con el personal del IMSS, tanto médico como administrativo, para lograr algunas cosas como medicamentos y citas médicas.

El 22 de febrero, durante la consulta con el nefrólogo en el IMSS, el médico le dijo a Darío que en sus análisis la creatinina estaba muy elevada (5.6) y por lo tanto era necesario realizar la diálisis. Le preguntó si tenía náuseas, vómitos y/o temblor en las manos, Darío contestó que no, que lo único que sentía desde 15 días antes, era que su estómago estaba duro. Le preguntó si tenía hinchadas las piernas y dijo que sí, se las descubrieron y el médico se asomó a verificar poniendo un dedo sobre la espinilla y se dio cuenta que estaban edematizadas.

El nefrólogo recomendó iniciar trámites para la intervención quirúrgica (colocación de catéter), ello debido a la lentitud de la burocracia del seguro social, por lo cual la operación podría retrasarse hasta tres meses. Si no se realizaban los trámites con anticipación podía suceder que Darío llegara a urgencias y no lo iban a atender rápido porque faltarían esos trámites, así que era de vida o muerte. El médico les comentó que tenía dos opciones: *la muerte o la diálisis, que Dios le está diciendo - ¡Ya es hora! - Pero si aún no se quiere morir, la opción es la diálisis.*

Darío estaba preocupado por todo lo que había escuchado de la diálisis (limpieza, la molestia de andar con las bolsas), comentó al médico sus preocupaciones, y éste le dijo que no iba a andar con las bolsas, la operación era para colocarle un catéter para que en cuatro ocasiones al día le pusieran ahí una bolsa que iba a limpiar el riñón, lo cual duraba entre 30 y 40 minutos y que después de eso le quitaban la bolsa, que su vida iba a ser normal, incluso mejor porque algunos malestares iban a desaparecer, tales como la falta de aire, y que algunos alimentos que ya no consumía los podía volver a comer.

Darío le dijo al médico que iba a hablarlo con Mónica pues no contaba con el apoyo de sus hijos por lo que tenía que preguntarle a ella si lo iba a apoyar en esa etapa. Le dio cita para abril.

Al salir, Darío me comentó que antes tenía miedo de la diálisis pero que como se lo platicó el médico le entendió bien y ya no le daba miedo, sobre todo porque no andaría con las bolsas de aquí para allá, que el fin de semana que vio a sus hijos les dijo que iba a pasar con el nefrólogo y

que esperaba que no le dijeran nada de diálisis, pero el mayor de sus hijos le dijo que si era así que lo aceptara.

A partir de que se enteró de la inminente diálisis, comenzó a tomar té para ayudarle al riñón con la esperanza de evitarla; estaba tomando té de perejil porque Mónica leyó en internet la historia de una señora que se recuperó, con el té dejó de sentir molestias en la espalda, el pipí salía con olor a perejil los primeros días. Comenzó a tomar agua de jamaica, porque le dijeron que eso aumentaba las ganas de ir al baño.

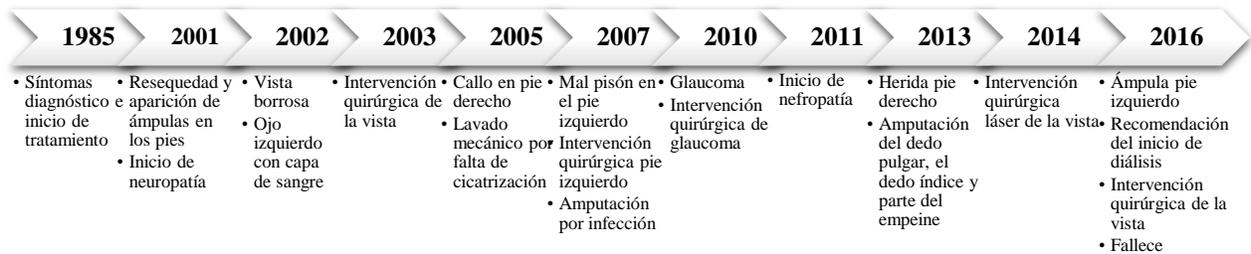
Desafortunadamente los problemas personales continuaron y cuando llegó la cita con el nefrólogo Darío no quiso ir, ya no aceptaría la diálisis: no tenía el apoyo de sus hijos y tenía miedo de que Mónica de un momento a otro se fuera de la casa y lo dejara solo con el compromiso de la diálisis.

A la que sí acudió fue a la cita con el oftalmólogo por la intervención quirúrgica de la vista y fue programado para el 31 de mayo de 2016, así que tuvieron que hacer préstamos y comprar el lente. La operación se llevó a cabo sin ningún problema, a los quince días fue a revisión y todo iba muy bien; se sentía cansado, pero pensaba que era por tantas vueltas para ir a consulta y regresar a casa.

El 21 de junio se desmayó, Mónica se angustió y llamó al hijo mayor de Darío (que era quién estaba más pendiente de él en comparación a los otros dos hijos), un vecino que es médico llegó a verlo y a los pocos minutos reaccionó.

Al día siguiente (22 de junio) se fueron desde temprano al IMSS para revisión de la vista, despertó muy emocionado porque ese día comenzó a ver un poco más claro; estuvo la mayor parte del día en el IMSS, luego hicieron mandados y finalmente llegaron a casa como a las nueve de la noche. Él, subió a cambiarse y a recostarse porque se sentía cansado, Mónica subió a la recámara a los pocos minutos y encontró a Darío tendido sobre la cama, sin reaccionar. Llamó a su hijo y al médico, quién le dijo que no se podía hacer nada, ya había fallecido.

Cronología de las complicaciones de la DM2 en la historia de Darío



Fuente: Trabajo de campo 2015-2017

Condiciones previas.

Derechohabiencia y enfermedades previas.

En los bancos siempre tuvo seguro médico particular y derechohabiencia al IMSS servicio que no utilizaba, incluso en el banco tenían médico por si enfermaban en horario laboral, pero únicamente asistía por alguna gripa, nunca se realizaba estudios médicos.

Antecedentes de la enfermedad.

Un hermano de su papá padeció diabetes a consecuencia de lo cual perdió la visión, a él sólo lo visitó un par de veces y nunca convivió con él. Menciona que había escuchado de la enfermedad, pero “como yo no tenía nada, no me interesaba escuchar” (Darío, 2015-2016).

Relaciones familiares.

Desde 1991 tuvo roces con su primera esposa él trabajaba todo el día y al llegar a casa comenzaban los problemas porque ella no estaba en casa, los niños descuidados, además, los comentarios de personas allegadas hablaban de infidelidad, pero él no hacía caso a los chismes. Sin embargo, la relación cada vez se volvía más agresiva y los pleitos eran más frecuentes.

Al año siguiente, los problemas en casa aumentaron, la vida marital ya no existía, colocó sus pertenencias en el cuarto de servicio y ahogó sus penas en el alcohol. En 1997 renunció en Serfin, porque se había vuelto alcohólico y ahí “existían muchas facilidades para perderse en el alcohol” (Darío, 2015-2016).

Se pasaba todo el día encerrado en el cuarto viendo a través de una ventana y tomando tequila y vodka, únicamente salía cuando se le terminaba el licor. En el año 2000, sus hermanos se dieron cuenta y lo sacaron de esa casa.

Me dejaron afuera de mi propia casa, porque la señora le cambió la chapa a la puerta. Que malo que mis hijos estuvieron de acuerdo y no me avisaron, yo siempre les pedí apoyo a ellos porque veían la situación, veían cuando hablaba el hombre (que andaba con su exesposa) a la casa y todo, llorando les decía que me ayudaran por favor, que hablaran con ella. (Darío, 2015-2016)

Rentó un cuarto en el centro de Tuxtla; cuando su madre falleció en 2003, sus hijos lo buscaron para darle la noticia, al ver las condiciones en que vivía lo llevaron a casa de uno de los hermanos de Darío donde vivió por algunos meses, pero en 2004 regresó al cuartito de servicio en casa de sus hijos pues sentía pena dar molestias en casa de su hermano. Debido a los problemas dejó por un tiempo el medicamento y la enfermedad cada vez lo hacía sentir peor.

En 2006, las cosas en su casa se deterioraron aún más, incluso sus hijos ya no lo apoyaban, por lo que decidió ponerle fin a esa relación y salirse definitivamente, rentó un cuarto en el centro, cerca de su trabajo, y ahí estuvo viviendo.

En 2008, mientras trabajaba en *Banco Azteca*, se encontró con Mónica, vecina de la casa de sus hijos y 23 años más joven que él, con quien estableció una relación. Al poco tiempo él le pidió que se casaran a pesar de que no se había divorciado, ella aceptó y se fueron a vivir juntos. Él encontró en ella el cariño y los cuidados que no tuvo nunca en su casa. Mónica ya había estado casada y tiene tres hijas: la mayor de trece, la segunda seis y la pequeña de dos años.

Cuando se fueron a vivir juntos hubo críticas por ser una pareja con mucha diferencia de edades, él enfermo y ella en plena vida, pensaban que ella quería su dinero, pero él solo tenía lo poco que ganaba en *Banco Azteca*. Sus hijos fueron los más ofendidos con la decisión que tomó, puesto que le dejaron de hablar y le hicieron la vida imposible con chismes y desprecios.

La relación con sus hijos comenzó a afectarse como consecuencia de los pleitos con su primera esposa; ellos fueron testigos de los gritos, malos tratos y golpes entre uno y otro, sin embargo eran muy pequeños para ir a favor de uno de ellos; en el momento que decidió salirse de su casa fue un parteaguas para sus hijos, pues ellos se quedaron con su mamá y el apoyo a partir de ese día fue para ella.

Darío y Mónica han tenido diversos problemas desde que viven juntos, uno de ellos es la relación de él con sus hijos, el otro problema es que Mónica sigue saliendo a divertirse con sus amigos, por las noches se va de fiesta; en su defensa, ella comentó que siempre invitaba a Darío,

pero él no quería ir. Darío mencionó que las fiestas eran por las noches y en bares, a veces él estaba muy cansado, en una o dos ocasiones la acompañó, pero la quedó esperando en el carro. Por esta situación se separaron en una ocasión y él estuvo muy triste, ella recapacitó y fue por él a casa de su hermano.

Para Mónica, el problema con los hijos de Darío era que no estaban al pendiente de la enfermedad de su papá, únicamente lo buscaban cuando sabían que tenía dinero y el día de su cumpleaños a veces llegaban por él para ir a comer, pero Darío terminaba pagando la cuenta. Darío, agradecía los pocos momentos que pasaba con sus hijos, y él comentaba que no tenía rencor hacia ellos, que aunque fuera uno o dos días al año que sus hijos lo buscaran él salía con ellos para pasar un rato juntos.

Los problemas entre Darío y Mónica continuaron en 2015, cada uno con sus versiones, para Darío ella estaba saliendo con alguien más joven y para Mónica la relación que él quería mantener *a la fuerza* con sus hijos la molestaba. La separación fue a mediados de 2015, las entrevistas se dieron en espacios diferentes puesto que Darío pasó de vivir con Mónica a casa de sus hijos, a casa de su hermana, a casa de su suegra y finalmente con Mónica de nuevo.

Lamentablemente ellos (hijos) nunca se han molestado en preguntarme ¿qué te dijo el doctor?, ¿cómo estás?, menos acompañarme a una consulta, no saben nada de mi vida, es penoso decirlo pero me tienen muy abandonado en ese aspecto, la que hace todo es ella [Mónica] por eso le tengo una gran apreciación a ella porque se pelea en el seguro, ella llega a mis consultas, está al pendiente de todo. (Darío, 2015-2016)

En la tercera entrevista, conocí a la hermana de Darío (quién en ese momento cuidaba de él), me comentó que junto con otra hermana el 13 de octubre de 2015, fueron a visitar a su hermano a casa de sus sobrinos y al llegar encontró todo cerrado, lo habían dejado bajo llave y tenían que esperar a que regresara su hijo mayor. Ellas esperaron algunas horas hasta que llegó el hijo, lo que le dio mucha tristeza y enojo, así que decidió llevarlo con ella ese mismo día. Comenta que sus hijos están molestos con ella porque se llevó a su papá, pero a ella no le importa pues dice que prefiere que ellos se enojen a que su hermano esté mal atendido. Desde el día en que el hijo mayor llevó a su papá y algunas cosas a la casa de la hermana de Darío no ha regresado y ninguno de sus otros dos hijos ha llegado a verlo.

Mónica llegó a casa de la hermana de Darío y se reconciliaron, vivieron un mes ahí hasta que en enero de 2015, debido a malos entendidos entre ella y la hermana de Darío, decidieron irse a vivir a casa de la mamá de Mónica en lo que encontraban una casa para rentar. La reconciliación se confirmó con la boda por el civil el 14 de febrero en el registro civil de Chiapa de Corzo.

El cambio de religión, comenta, le ayudó para alejarse de los vicios del alcohol, sin embargo, Mónica comenta que el día de la boda Darío estaba tan contento que tomó sus copas hasta quedar borracho. Esto no lo hacía frecuentemente, pero sí en algunas reuniones, pues sólo con tomar dos o tres copas él ya se emborrachaba.

Recursos económicos.

Darío recibía la pensión por su trabajo en *Banco Azteca*. A mediados de 2013 llegó a visitarlo un compañero de trabajo y le recomendó que fuera al IMSS y tramitara su pensión, que lo podían pensionar porque ya estaba imposibilitado para trabajar; así que junto con Mónica fueron a preguntar y ella hizo los trámites porque Darío estaba en cama. A los tres meses le llegó su primer pago de \$5,731.00 pero con el tiempo llegó a recibir \$7,750.00 mensuales. “Por eso al seguro le tengo mucho cariño porque de ahí estoy viviendo, todo lo que me den es bueno porque esto es hasta el último momento de mi vida” (Darío, 2015-2016).

Además de la pensión, Darío trabajaba como músico, era de las pocas cosas que lo emocionaban, lo ponía feliz trabajar en la música, lo contrataba y él iba con el apoyo de Mónica y de las dos hijas más pequeñas de ella. Comentaba que la música lo había revivido en los momentos más tristes.

Le enseñó a cantar a Mónica y se iban a trabajar juntos. Mónica subía las bocinas, los cables, el teclado y los micrófonos a la camioneta y manejaba hasta la fiesta, ahí ella bajaba todo y lo acomodaba; al finalizar la fiesta volvía a cargar la camioneta con todo, llegaban a casa y ahí bajaba los instrumentos para volverlos a acomodar.

¡Ese es lo admirable!, cuando vivía allá cerraba mis ojos para tocar mi teclado y decía *Por si algún día no veo*; y practicaba así y aquí eso es lo admirable porque voy a trabajar (música) pero mucha gente no sabe que no veo bien, yo ya no puedo poner una libreta al frente y leer, todo lo tengo que saber de memoria; los únicos que sabemos que no veo somos mi mujer y yo, ella me tiene que arrimar la silla para que me siente, ponerme mi micrófono y todo eso. Yo le digo: *¿Ya están bailando?*, le estoy preguntado porque no lo veo. Cuando me dice que ya están bailando pues yo ya sé qué canciones voy a tocar. Vengo feliz cuando voy a un evento porque me llena, me desahogo y me llena y esa es mi fuerza. (Darío, 2015-2016)

A pesar de contar con Seguro Social no era suficiente para los gastos ya que por la gravedad algunas intervenciones quirúrgicas de urgencia se atendieron con médico particular; además de la compra de algunos accesorios como zapatos especiales (\$1,300.00) para el pie amputado, plantilla

(\$480.00), calcetas especiales (\$60.00), cremas especiales para hidratar la piel, que por el costo tan alto Darío las dejó de comprar; gasolina para ir a curaciones (\$300.00 al día).

Relaciones laborales.

Darío fue el único de los participantes que comentó que la enfermedad pudo ser un obstáculo en el aspecto laboral sino hubiera sido por la ayuda de amigos que conocían su trabajo. En 1992, al renunciar en *Bancomer* para irse a trabajar a banco *Serfin* (hoy *Santander*), tuvo problemas en el proceso de contratación.

Después de revisar su expediente y amplia trayectoria, le realizaron estudios médicos; cuando estos mostraron que su glucosa estaba alta le preguntaron si tenía diabetes, a lo que él contestó que sí. Debido a esto, “el jefe de recursos humanos no lo quería contratar, pero el amigo que lo había recomendado habló con el gerente, *Oye compadre, ¿qué problema puede tener por su enfermedad, con que esté controlado?; Si pues, no se ha de morir, dijo el director*” (Darío, 2015-2016); así que el gerente general dio la orden para que Darío fuera contratado.

Cambios en el estilo de vida.

Los problemas con su primera esposa y después el abandono dentro de su propia casa fueron algunos de los motivos para que Darío no cuidara su alimentación. El cuidado de su alimentación nunca fue bueno, al principio de la enfermedad no le tomó importancia, tampoco había cuidado en el hogar; después, desempleado comía lo poco que podía, pero en el momento de conocer a Mónica, con sus cuidados y el dinero del trabajo, la alimentación estuvo mejor controlada.

La Coca-Cola fue una de las cosas que más trabajo le costó dejar, incluso ya con las amputaciones seguía consumiendo la presentación light y Zero. Después de la operación, le recomendaron realizar caminatas, pero le daba miedo salir, pisar piedras y volverse a doblar el pie, pensó en comprar una caminadora pero no tuvo suficiente dinero.

El único momento en que Darío y su segunda esposa recibieron pláticas sobre el cuidado de su alimentación, fue en 2013, cuando compraron la insulina inyectable en pluma de Lilly Icos, recomendada por el angiólogo particular, la empresa ofreció, por el mismo pago (\$877.00) el apoyo de una nutrióloga quién les dio recomendaciones de cómo cocinar los alimentos.

Darío pensaba que llevar la dieta era mucho gasto, pero Mónica nunca dejó de cuidarlo en ese aspecto. Tenía cinco comidas durante el día, número de tortillas controladas (seis al día), tenía

permitido el café con cinco galletas Marías, frutas medidas para la merienda, cocinar con aceite de oliva, verduras, huevos sin yemas. Darío comentaba que se debía tener mucha fuerza de voluntad para no comer cosas que se le antojaban como la chanfaina (vísceras de res).

Búsqueda de atención.

Para Darío el IMSS era un espacio donde recibía atención y medicamentos, pero para los momentos de gravedad acudió siempre a un médico particular, aunque tuviera que prestar dinero. A pesar de los malos tratos, falta de medicamentos o largas esperas para la consulta, vivía agradecido con el IMSS, a cuya derechohabencia la debía su pensión.

A los dos años del diagnóstico (1987), tuvo la necesidad de ir con un médico internista al IMSS pues la glucosa llegó a 240 mg/dl; fue en ese momento que le explicaron un poco más de la enfermedad, le cambiaron el medicamento, le dieron dieta y recomendaron hacer actividad física, pero se cuidó sólo unos meses.

De 1985 a 1997 tuvo seguridad médica privada y derecho al IMSS por su trabajo en empresas bancarias; en ese período fueron pocas las veces que acudió, incluso no asistía regularmente al médico particular, trataba de controlar su azúcar con lo que la gente le recomendaba, tanto medicamentos alópatas como hierbas:

Sí, tomé muchas aguas y muchos té que me recomendaban; entonces ¿qué hacía la diabetes, la glucosa? Bajaba, por ejemplo, si andaba en 180 o 200 con esas agüitas que tomaba bajaba a 80 a 100 pero considero que no era bueno porque la afectación ya estaba, mi cuerpo ya no sentía ningún otro efecto porque se iba acomodando a la diabetes porque de un momento a otro estaba altísima, nada más de comer alimentos se elevaba, era propenso a eso aun cuando tuviera las pastillas. (Darío, 2015-2016)

Al inicio de la enfermedad, recurrió a diversos médicos particulares que le recomendaban algunos amigos que tenían diabetes. En una ocasión, fue a ver a un médico militar, quien le sugirió que nunca dejara de tomar su medicamento porque la diabetes se elevaba siempre que uno come, le cambió el medicamento y le recetó Acarbosa; a los quince días se volvió a realizar estudios de laboratorio y la glucosa ya había disminuido.

Consumió hierbas y productos que le recomendaban, todo lo que le decía lo consumía con el deseo de controlar la enfermedad. En una ocasión el médico que atendía a su papá, le recomendó que partiera la pepita de aguacate, la pusiera a hervir y la tomara como agua de tiempo; lo estuvo haciendo por tres meses, pero le fastidió el sabor, además de que los niveles de glucosa en sangre no bajaron.

Las otras hierbas que Darío consumió fueron el *neem* (hervir cinco hojas en un litro de agua), comprobando su eficacia pues en una ocasión bajo su glucosa de 300 mg/dl a 80 mg/dl; no se debe de tomar todos los días sino tres veces a la semana y se deja de tomar por un tiempo porque es muy fuerte. Té de Altamisa y té de Palo de la Sangre de Cristo.

Consumió Claudorita (compró en una tienda naturista), ponía dos cucharadas del polvo a hervir en un litro de agua. “Por la falta de la economía que no tenía para comprar otra cosa de mayor valor para curarme porque esa costaba 15 pesos la caja, con eso me mantenía y sentía alivio pero luego lo dejaba” (Darío, 2015-2016). Recientemente probó con pastillas de Moringa, pero las dejó de consumir porque bajaba demasiado la glucosa.

Algunos de estos tratamientos eran recomendaciones de amistades, otros los escuchaba en la radio o veía en la televisión (el canal 128 de *Sky* a las 12 del día, un naturista que se apellida Sánchez), o se iba a las tiendas naturistas y les preguntaba a los vendedores.

De *Omnilife* consumió *Omniplus* y *Magnus* para tener energía cuando trabajaba por las noches en la música, fue consumidor y vendedor; al igual de otra línea de productos llamada USANA⁴⁴ donde venía un paquete de varios productos que restablecían el organismo de varias enfermedades, una de ellas la diabetes.

Percepciones y emociones.

Darío pensaba que la diabetes le había llegado a su vida por herencia, que era una enfermedad compleja, cara, “enfermedad de ricos” (Darío, 2015-2016); creía que las alteraciones de azúcar en su cuerpo eran originadas por los problemas familiares y preocupaciones, sobre todo económicas cuando estuvo desempleado (1997 al 2005).

Esta cosa es así: puedes estar bien hoy [niveles de glucosa] y mañana estar al tope, algún problema que te llega a tu mente o viste algo, sin que quieras preocuparte ahí está y como el cuerpo ya está tocado con esa tentativa de la alteración pues ahí viene el problema. Sí, es por los problemas. Ya lo comprobé porque hace años que me separé de mi mujer y tenía problemas económicos y todo eso, andaba en 400 y no bajaba. (Darío, 2015-2016)

Tenía un conflicto con la idea de control y cura de la enfermedad, porque en ocasiones decía que era una enfermedad sin cura, únicamente control, donde el cuidado del estado emocional y la alimentación eran el 50%, el otro 50% estaba en los medicamentos; pero había momentos en que

⁴⁴ En Rosarito Baja California están los laboratorios, pero son productos de Estados Unidos.

aseguraba que la enfermedad tenía cura y hacía referencia a jugos, tés, incluso a un injerto de puerco que escuchó en la radio, pero que la medicina nunca iba a aceptar eso:

¡Sí! (hay cura), un montón de gente descubren equis producto y lo lanzan al mercado pero no es cierto, es difícil porque aunque lo descubrieran, los laboratorios que venden los medicamentos no se los permiten, a ellos no les conviene, por eso más se va uno a que si alguien te recomienda una hojita pues hay que probarla, sí te lo nivela pero no te está curando sino que nada más está bajando el nivel de la glucosa más no te está beneficiando al cuerpo, no lo cura. ¡Es mentira que haya cura!, es incierto. (Darío, 2015-2016)

Aseguraba que la causa de sus complicaciones habían sido los descuidos y la falta de empeño “Por descuido, ese es un descuido y falta de empeño, el no quererse, no cuidarse, abandonarse, pensar que no va a suceder, no piensa en las consecuencias a futuro” (Darío, 2015-2016).

Darío era noble, sin embargo, comentó que la enfermedad le cambió el carácter, lo hizo más irritable, cuando tenía la glucosa alta no quería que le hablaran. Emocionalmente la enfermedad le afectó sobre todo cuando acudía a una fiesta y todos los demás comían y bebían cerveza o refrescos y él no podía “esto [la enfermedad] te va limitando un poco y te vas alejando, tú mismo buscas tu alejamiento, tu soledad” (Darío, 2015-2016).

Sus medios de información para el conocimiento de la enfermedad y complicaciones fueron los espacios de consulta, donde había poca información; búsqueda de libros al inicio de la enfermedad, pero no le tomó importancia en ese momento; compró folletos que venden en las ferias sobre qué comer cuando una persona tiene diabetes, un libro que le costó \$500.00 con mucha información de la enfermedad pero se lo regaló a su hijo mayor, quién al igual que el segundo hijo, ya tienen diabetes; en el IMSS le regalaron dos libros sobre el cuidado de los pies y de la alimentación pero los leyó una vez y los guardó. Escuchó algunas noticias en la tele sobre el cuidado de la alimentación, le gustaba escuchar un programa de curaciones a través de hierbas y jugos en *Sky*.

Me comentó que no sabía qué tipo de diabetes tenía, que como la enfermedad es un problema hereditario, la alimentación no es tan importante: “En la tele nada más dicen que hay que evitar algunos alimentos para evitar que tenga uno la diabetes, pero lo más fuerte que pienso que proviene es lo hereditario, ahí es lo más fuerte, las comidas no influyen mucho” (Darío, 2015-2016).

Su cuerpo le indicaba cuándo estaba alta la glucosa (temblor, adormecimiento de manos, cansancio) y en ese momento se inyectaba insulina de acción rápida; si no cenaba no se ponía

insulina de noche porque si no le bajaba demasiado la glucosa en la madrugada, lo que le provocaba sudor, para lo que, por recomendación de familiares, tomaba un poco de Coca-Cola o un dulce.

Relación con la cuidadora.

La religión se convirtió en un refugio para Darío, fue un motivo para que él se cuidara, encontró amistades que se preocupaban por él cuando ni su esposa ni sus hijos lo hacían.

Una tarde de 2004, caminando por el centro de la ciudad, desesperado, sin dinero, sin trabajo y con problemas en casa, recibió un folleto y lo guardó en su bolsillo; llegando a su casa lo leyó: tenía el rostro de Jesús y una dirección. Un domingo como a las diez de la mañana acudió a esa dirección, le hablaron de Cristo. La iglesia se llama *Arca de la amistad* a cargo del pastor Josué Pérez Pardo quién tiene un programa de televisión. Siguió llegando todos los domingos a partir de ese momento y escuchaba el programa en la televisión.

Se sentía triste e impotente, lloró muchas noches pidiéndole a Dios que lo llegara a salvar y que le enviara un trabajo porque ya había vendido todos los aparatos de la música. Uno de sus hermanos también llegaba con ese pastor, por lo que le pidió que buscara a alguien de su congregación para que llegara a platicar con él porque se sentía desesperado, a tal grado que le había dicho a Dios que ya no quería estar en este mundo. Así fue como llegó una muchacha a hacer oración y le preguntó si quería recibir a Cristo en su corazón, a lo que él contestó que sí. “Esa muchacha me ungió con aceite como dice la Biblia en Salmo 23, ahí lo dice: *Mi vasija está rebozando, unge mi cabeza con aceite*” (Darío, 2015-2016). Acudió al templo, oraron por él, lo pasaron al frente y le regalaron una biblia. Para él, esa fue una bendición puesto que a partir de ahí consiguió trabajo en una tienda de abarrotes por mayoreo, él correspondió con una ofrenda de cinco mil pesos a su pastor para la remodelación del templo.

Darío siempre agradecía no haber fallecido a los cincuenta años que fue cuando vivió la peor parte de los problemas con su primera familia; le agradecía a Dios por haber encontrado el camino de la religión cuando más lo necesitaba y por haber puesto en su camino a Mónica.

Mónica, nació el 08 de mayo de 1980 en Tuxtla Gutiérrez, tiene 38 años, estudió hasta tercer año de secundaria y decidió comenzar a trabajar, ha trabajado como secretaria, pero al momento de la entrevista había decidido quedarse en casa. Se casó por primera vez en 2003 y tiene tres hijas: 18, 14 y 8 años, respectivamente. Desde que comenzó a vivir con Darío (†) se convirtió

en cuidadora principal, pero en 2015 dejó de trabajar para dedicarse exclusivamente al cuidado de su esposo.

Mónica comentó que cuando se reencontró con Darío él vivía abandonado, su cena era una taza de café con cinco galletas Marías. A partir de ese momento ella produjo cambios en su vida, una vida que estaba en el total abandono, tanto por su familia como por él mismo, de pronto se sintió protegido: recibió cuidados en su persona y en su enfermedad. Mónica dejó de trabajar para estar pendiente de Darío, pues en una ocasión le dejó servido el desayuno y café en la estufa para que lo calentara, pero como ya no veía, Darío se quemó la mano cuando quiso calentarlo.

Fallecimiento.

Tenía muy presente la muerte y pensaba mucho en ella, comentó en una ocasión que si se llegaba a poner mal y lo internaban, que iba a autorizar a Mónica para que le aceleraran y provocaran la muerte con una inyección. Tenía arreglada una gaveta en el panteón al lado de su mamá. Pidió que cuando falleciera pensarán una lectura de la Biblia sobre la muerte: Sirácides 38⁴⁵.

A su entierro llegó su primera familia y estuvieron en la entrada de la funeraria recibiendo a los familiares y amigos, Mónica y sus hijas estaban a lado del féretro, ella quiso realizar uno de los deseos de su difunto esposo, y le llevó marimba al velorio aunque muchos la señalaran. Por los comentarios que escuché, algunos criticaron el hecho de que la primera esposa estuviera presente, sobre todo, por tantos problemas que tuvieron, la familia de Darío se sentía compartida entre las dos familias dolientes puesto que sus hijos de sangre se veían tristes pero las dos hijas pequeñas de Mónica estaban totalmente desoladas.

Después del entierro y de los cuarenta días, Mónica habló con el hijo mayor de Darío para hablar de cuestiones financieras (gastos funerarios y el seguro de vida) pues según ella, los gastos funerarios los cubría un seguro que Darío tenía en una caja de ahorros además de un pago de 100 mil pesos, aproximadamente, que había dejado para Mónica, pero a nombre de su hijo mayor, con quién lo habló antes de fallecer. Después de varios meses de no responder llamadas ni mensajes,

⁴⁵ Sirácides 38:16-20, 23 Hijo mío, derrama lágrimas por un muerto y entona la lamentación que expresará tu dolor. Luego entierra su cuerpo como se debe, no descuides nada referente a su sepultura. Gime amargamente, golpéate el pecho, haz el velorio como conviene por uno o dos días para marcar la separación, luego consuélate de tu tristeza. Porque la tristeza lleva a la muerte, y la pena interior consume las energías. Que la tristeza se acabe con los funerales: no puedes vivir siempre afligido. ¡No abandones tu corazón a la tristeza, échala y piensa en tu propio fin! Desde el momento que el muerto reposa, haz que también repose su recuerdo; consuélate desde el momento que haya expirado (www.bibliacatolica.com).

el hijo le habló para decirle que le iban a dar un porcentaje del seguro de vida únicamente como agradecimiento por el tiempo que cuidó a su papá.

Mónica actualmente sigue muy dolida por la acción que hizo el hijo de Darío sobre todo porque adquirieron deudas por los gastos de la enfermedad de su esposo pero que las irá pagando poco a poco. Está muy triste y aún no ha aceptado la muerte de su esposo.

Por descuido y falta de empeño: el no quererse, no cuidarse, abandonarse, pensar que no va a suceder.

A pesar de tener derechohabencia a instituciones tanto públicas como privadas, Darío siempre estuvo abierto a probar todas las alternativas que le recomendaran, además de la biomedicina, para tratar su enfermedad. Dicho pluralismo médico (Menéndez, 2003), era consecuencia de varios elementos, uno de ellos, la creencia de poder curarse y eliminar la diabetes de su vida, lo que lo llevaba a consumir hierbas, productos *milagrosos*, suplementos alimenticios y tiendas naturistas.

El segundo tiene lugar en la esfera de la intersubjetividad (Jodelet, 2008), las relaciones con familiares, amigos y conocidos que tenían una historia de éxito con algún producto, hierba o terapeuta eran lo que llevaba a Darío a tomar la decisión de buscar la cura o el control en estos espacios.

La intermitencia en el uso de estas terapéuticas se debía a que los productos dejaban de tener éxito (los niveles de glucosa se elevaban) o el mal sabor de las hierbas o los suplementos. En ese momento, volvía la idea de que la diabetes no tenía cura y que sólo se controlaba con el medicamento, que tampoco tomaba. Esta incertidumbre justificaba la búsqueda de alternativas dentro de la propia biomedicina, tanto en espacios públicos como privados.

La decisión de acudir a la biomedicina pública se daba en los momentos en que se percataba de la hiperglucemia; pues, la poca asistencia a consultas con el médico familiar se debía a las malas experiencias que tuvo con los biomédicos de esa institución, falta de medicamentos y largos tiempos de espera para consulta; lo que trajo como consecuencia que cuando Darío concebía un malestar como emergencia prefiriera ir en búsqueda de biomédicos privados, así tuviera que pedir dinero prestado.

La percepción del riesgo (Douglas, 1987), ante una úlcera fue mínima, no pensó en las consecuencias de una infección, además en ese momento de su vida la relación con su familia parecía mejorar, por lo que prefirió irse de vacaciones y beber cervezas mostrando la alegría que

sentía y la disposición por mantener esa relación. Por lo que, coincide con lo mencionado por Cass (2006), al hacer referencia a las emociones como filtro en la evaluación del riesgo.

Las emociones pueden traer como consecuencia un *descuido en la probabilidad* del riesgo (Cass, 2006), pues afecta los juicios hacia los beneficios y los peligros. En el caso de Darío, la alegría nubló su juicio sobre los peligros y destacó los beneficios.

El segundo filtro que menciona Cass ante la evaluación de los riesgos es la información. Por su parte, Frineman (1996), afirma que la emoción puede desempeñar un papel importante en la evaluación y selección de información. En esta búsqueda de información, la cual implica costos y tiempo (Elster, 2010), Darío, a diferencia de las otras PPD+C pudo tener acceso a información más allá de la consulta debido a que su situación económica le permitía comprar libros, revistas, tener televisión de paga, sin embargo, no tenía el tiempo (debido a su trabajo), ni el interés para revisarla debido, en parte, a su estado emocional.

El desinterés hacia la enfermedad, mostrado en acciones como la mencionada se debía a dos factores: a que existían otras *cosas* que le preocupaban más, que estaban antes de la diabetes en su lista de prioridades, tales como los problemas conyugales con su primera esposa. Todo lo cual se reflejaba en el simple hecho de no saber ni qué tipo de diabetes padecía; y a su percepción mínima del riesgo de padecer complicaciones.

La percepción del riesgo en Darío estuvo marcada por: la falta de información, la de morir joven debido a la enfermedad y la confianza. Él *conocía su cuerpo*, no necesitaba análisis de laboratorio para saber cuándo los niveles de glucosa se incrementaban o descendían, los malestares corporales eran su guía, así que cuando éstos no aparecían era porque *todo estaba bien*.

Los conflictos y agresiones (Corsi, 1994), con su cónyuge traía como consecuencia la falta de cuidados y apoyo moral, motivos suficientes para abandonar cualquier tratamiento en personas con poca voluntad. Elster (2010), sostiene que las emociones pueden afectar directamente la *acción*, en los casos de debilidad de la voluntad.

Emocionalmente estaba mal, triste, frustrado, desesperado, enojado y con mucha rabia por lo que estaba pasando en su matrimonio y la separación de su familia. Creyendo que el alcoholismo lo alejaría de esos problemas, hizo que los mismos se agudizaran y que la enfermedad avanzara con rapidez. Con los problemas familiares, el alcoholismo, el desempleo y el abandono de su esposa e hijos, lo último que le preocupaba a Darío era su enfermedad. Por lo tanto, no existían motivos para cuidar su salud. “La fuerza de la emoción tal vez sea tan grande que impulse al agente a actuar

a *sabiendas* contra de sí mismo. Ese comportamiento puede equivaler a la debilidad de voluntad” (Elster, 2010, p.111).

El aburrimiento, cansancio y desesperación que sentía al tomar tantos medicamentos todos los días, hacían que, cuando se sentía bien, dejara de tomarlos y volvía a ellos cuando los síntomas regresaban. Respecto a estas acciones, Elster menciona que “las *pasiones* son capaces de inducir un cambio temporal de preferencias, en virtud de que suelen tener una vida media breve. También pueden inducir una inversión de preferencias al hacer que el agente preste menos atención al futuro remoto” (Elster, 2010, p.141).

La decisión de no cuidar su alimentación fue motivada por los siguientes elementos: la creencia que la enfermedad era causada por la herencia y no por los malos hábitos alimenticios, aunque en su discurso, por momentos mencionaba su importancia; y aunque tuviera la información y la intención de cuidar su alimentación, hacía a un lado acciones que tenía que llevar a cabo para el control de la enfermedad, lo cual se exacerbaba cuando acudía a fiestas o bebía para olvidar sus problemas; pero la situación de abandono en que vivía, aunado a que debido al alcoholismo no se alimentaba lo necesario.

La responsabilidad de sus complicaciones la entendía como compartida, pues afirmaba que fueron consecuencia de descuidos, tanto de su parte, pero también de su primera esposa, quien nunca tuvo la atención hacia él; responsabilidad de la institución médica y biomédicos derivado de los meses de espera para las citas con especialistas, su inasistencia (especialistas) a las consultas, así como el que no le hayan detectado a tiempo la insuficiencia renal.

Ante los primeros síntomas de neuropatía tomó la decisión de no hacer nada. Luhmann (2005), afirma que en la época moderna, no decidir también es una decisión. Por lo tanto, analizar la decisión de no hacer nada de Darío nos lleva a entender esa situación decisión. Los problemas familiares y su estado de ánimo hacían que no tuviera motivos para preocuparse por su salud. El desánimo por vivir influía en que no buscara ayuda.

Sin embargo, cuando comenzó a perder la visión se preocupó, pues para él eso si era una discapacidad por lo que acudió al médico y en los estudios de laboratorio se observó el *ligero daño en los riñones*, su percepción del riesgo fue mínima, pues a pesar de eso podía seguir con su vida cotidiana, ya que no le ocasionaba impedimentos. García Acosta (2005), menciona que la construcción social de riesgos remite a la producción y reproducción de las condiciones de vulnerabilidad, las cuales van a definir la magnitud de los efectos ante la presencia de una amenaza.

En el caso de la IRC de Darío, él no se sentía vulnerable ya que el daño en los riñones no causaba molestias y mucho menos le impedía seguir con sus actividades diarias, por lo tanto, él no percibió la amenaza de una posible diálisis, en ese momento.

Luhmann (2005), menciona que la decisión es un proceso en el cual existen valoraciones y puntos de comparación, en donde una de las alternativas debe ser distinguida al ser elegida, es una *sustitución temporal*, ya que *decidir* consiste en ver y probar. Por lo que la unidad de decisión es una *relación ajustada entre alternativas*. En la historia de Darío, la mala atención que experimentó en la *curación mal hecha* en el IMSS, dándole de alta argumentando que estaba bien mientras él continuaba con la infección, provocó que para las siguientes ocasiones, a pesar de no tener el dinero suficiente para pagar la intervención quirúrgica, hospitalización y las curaciones posteriores decidiera ir directamente con el médico particular y *no perder tiempo* en el IMSS. Esta experiencia influyó para que Darío delegara cierta responsabilidad de la amputación del pie izquierdo a las malas atenciones recibidas en el IMSS.

Las restricciones económicas (Elster, 2010), fueron las que marcaron las oportunidades disponibles y por consiguiente las acciones. Si el IMSS no contaba con el medicamento, Darío dejaba de tomarlo pues no tenía el recurso necesario para comprar medicamentos costosos, por lo que la adherencia al tratamiento biomédico después de las complicaciones dependía del abastecimiento de este por parte del instituto. Lo mismo ocurrió con el automonitoreo, pues los especialistas le sugerían revisar la glucosa todos los días para ajustar la insulina, pero cuando no tenía el recurso para comprar las lancetas ni las tiras reactivas, dejaba de revisar su glucosa en casa.

La soledad y la desesperación lo llevaron a buscar compañía y esperanza en la religión cristiana, donde encontró personas quienes mostraron preocupación por él y que llegaban a visitarlo. Sostenía que, ese Dios lo había salvado de la idea de quitarse la vida, pues apareció en el momento en que para él la vida ya no tenía sentido. Elster (2010), afirma que las emociones son capaces de hacer que una persona actúe en contra de su propio interés y de las normas sociales, pues son éstas las que finalmente imponen las normas y convenciones sociales.

La llegada de su segunda pareja trajo alegría y ánimos, lo que se reflejó en los cuidados que tuvo para sí en esa etapa de su vida. Pero, al mismo tiempo enojos, problemas y separaciones, derivados de la diferencia de edades, la desaprobación de sus hijos y algunos familiares, así como la vida de fiesta que ella llevaba, lo cual provocaba que Darío se olvidara de los cuidados y se sumergía en la tristeza y la desesperanza; las prioridades eran otras, su vida dependía de su relación

amorosa. “Con frecuencia se sostiene que las emociones, en particular, tienen la capacidad de inducir una acción contra la opinión misma del agente” (Elster, 2010, p.139).

Darío, aseguraba que la enfermedad lo había vuelto más sensible y *enojón*. La expresión de sus emociones, retomando a Le Bretón (2012), era el lenguaje para dar forma al sentimiento de tristeza derivado del abandono de su esposa e hijos para que su familia o personas cercanas pudieran ofrecerle su ayuda; así como la impotencia de no poder mejorar su salud, la cual *mostraba en escena* cuando le hablaba a Mónica de eutanasia para que ella entendiera su desesperación y no se fuera de su lado.

La falta de apoyo, tanto de sus hijos como de su pareja actual, así como la idea de *no seguir siendo una carga más* motivó que tomara la decisión de no colocarse el catéter para el tratamiento de diálisis. Elster (2010), al respecto, menciona que es posible que ciertas emociones sean lo bastante fuertes para desplazar todas las demás consideraciones.

En la historia de Darío se pueden ver reflejados las tres influencias que tienen las emociones en la vida humana, según Elster (2010), como fuente más importante de felicidad y desdicha por encima de los placeres y el dolor físico; 2) la vergüenza puede ser devastadora e influir en el comportamiento, y 3) la influencia sobre otros estados mentales, especialmente en las creencias.

Enrique.

Aspectos generales.

En 2018 Enrique cumplió 62 años, nació el primero de febrero de 1956 en Chiapa de Corzo, estudió hasta el sexto año de primaria, dejó los estudios a los doce años para ayudarle a su padre en el campo. Debido a temblores ocasionados por explosiones en la construcción de la presa La Angostura, la familia emigró a Tuxtla Gutiérrez en 1975.

A partir 1978 y durante 21 años trabajó como ayudante en *Comisión México Americana para la Erradicación del Gusano Barrenador del Ganado (CMAEGBG)*⁴⁶, mejor conocida como *La Mosca*. En 1999 la empresa cerró y liquidó al personal. En 1984 se casó de cuya unión nacieron dos mujeres y un hombre, en la actualidad de 33, 24 y 30 años respectivamente. Es católico, antes le gustaba ir a misa los domingos, actualmente a la iglesia a la que llega está a media cuadra de su

⁴⁶ El 28 de agosto de 1972 se creó la Comisión México Americana para la Erradicación del Gusano Barrenador del Ganado (CMAEGBG) por Acuerdo firmado entre los gobiernos de México y Estados Unidos. En 1974 se construyó la Planta Productora de Moscas Estériles junto al río Grijalva, a 10 kms. de la capital de Chiapas, Tuxtla Gutiérrez (García, 2000, p.201)

casa, aunque tiene problemas para ingresar porque las rampas están muy inclinadas, así que cuando no va a la iglesia sale a la calle pues desde su casa puede escuchar la misa.

Diabetes y complicaciones.

Antes de que la enfermedad se le presentara, en 1988, Enrique tuvo un susto muy grande: su hijo tenía un año y salió a jugar descalzo a un charco de agua que había en el patio, al verlo lo regañó muy fuerte y le pegó con el cinturón, el niño comenzó a llorar, dejó de respirar y se puso morado, lo llevaron al médico y finalmente el niño no tuvo ningún problema; pasaron algunos meses y Enrique, en 1989 presentó resequedad de boca, mucha sed, notando que algo andaba mal en su cuerpo. A pesar de tener ISSSTE fue a un médico particular quién le indicó exámenes de laboratorio, ahí fue donde se enteró que tenía diabetes, por lo que acudió al ISSSTE para tener medicamentos y asistir mensualmente a sus citas.

Durante casi veinte años no tuvo ningún problema de salud relacionado con la enfermedad, ni necesidad de hospitalización, lo único que comenta que le cambió fueron los nervios, ya que antes de la enfermedad no era tan nervioso, también le ha afectado la presión arterial. En ese tiempo tres de sus hermanos (dos mujeres y un hombre) fueron diagnosticados con diabetes, una de las mujeres presentó pronto complicaciones y le amputaron las dos piernas.

A finales de 2007 Enrique presentó ampulas en los pies, comenzó con una pequeña llaga en el dedo pulgar del pie izquierdo, no recuerda si fue por el zapato o por algún golpe, sin embargo, usaba zapatos cerrados todo el tiempo y al inicio no dijo nada, hasta que después de algunas semanas su hija mayor vio que el dedo estaba inflamado y de color oscuro. En esa época (2008), Enrique no contaba con seguridad social por lo que lo llevaron a un hospital particular donde el médico ordenó que se le amputara el dedo inmediatamente, fue un gasto muy fuerte entre intervención quirúrgica, medicamentos, hospitalización y curaciones, aproximadamente \$35,000.00 debido a eso, compraron un seguro facultativo en el IMSS donde un sobrino trabajaba, por lo que tuvo descuento, pagó \$1,000.00 anuales⁴⁷, durante cinco años que fue mientras lo tuvo.

En 2012 presentó otra ampula en el mismo pie, entre dedo índice y anular, Enrique comenta que estos dos dedos son los que cargaban todo el peso cuando caminaba después de la primera operación; pasaron semanas para que su familia se diera cuenta, ya que después de la primera amputación le recomendaron utilizar sandalias cerradas debido a que el pie se iba de lado,

⁴⁷ El costo del seguro aumentaba \$5,000.00 anualmente.

así que el pie permanecía oculto a simple vista, además él no decía nada. Lo llevaron al IMSS y le amputaron los dos dedos.

Después de la segunda amputación, personal médico del IMSS a través de un programa *Atención Domiciliaria del Enfermo Crónico* (ADEC), llegaban a realizarle las curaciones en casa una vez a la semana; y los demás días de la semana acudía a curarlo una enfermera que es sobrina de Enrique, pero fueron pocos días porque ella ya no pudo llegar, así que lo llevaban a curaciones al IMSS. Sin embargo, era desesperante para él como para el acompañante (hija o esposa) porque a pesar de que llegaban temprano siempre había muchas personas, así que Nidia aprendió a curarlo con la sobrina de Enrique. Todo el material de curación se lo daban en el Seguro Social a través del programa ADEC:

Lo ponía mi pie en la cama y ella se dedicaba, abajo había un traste de plástico para echar las gasas y el agua que caía para lavar y el jabón quirúrgico, es líquido, ese también me lo daban en el Seguro cada mes, mi mujer llegaba a traer las cosas para la curación, pero el jabón le daban poquito, como en esos botecitos de refresco de 600 mililitros, decían que no llevaran traste grande porque no lo llenaban. Después, ya que estaba bueno y que terminó el programa (ADEC) y me dieron de alta, ya no me dan nada. (Enrique, 2015).

La herida no cerraba porque la glucosa se mantenía alta, por ello le cambiaron los medicamentos por insulina solo para que lograra cerrar, pero luego ya no se la quitaron. Él no quería aceptar la insulina, pero por la gravedad de la situación y el deseo que la herida cerrara, lo aceptó: “El doctor me explicó bien: *Si usted se deja de poner insulina se le va a ir a la vista la enfermedad*” (Enrique, 2015).

En 2013, aún estaban curando la herida del pie derecho cuando Enrique se dio cuenta de que tenía una ampolla en el pie derecho, pero no le dijo nada a Nidia para no darle más trabajo y que tuviera que curar dos en vez de uno. A mediados de noviembre, le avisan que una tía (hermana de su mamá que vivía a dos cuadras de su casa) está muy grave y fue a verla, cuando él llegó ella acababa de fallecer y estuvo unas horas acompañando a la familia.

Pasaron algunas semanas hasta que un día se encerró en su cuarto y ya no salió, su hija estaba preocupada y abrió la puerta a la fuerza, al entrar el cuarto apestaba a podrido y pensó que era la herida del pie derecho, pero no, era la ampolla del pie izquierdo.

Al momento lo llevaron a urgencias del hospital del IMSS, “Pá suerte no había cama ni camilla, así en la pared, me tuve que sentar en la entrada, ahí estuve toda la noche con el suero y antibiótico” (Enrique, 2015). Al día siguiente lo subieron a piso y estuvo internado un día más para que le realizaran los estudios preoperatorios; el médico le dijo que tenía gangrena y fue por eso que

le amputaron hasta arriba de la rodilla. Como eran vacaciones de diciembre, no lo operó el angiólogo que lo trataba sino otra médica; lo dieron de alta el 20 de diciembre.

Pasó Navidad y Año Nuevo en casa, el primero de enero de 2014 llegó a visitarlo su sobrino que es médico, al revisarle el pie salió pus y a Enrique le dolió cuando éste lo estaba curando, por lo que decidieron llevarlo con el angiólogo de manera particular, pero éste le ordenó que mejor fueran al IMSS para que no gastaran mucho porque le dijo que era necesaria una segunda operación puesto que había quedado mal, dejaron un pedazo de hueso fuera y eso impedía la cicatrización.

Entre el dos y cinco de enero lo volvieron a amputar y a la semana le dieron de alta, pero la infección no se corregía, pasaba días en casa y días en el hospital así que decidieron dejarlo hospitalizado, “la infección no se corregía tenía muchas hemorragias y perdía mucha sangre, le hicieron varias transfusiones y plasma” (Nidia, 2016), lo dieron de alta a finales de febrero.

Los períodos de hospitalización han sido difíciles para la familia, las primeras ocasiones únicamente se turnaban Mónica, su mamá y su hermano pues la hermana más pequeña era menor de edad. La última vez, que fue la que más tiempo ha estado hospitalizado, además de su hermana también los apoyaban dos sobrinos de Enrique pero únicamente cuando podían: “Mi hermano se quedaba en la madrugada desde las nueve de la noche a las siete de la mañana, mi mamá llegaba de siete a dos de la tarde y yo llegaba al hospital a las tres y media de la tarde; algunos días me quedaba en la madrugada, mi mamá también, la cosa es que no todos nos desveláramos” (Nidia, 2016). Esto es parte de los problemas que se han suscitado a nivel familiar, pues existieron momentos en que ya estaban cansados o aburridos y se molestaban entre ellos.

Nidia comenta que cuando se dieron las amputaciones el IMSS, les daban las partes del cuerpo que habían sido amputadas, las que lograban salvar porque algunas se desprendían durante las curaciones o en el momento de la intervención quirúrgica. El primer dedo amputado (pulgar derecho), se lo dieron en un frasco y Enrique lo enterró en una jardinera del patio trasero que ahora ha quedado debajo del piso del comedor por algunas remodelaciones que hicieron. En la segunda amputación el Seguro Social les dijo que necesitaban contratar los servicios de una funeraria debido al tamaño, realizar un certificado donde conste que Enrique ya no tiene esa parte de su cuerpo. Llegó la funeraria al IMSS, compraron un cajón del tamaño para un bebé y lo enterraron:

El IMSS lo incineraban, pero no te entregan las cenizas, pero mi papá no quiso. La funeraria lo pagamos, no fue tan caro porque un vecino trabaja en una funeraria y nos salió barato, creo que \$800.00 entre el cajón y el traslado. Fue un poco ilegal porque la funeraria fue por el pie al IMSS y lo llevó a la funeraria, ahí le dieron el cajón a mi hermano y él lo puso en el carro y lo llevaron

a enterrar, pero eso no se debe hacer no está permitido. Yo le dije a mi mamá que mejor lo hubieran incinerado y que no nos lo hubieran dado, pero él no quiso. (Nidia, 2016)

La amputación fue a veinte centímetros de la cadera, pero él piensa que le cortaron más de lo que era necesario “No me gustó su modo, como queda uno muerto ni vi hasta dónde había cortado, ya me di cuenta hasta que volví” (Enrique, 2015).

Para Nidia, el trato en el IMSS ha sido muy bueno, tienen buena relación y confianza con los médicos, sobre todo con el angiólogo, pero también confiesa que ella estuvo haciendo su servicio social ahí y que tiene amistades, lo cual ha facilitado los trámites médicos; el único problema que han tenido ha sido con las enfermeras mientras Enrique ha estado hospitalizado, pues no quieren atenderlo como deberían, les gritan o les contestan mal. Al respecto Enrique me platicó un mal momento que vivió al salir de la última intervención quirúrgica de su pierna:

Tenía un dolor que no aguantaba, bramaba en la camilla, me quería aventar de la camilla. Estaba en la sala de recuperación, quería aventarme para que me vieran las enfermeras y me subieran a piso, pero les valía madre, ahí me revolcaba de dolor y no me hicieron caso. (Enrique, 2015)

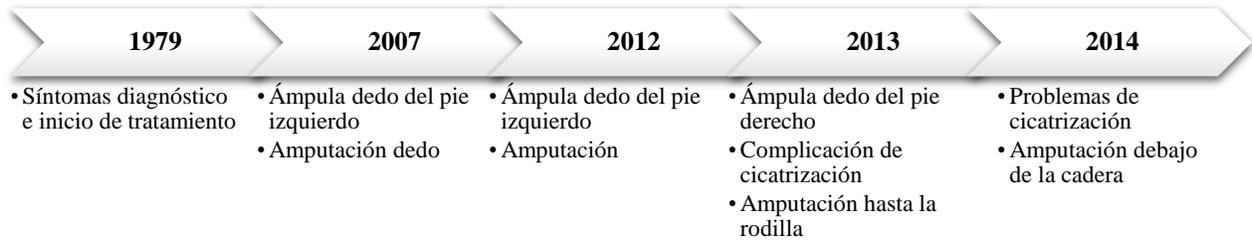
Actualmente Enrique tiene consultas mensuales con el médico familiar pero no acude a todas, pues la médica les comentó que por su situación (silla de ruedas) podía ir cualquier miembro de la familia por la receta⁴⁸. No ha tenido problemas de desabasto de medicamentos, sólo en una ocasión cuando estaba hospitalizado le pidieron cuatro frascos de Albúmina, medicamento que no proporciona la institución, pero no tuvieron que gastar porque el angiólogo tenía y se los obsequió (cada frasco tiene un costo de \$2,500.00).

Las citas con los especialistas (angiólogo, nefrólogo y endocrinólogo) son cada seis meses, si sus estudios salen bien; es el tiempo en que se realiza estudios de laboratorio, no tiene glucómetro en casa porque no tiene confianza al resultado. El angiólogo le recomendó hacer algunos ejercicios para ayudar a su circulación en la pierna amputada: 20 movimientos horizontales, 20 verticales; mover de la misma manera su pie derecho, lo cual dice que realiza por lo menos cada tercer día.

La espera durante las consultas dependerá de la hora en que ellos lleguen, si llegan una hora antes tardan una hora y media en la clínica, pero con los especialistas tardan un poco más, sobre todo con el nefrólogo, pues como comenta Nidia, es quién tiene más pacientes, la última vez llegaron a las nueve de la mañana y pasaron a consulta a la una de la tarde.

⁴⁸ El tratamiento actual consiste en una pastilla de Acarbosa y otra de Metformina en la mañana y en la noche, una pastilla al día de Clopidogrel (para la circulación); y 30 unidades de insulina (Giargina que es de acción prolongada) por las noches.

Cronología de las complicaciones de la DM2 en la historia de Enrique



Fuente: Trabajo de campo 2015-2017

Condiciones previas.

Derechohabiencia y enfermedades previas.

Desde que Enrique trabajaba ha tenido derecho al ISSSTE, cuando lo despidieron pagó un seguro facultativo en el IMSS, pero al llegarle la pensión volvió a tener ISSSTE. Como su hijo lo afilió al IMSS, ahora tiene seguro en las dos instituciones:

Desde que está trabajando mi hijo (tengo IMSS), hace como seis años. Antes de eso iba al ISSSTE cuando tenía derecho (por su trabajo), pero como salí, nos liquidaron, nos corrieron se puede decir, ya no seguí pagando el ISSSTE como cuando me descontaban de mi trabajo una cuota pero como ya no seguí pagando ahí se quedó y ya no tuve derecho al ISSSTE, esperé a que cumpliera los 57 años para afiliarme al ISSSTE, ahorita ya tengo derecho al ISSSTE y al Seguro, porque lo renové, todavía estaba bueno, fui a sacar otra credencial. Pero como ya el doctor que me ve en el Seguro es angiólogo, ya con él tengo confianza pues ya no he ido al ISSSTE. Algún día que mi hijo, ese trabajo en el que está no es de base, le den cuello pues ya voy para el ISSSTE, porque el doctor que me ve, el angiólogo también trabaja en el ISSSTE. (Enrique, 2015)

Antecedentes de la enfermedad.

Enrique estuvo al pendiente de su madre quien padecía diabetes y falleció por complicación con otras enfermedades.

Relaciones familiares.

El mal carácter de Enrique ha sido el motivo de la poca comunicación que logré en las entrevistas. Los hijos casi no hablan con él, su esposa está al pendiente de la tienda y sólo le sirve su comida porque come solo. Su hija comentó que la relación de Enrique con su esposa, incluso antes de la enfermedad, no ha sido buena, ahora él duerme solo en la habitación de la planta baja de la casa.

El distanciamiento con su esposa lo percibí desde el momento en que le pregunté a ella si la podía entrevistar, pensando que era la cuidadora, me dijo que no, que la que estaba más al pendiente de él era su hija mayor.

El aspecto afectivo es un tema complicado, pues los hijos de Enrique siempre le han tenido miedo y coraje por la forma en cómo los trata, ya que es mal hablado y de carácter fuerte.

Enrique quisiera irse de su casa y vivir en su ranchito (Chiapa de Corzo), alejado de toda bulla, pero no se va porque no tiene quién le cocine ni quién lo cuide allá, además que necesitaría hacerle modificaciones a la casa para que pueda ser independiente para ir al baño. Tiene deseos de una prótesis y poder caminar de nuevo, aunque el angiólogo ya le dijo que es imposible porque no tendría con qué sostener la prótesis en su pierna, él escuchó que en el centro hay un señor que hace prótesis y quiere ir a preguntar, pero si él le dice que tampoco se puede pues ya no insistirá.

Recursos económicos.

Cuando la planta cerró él no aceptó la liquidación, sino que hizo los trámites necesarios para pedir la pensión a través del ISSSTE, en donde le dijeron que tenía que esperar a que cumpliera 57 años, para llegar a los 30 años de trabajador (2013) y poder recibirla (\$2,500.00 mensuales).

Tres años antes de que se quedara sin trabajo, su esposa puso una tienda de abarrotes en casa, lo cual fue el sustento económico el tiempo que esperó para que llegara la pensión.

Los gastos de la casa se comparten entre su pensión y lo que sus hijos mayores, quienes ya trabajan, aportan; pues el dinero de la tienda se vuelve a invertir en insumos para la misma.

Cambios en el estilo de vida.

Enrique era un hombre muy activo, cuando dejó trabajar ayudó a su esposa con la tienda, despertaba a las siete de la mañana y trabajaba todo el día, los domingos muy temprano se iba a un terreno que tiene en Chiapa de Corzo, herencia de sus padres, pasaba todo el día limpiando y trabajando la tierra, regresaba a casa a las seis de la tarde. Nidia, su hija mayor de 32 años, comenta que su padre tomaba sus medicamentos, pero no cuidaba su alimentación, como él atendía la tienda comía cacahuates, galletas de chocolate, refrescos, agua mineral; en ocasiones encontraban basura de galletas y refrescos en su habitación; además de comer de todo: café con pan, chicharrón, mole, barbacoa, es decir, su situación alimentaria seguía siendo la misma. Su familia, sobre todo su hija

y su esposa le decían que cuidara su alimentación, pero él se molestaba y les decía que no se metieran en sus asuntos.

Mientras estuvo hospitalizado y los primeros meses después de las amputaciones Enrique tenía cuidado en su alimentación, pero una vez que se sentía bien comenzaba a descuidarse. Comentó que es muy difícil, sobre todo cuando va a reuniones o celebran un cumpleaños en casa pues todo lo que ve se le antoja y no puede comerlo, aunque él afirma que se cuida, Nidia asegura que no es cierto, evita azúcar, pero sigue consumiendo grasas y harinas, cuando es temporada de mango se llega a comer de cinco a seis diarios. Esto ha generado discusiones y enojos entre Enrique y Nidia, pues ella como nutrióloga le dice a su papá qué alimentos tiene permitido y cuáles no, pero él siempre se molesta cuando su hija habla del tema de la alimentación.

Nidia piensa que si su papá hubiera cuidado su alimentación no le hubieran amputado la pierna, pero que es necio y que, aunque tuvo la experiencia previa de ver a su hermana con ambas piernas amputadas, eso no le ayudó a cuidarse.

Búsqueda de atención.

Al preguntarle por otro tipo de tratamiento para la diabetes, me negó conocer y utilizarlos, que su sobrino que es médico le ha dicho que las pastillas son lo mejor para cuidar su enfermedad; pero conforme avanzaba, las historias y las visitas se hicieron más frecuentes, me platicó que consumió la hoja de moringa en té que se lo recomendó una vecina, se sintió bien pero acaba de ver en la tele que es mejor masticar la semilla; consumió por un tiempo licuado de ejote y calabaza; tragó semillas de guanábana y una sobrina llegó a realizar un tratamiento con imanes y unos sobres que tenía que diluirlos en un vaso de plástico con cuchara de plástico, pero sólo compró cuatro (\$50.00 c/c) pues el tratamiento costaba más de mil pesos:

(...) No sé cómo le llaman, pero es como un imán, uno nada más y está conectado a la máquina y ahí iba apareciendo todo lo que tenía, ahí vio todo... me iba a desintoxicar todo mi cuerpo con ese polvo porque de allá de la planta (su anterior trabajo) había mucho químico y ahí apareció en la máquina esa que trajo con el imán. (Enrique, 2015)

Percepciones y emociones.

Al regresar a casa, después de la segunda amputación, se sintió muy triste: se encerró en su cuarto, donde lloraba “decía que él ya no iba a salir a la calle, que le daba vergüenza y estuvo mucho

tiempo encerrado en su cuarto, acostado porque no aceptaba la silla de ruedas. Poco a poco, solito fue saliendo del cuarto a la sala hasta que llegó al portón y ahora ya sale a la calle” (Nidia, 2016).

Enrique menciona que últimamente los nervios lo tienen mal porque hay mucho ruido en su casa, todos los días llegan familiares de su esposa, incluso sobrinas que dejan a sus hijos ahí mientras hacen mandados o ejercicio; ha hablado con su esposa, pero la situación sigue igual, intenta calmarse yendo a su cuarto y encender la tele con el volumen fuerte pero se pone más nervioso, por eso la mayoría de las tardes se la pasa encerrado en su cuarto.

Para Enrique, la diabetes es una enfermedad sin cura que le ha tocado tener y tiene que conformarse, que nunca se imaginó llegar a estar como vive ahora pero no puede más que aceptarlo, no le desea a nadie esa enfermedad ni a su peor enemigo y mucho menos a sus hijos; se terminaron las fiestas pues le da pena que lo vean y se burlen de él.

Los médicos dicen que es una enfermedad hereditaria, pero él no lo cree porque conoce a personas quienes tienen diabetes pero ninguno de sus familiares tuvo antes; así que piensa que él tiene azúcar por el susto que le ocasionó su hijo, además de que en ese momento estaba pasado de peso “porque todos tienen azúcar pero normal, entonces yo de un susto se me elevó y como estaba gordo” (Enrique, 2015). Incluso, piensa que si después del susto hubiera ido a curarse de susto probablemente no le hubiera desarrollado la enfermedad, pero en el momento no lo pensó.

Para Enrique el control de la enfermedad se da principalmente por los medicamentos, mientras que para Nidia lo indispensable es la buena alimentación, hacer ejercicio y finalmente los medicamentos. Enrique no tuvo buen control de la enfermedad debido a que después del susto, la azúcar ya queda alta y así se mantiene, es muy difícil que bajen los niveles. Piensa que él es el único culpable de las amputaciones pues dejó pasar el tiempo y no le comentaba nada a su familia, “él dice que está así por pendejo” (Nidia, 2016), y su hija coincide en que él tiene la culpa porque no se cuidó.

Sobre información acerca de la enfermedad comenta que sí la tiene, pero ahora que llega a consulta con los especialistas, ya que está amputado. Él no hace mención a alguna información sobre la enfermedad en la radio o televisión únicamente escucha noticias en la radio y noticias, programas de chismes y *chistosadas* en la televisión. Los médicos le han dicho que el páncreas es el encargado de producir insulina, pero como su páncreas ya no funciona por eso necesita la insulina. Solamente en una ocasión un enfermero le dio un folleto de la enfermedad “lo tengo guardado pero ni sé dónde está, como me maleé ya ni sé dónde; ahí viene todo lo de la diabetes, de

qué proviene y que hay que saber sobrellevar la dieta, qué no hay qué comer, ahí lo explica en el libro” (Enrique, 2015).

Su deseo es ver un video donde le expliquen qué es la enfermedad y qué pasa en el cuerpo, aunque ya tenga complicaciones, pero a pesar de que tiene internet en casa, sus hijos no le han buscado información multimedia sobre la enfermedad.

Relación con la cuidadora.

Nidia, hija de Enrique, nació el 09 de junio de 1985 en Tuxtla Gutiérrez, tiene 33 años, es soltera, estudió la licenciatura en nutrición y trabaja como nutrióloga en un jardín de niños.

Se enteró de la enfermedad de su padre cuando se le presentaron las complicaciones, “Supe que tenía diabetes, pero su vida la hacía normal, antes de eso nunca se ponía tan mal porque no tenía complicaciones, lo veía normal” (Nidia, 2016). Ella se convirtió en la cuidadora principal después de la primera amputación, se capacitó en el IMSS para que realizar las curaciones en casa, “Yo soy la hija mayor, además mi mamá es muy nerviosa para eso de las curaciones” (Nidia, 2016).

En la licenciatura a Nidia le explicaron aspectos básicos de la enfermedad que intentó explicarle a su papá, pero dice que “es muy cerrado, si le dices alguna cosa te contesta: *Déjalo, que me cargue la chingada*” (Nidia, 2016) y no quiso escucharla. Estos han sido algunos de los problemas que Nidia ha tenido con su papá, en el período en que ella lo cuidaba, estaba siempre tensa y sentía mucha presión sobre todo cuando curaba las heridas pues si lo hacía mal podía causar que avanzara más la enfermedad y la amputación sería más extensa “(...) estaba en mis manos porque si yo lo contaminaba se iba a ir empeorando más. Siento que es mucha responsabilidad más que en otra cosa... la insulina también era mucha responsabilidad porque si lo hacía mal tal vez tenía consecuencias en la glucosa” (Nidia, 2016). Debido a la tensión enfermó de colitis, gastritis, bajó de peso y el olor a pudrición del pie de su papá durante mucho tiempo, le quitaba el apetito.

Cuando Enrique empezó a utilizar silla de ruedas se hicieron modificaciones de los espacios para que fuera independiente y porque el trato hacia ellos era con groserías, sobre todo en el baño porque al inicio dependía totalmente de su familia para hacer sus necesidades y bañarse, su esposa lo cargaba, pero poco a poco engordó y únicamente su hijo podía sostenerlo. Para ir al baño aunque no tuviera necesidad, en las mañanas tenía que aprovechar a su hijo antes de que se fuera a trabajar porque regresaba hasta la noche.

Modificaron uno de los baños para que fuera exclusivo de Enrique: hicieron más grande la puerta para que pudiera entrar la silla de ruedas, colocaron un tubo al lado del retrete para que se apoye, compraron una regadera tipo teléfono y una silla especial para que pueda bañarse. Nivelaron el piso del comedor con el del baño, así como de la sala a su cuarto. Uno de los miedos de Enrique es que lo vayan a tirar de la silla cuando lo llevan a consulta: “(...) saliendo del IMSS para subirlo al taxi donde él se paró le jalé la silla para que no le estorbara, pero le golpeó tantito ‘¡Hija de tu puta madre, me vas a tirar, verga!’ , me dio una gran vergüenza porque lo gritó. Cuando entré al taxi le dije que era la última vez que lo acompañaba porque yo no tenía necesidad de estarlo aguantando” (Nidia, 2016).

Efectivamente, desde esa vez Nidia ya no va a consulta con su papá, lo acompaña la otra hija o su esposa, pero como todos están molestos por el trato de Enrique, la última vez que fue a consulta nadie lo acompañó, sólo salió y tomó un taxi. Nidia cree que la gente en la calle va a hablar mal de la familia porque lo dejan ir solo, pero es que ellos no lo conocen.

Nidia habla del carácter de su papá como el principal motivo del distanciamiento actual y la falta de comunicación con él, el mal carácter siempre lo ha tenido pero con la diabetes se ha acentuado más, nunca ha sido un padre cariñoso y es un poco antisocial, únicamente convive con su familia, no quiere que haya ruido en la casa, se molesta cuando le dicen que cuide su alimentación: “Mi papá eso decía que no le iba a pasar (complicaciones), decía ‘Si me pasa, a mí me va a cargar la verga’, pero le decía que desgraciadamente no sólo a él le va a cargar sino que pasa a traer toda la familia, tú lo sufres pero a nosotros nos cambia toda la vida” (Nidia, 2016).

Los descuidos en la alimentación de Enrique continúan, el pollo ya le aburrió, le preparan sus alimentos y no los quiere comer porque ya está aburrido de eso, le preguntan qué quiere comer y no sabe.

Pensar que ahí no más quedaría, que no llegaría hasta donde estoy ahora; hasta donde llegó por no saberme cuidar.

La situación económica de Enrique le permitía ver la alternativa de la biomedicina particular como la mejor opción (Elster, 2010), en los momentos de urgencia por el deseo de saber lo que le estaba pasando al inicio de la enfermedad. Esta decisión fue respaldada por las malas experiencias de familiares y amigos en los hospitales públicos. Sin embargo, ante el diagnóstico de una enfermedad

crónica y ante la restricción económica para llevar todo el tratamiento de manera particular, la derechohabiencia al ISSSTE surgió como su mejor oportunidad.

Cuando fue despedido y quedó sin la derechohabiencia de nuevo tuvo que recurrir al biomédico privado pues ya había presentado complicaciones y tuvo lugar la primera amputación. El gasto fuerte en esta emergencia, lo llevó, con el apoyo de su sobrino, quien le pagó un seguro facultativo en el IMSS, recibiendo posteriormente la derechohabiencia en esa misma institución por parte de su hijo. Elster (2010), menciona que si tomamos en cuenta los deseos y las oportunidades como elementos previos a la acción, existen momentos en donde las oportunidades tienen mayor capacidad explicativa que los deseos. Aquí, la restricción económica ante la oportunidad de la biomedicina privada se prioriza ante el deseo de una mejor atención.

Privilegió la biomedicina ante otras alternativas, debido a la creencia basada en la información (Elster, 2010), de que la DM2 es una enfermedad que no se cura y que los medicamentos son lo único que puede controlarla. Información que ha escuchado en la televisión, la radio (comunicabilidad en salud), en el espacio de consulta y la recomendación que le hizo su sobrino biomédico respecto a no dejar de tomar el medicamento (aspectos ideológicos presentes tanto en la esfera trans-subjetiva como en la interacción subjetiva).

Mientras que, la información sobre el cuidado de otros aspectos más allá de los medicamentos por parte de los especialistas ha llegado ahora que está postrado en la silla de ruedas.

El uso de estas alternativas se ha dado tanto por recomendación de familiares y amigos, como por anuncios en programas de radio y televisión, siempre a la par de los medicamentos alópatas. Sin embargo, no ha encontrado el éxito esperado debido a que únicamente toma los tés cuando se siente mal o el abandono de la terapia de los imanes por el costo elevado. Estas experiencias han fortalecido su creencia en que la biomedicina es la única que puede controlar la DM2. Como bien menciona Jodelet (2008), el proceso de apropiación de la información proveniente del exterior es retroalimentado a través de la experiencia del propio individuo.

La adherencia al tratamiento biomédico nunca fue un problema para él, pues la cercanía de su sobrino biomédico ha hecho que siga las recomendaciones (hegemonía biomédica a través de la intersubjetividad, Jodelet, 2008), incluso para el uso de la insulina, que al inició no aceptó debido a creencias generadas en el espacio intersubjetivo como causa de ceguera. Sin embargo, la aceptó cuando un médico alópata que, también tiene diabetes, la utilizaba, eso le generó confianza, aunado

al miedo ocasionado por el especialista que le dijo que si no aceptaba la insulina iba a perder la visión definitivamente.

El problema, consistió en creer que solo con tomar los medicamentos podía controlar la enfermedad, y en eso se equivocó. Esto nos lleva a pensar en la información que Enrique recibió sobre la enfermedad y los cuidados. A pesar de las experiencias previas de la enfermedad y de las complicaciones crónicas en familiares cercanos, así como la información que obtuvo en programas de televisión de paga respecto a las complicaciones, Enrique no percibió el riesgo de vivir con una complicación debido a que, según él, estaba controlándose al tomar medicamentos.

Decidió no cuidar sus alimentos pues según Enrique no tuvo la información por parte de los biomédicos especialistas de la importancia de la dieta, sin embargo, sí tuvo la información por parte de su hija nutrióloga y los cuidados en casa pues se quejó de los regaños de su hija y de su esposa por no querer comer lo que le preparaban. Los únicos momentos donde cuidó su alimentación fue cuando no podía quejarse y debía que comer lo que le daban en el hospital; así como dos o tres meses posteriores a su regreso, aceptando los alimentos que le preparaban en casa aún en contra de su voluntad. Pero al momento de sentirse bien volvían los reclamos de él hacia su esposa e hija sobre la falta de sal, el exceso de verduras y la falta de carnes rojas.

Por lo que, en el caso de Enrique, el discurso de que únicamente los medicamentos controlaban la enfermedad justificaba el hecho de su disgusto por la dieta. Jodelet (2003), menciona que toda la información que circula en el exterior le ayuda al sujeto a sostener un punto de vista, Fineman (1996), al respecto afirma que las emociones desempeñan un papel fundamental en la evaluación y selección de dicha información, por lo que Enrique únicamente selecciona la información que le ayude a justificar su deseo de seguir comiendo de todo.

Señala algunas creencias que justifican sus amputaciones: el uso de zapatos cerrados por su trabajo provocó la aparición de ámpulas, pues su pie siempre estaba en un ambiente cerrado y húmedo por el clima de Tuxtla; el *frío de difunto*, aunque no lo acepta como tal debido a que siente culpa por haber ido a auxiliar a su familia sin pensar en las consecuencias, pero la norma social (Elster, 2010), le exigía estar en esos momentos apoyándolos moralmente.

La mala relación en la unidad doméstica familiar ha llevado a Enrique a sentir pena de pedir ayuda a sus hijos y esposa, su orgullo afecta aún más esa relación; otra causa de la complicación fue no comentarle a su hija que ambos pies tenían ámpulas, aunque su hija ya lo estaba curando del otro pie y no quiso darle más trabajo.

La última causa la sitúa fuera de su responsabilidad la ubica en la institución médica pública cuando asistió a urgencias: la falta de atención oportuna, larga espera para ser atendido, mucho tiempo en urgencias sentado en una silla debido a la falta de camas; piensa que todo esto, aceleró la infección, y como estaba sentado, *subió más rápido la gangrena*.

El no decidir también es una decisión (Luhmann, 2005), en el caso de Enrique, existieron momentos en que decidió no hacer nada por su salud: encerrarse en su cuarto por meses debido a la vergüenza de que familiares, amigos y vecinos lo vieran en silla de ruedas; o, cuando decidió no acudir al IMSS en momentos de urgencia, y ha sido su familia la que ha tomado esa decisión sin consultarle. Los conflictos familiares han reducido el apoyo de su familia, ya no se preocupan por él como al inicio de las amputaciones, actualmente nadie lo quiere acompañar a consulta o ir por medicamentos, por lo que en muchas ocasiones ha decidido no acudir a las citas médicas.

Esta idea de no sentirse una carga para su familia, contextualizando con la mala relación previa con su esposa e hijos, la expresa en indiferencia, molestia y enojo frente a los cuidados de su familia; lo cual hace referencia a lo que Le Bretón (2012), menciona: “El individuo añade su nota en un patrón colectivo susceptible de ser reconocido por sus pares, de acuerdo con su historia personal, psicología, estatus social, sexo, edad, etc.” (Le Bretón, 2012: 68). Es decir, este rol de proveedor y jefe de familia que ha dejado de ser, lo ha llevado a una discrepancia entre lo que siente y lo que quiere dar a entender a los otros.

Francisco.

Aspectos generales.

Tiene 67 años, nació el 28 de noviembre de 1950 en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, estudió hasta el sexto grado de primaria, luego ya no quiso seguir estudiando y prefirió trabajar. En 1968 trabajando como ayudante en una ferretería embarazó a una jovencita, no se casó, únicamente le pasaba pensión. En 1973 se cambió de trabajo a otra ferretería.

A mediados de 1973 consiguió trabajo en la empresa *Nestlé* en Chiapa de Corzo donde sólo estuvo unos meses, para pasar a la Comisión Federal de Electricidad (CFE) pues le consiguieron trabajo como almacenista de materiales, lo que le permitió viajar por algunos municipios del Estado: Itzantún, Simojovel, Chicoasén, Huitiupán y San Cristóbal. El 16 de febrero de 1974 en la ciudad de Chiapa de Corzo contrajo matrimonio con su actual esposa, tienen tres

hijos varones: el mayor de 43 años (divorciado), el segundo de 40 años (casado) y el menor de 30 años (soltero); en casa vive Francisco, Patricia y el hijo menor.

En 1990 dejó de trabajar en CFE porque el proyecto donde estaba terminó. De 1990 a 1994 fue administrador en la zona arqueológica de Palenque, Bonampak y Yaxchilán y de 1994 a 2012 fue taxista en Tuxtla Gutiérrez, únicamente rentando el auto como dueño de las placas. Años más tarde, compró concesiones de taxis, además de una pequeña pensión que recibe de la CFE.

Aunque se casó por la iglesia católica, sólo va a misa cuando lo nombraban padrino de bautizos, bodas, confirmación o quince años; no cree en los santos y tampoco confía en los sacerdotes; su esposa hace rezo para la virgen de Guadalupe, pero a él no le gusta porque lo convierten en fiesta y borrachera.

Diabetes y complicaciones.

En 1980 tuvo un accidente en la carretera a Chicoasén, el auto donde viajaba se quedó sin frenos y se espantó, a los pocos meses ya viviendo en San Cristóbal comenzó a sentirse mal: tenía sed y muchas ganas de orinar, pero no se imaginaba que sería diabetes, fue al médico, le hicieron estudios y ahí se le dijo que tenía azúcar, incluso le preguntaron si no había comido mucho turrón (dulce típico de azúcar y huevos).

Comenta que estaba pasado de peso (108 kg) pero a partir del diagnóstico comenzó a bajar sin cuidar su alimentación. El médico no le dio explicaciones sobre la enfermedad, únicamente le recetó dos pastillas (Glibenclamida y Metformina) una de cada una por la mañana y otra por la tarde.

En 2002 tuvo disminución de la visión del ojo derecho “haga usted de cuenta que tengo unas bolsas de plástico (enfrente) que no veía nada” (Francisco, 2015-2017), poco a poco se le fue disminuyendo más, acudió al IMSS y lo mandaron a la ciudad de México para que lo operaran. La operación fue un éxito y quedó bien, pero hace unos meses volvió a disminuirle la visión de ese ojo.

(...) no veía bien y pensé ¿y ahora qué me pasó?, se me iba borrando la vista, no sabía qué es, ya me mandaron a México, pero mi mujer me lleva la contraria, todo me lleva la contraria. Si usted me da un papel yo no lo puedo leer, así está la cosa. (Francisco, 2015-2017).

En 2010 le subió la presión arterial, se sentía cansado y con el corazón acelerado. Al año siguiente, comenzó con molestias en la espalda y acudió al IMSS, le hicieron estudios y el médico le dijo que sus riñones estaban fallando, le dio medicamento (Ketosteril), Francisco dice que el médico se las

dio para que pudiera orinar y así los riñones no se dañaran más, toma una en la mañana y otra por la noche. “No sé si con esta pastilla que estoy tomando lo compone el riñón o lo acaba el riñón, no lo sé” (Francisco, 2015-2017).

En el 2013, acudió con un médico particular (Clínica oftalmológica) para que le revisara su ojo izquierdo, lo inyectaron y le hicieron una radiografía, después de eso recuperó la visión, pero únicamente por seis días y de nuevo la perdió. Gastó \$10,000.00 por los estudios y el tratamiento: “me dijeron que con eso quedaba bien, pero mentira” (Francisco, 2015-2017). Ese mismo año el médico familiar del IMSS le suspendió las pastillas para la diabetes porque, según Francisco, le dijo que ya no tenía esa enfermedad, aunque él siente que sí la tiene porque sigue con muchas ganas de ir al baño frecuentemente.

No puede estar mucho tiempo sentado porque comienza con dolores de espalda baja, me confesó que esos dolores los ha tenido desde hace ocho años, pero no decía nada porque no eran tan intensos como ahora: “¡Ah, dolores durísimos!, ya hasta ganas de decirle al médico que me opere ¡quíteme usted el riñón ya!” (Francisco, 2015-2017). Patricia comenta que hace unos días fue al IMSS por la receta y los medicamentos⁴⁹ que le dan mensualmente, pues desde hace dos años Francisco ya no quiere ir a consultas, y mientras platicábamos dijo que el médico le dijo que Francisco ya necesita diálisis porque los conductos de su riñón se le están cerrando.

Según Francisco, el nefrólogo no le había dicho nada sobre una posible diálisis, aunque Patricia comentó que no es cierto, porque el año pasado el médico le dijo, pero Francisco no quiso, “(...) que prefería morir así. El médico me preguntó que qué había pensado él, le dije que no quiere. El doctor me dijo: Pues que Dios lo bendiga, lo que sí señora ¡prepárese!, porque en cualquier chico rato va a morir por no querer dializarse” (Patricia, 2015). A lo que Francisco no tuvo más remedio que confirmarme que sí le habían comentado que necesita diálisis pero que él no quiere: “Que voy a morir, ¡De una vez!, prefiero la muerte, por Dios santo. No quiero estar molestando a la gente. Todo molesta uno pues” (Francisco, 2015-2017).

Durante el período de las conversaciones, Francisco se cayó y se luxó el fémur. Su versión es que se levantó de la cama para orinar y se cayó, que nadie lo levantó a pesar que pedía auxilio porque todos duermen en la segunda planta a excepción de él. Su hijo cuenta que cuando regresó a su casa por la madrugada encontró a su papá tirado en el piso entre su cuarto y la cocina, por lo

⁴⁹ Diurmessel 40 mg toma una cada 24 horas; Losartán 50 mg, toma una cada 24 horas; Ketosteril, una cada 12 horas; Furosamida, una cada 24 horas.

que cree que le dio hambre e iba a la cocina, pero no encendió la luz para que Patricia no se diera cuenta.

Lo llevaron al IMSS y al médico particular al que tiene derecho, pero ambos le dijeron que era necesaria la operación y él no quiso; su hijo mayor conoce a un sobandero y lo llevó, le dieron cinco masajes para acomodarle el hueso, pero no le funcionó. Finalmente lo operaron en el hospital particular el 13 de abril de 2016, estuvo once días hospitalizado y salió bien; el problema es que tiene miedo de caminar, está sentado en la silla de ruedas y no quiere hacer rehabilitaciones porque se siente débil; en los últimos días había estado sólo acostado en su cama, ya no quería sentarse en la silla de ruedas ni salir a la sala.

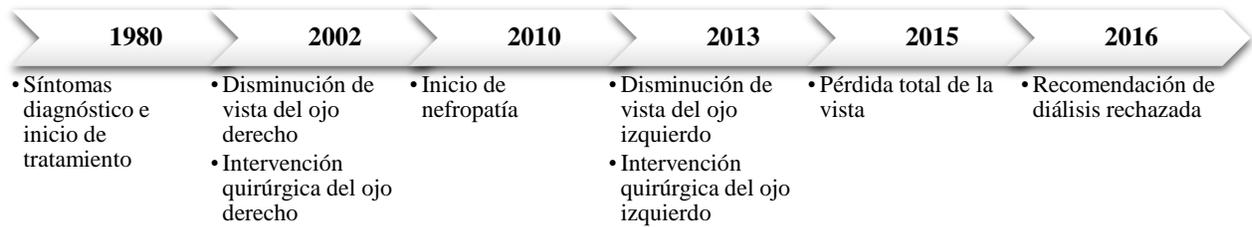
A Francisco no le gusta ir al IMSS, solo llega por el medicamento, pero ahora como está en silla de ruedas va su esposa; si tiene algún malestar prefiere ir al médico particular al que su hijo lo afilió. Se molestó cuando lo operaron de los ojos, pues lo mandaron a la ciudad de México, la primera vez (viajó en avión pagado por el IMSS) fue de vicio porque al llegar le dijeron que estaba ocupado el quirófano y se regresó; la segunda vez se fue en camión y se cansó demasiado, llegó al IMSS y le dijeron que no le tocaba cita así que se tuvo que regresar. La tercera vez que fue lo operaron pero antes de entrar a intervención quirúrgica le pidieron cuatro unidades de sangre y se molestó porque no le quitaron sangre ni le hicieron transfusiones, así que no las dio, “es negocio del seguro” (Francisco, 2015-2017)

También tiene quejas del hospital particular, pues dice que las enfermeras son groseras y que algunas no tienen experiencia, pues en una ocasión lo pincharon muchas veces para poder sacar sangre y les mentó la madre.

En 2017 fui a visitarlo un par de veces, su situación es complicada, sigue postrado en cama sin querer levantarse, pues según él ya no tiene remedio; su esposa no quería dejarme pasar porque la casa huele a pipí por culpa de Francisco.

En la última conversación, Francisco me dijo que quería ir al oftalmólogo particular para que recuperara la visión pero que no tenía dinero para la operación (\$26,000.00).

Cronología de las complicaciones de la DM2 en la historia de Francisco



Fuente: Trabajo de campo 2015-2017

Condiciones previas.

Derechohabiencia y enfermedades previas.

En CFE tuvo derechohabiencia al IMSS, pero no lo utilizaba pues no era muy enfermizo, solo en 1979 cuando se accidentó. Venía en carro de poniente a oriente de la ciudad y se le atravesó otro auto con el chofer borracho, se lastimó el brazo, lo operaron y le pusieron clavos, estuvo como ocho meses en recuperación.

Antecedentes de la enfermedad.

Su mamá había tenido diabetes, pero murió muy rápido, a escondidas comía muchos dulces tradicionales; ninguno de sus hermanos tuvo o tiene diabetes, hace unos años a su hijo mayor le diagnosticaron diabetes. La relación con su madre no fue buena, por lo que no tuvo la experiencia de estar al cuidado de ella ni de su enfermedad.

Relaciones familiares.

La relación con su esposa Patricia comenzó a desquebrajarse mucho antes de la enfermedad, cuando trabajaba lejos no había tanto problema porque la veía sólo los fines de semana; pero en 1979 él era infiel y Patricia lo sospechaba, pero nunca lo vio, ella se embarazó de su segundo hijo, pero Francisco no creía que fuera de él, la maltrataba y le decía que él no quería tener ese hijo:

Pero todo por la mujer con la que andaba, porque ella dijo que él tenía prohibido tener relaciones sexuales conmigo mientras estaba con ella, entonces cómo era posible que yo haya quedado embarazada, entonces era posible que yo tenía también un querido (pero sí tenían relaciones sexuales). ¡Todo lo platicaba el pendejo con la gente! ¡Lo curaron! [Le hicieron trabajo de magia] porque años después cuando quiso tener relaciones conmigo ya no se le paraba, aunque tomara Viagra no se le paraba conmigo, pero con la mujer sí, sólo con ella podía. (Patricia, 2015)

La relación de pareja empeoró cuando comenzó a trabajar de taxista, Patricia comentó que Francisco tuvo muchas amantes, incluso las llevaba a su casa cuando ella se iba de viaje a visitar a su hermano en Cancún; nunca dejó de llegar a dormir a su casa pues las infidelidades las hacía en el día mientras trabajaba en el taxi. Tuvo tantas amantes que, según Patricia, usaba Viagra.

Sus hijos dejaron la preparatoria inconclusa, debido a que él no quiso seguir sosteniéndolos. Su esposa nunca trabajó, pero lo poco que tenía del dinero que le daba Francisco lo utilizaba para darles de comer a sus hijos y mantener la casa, en ocasiones dejaba de darle dinero y llegaba a mediodía pidiendo de comer; mientras vecinos y amigos lo veía en el súper mercado haciendo la despensa con otra mujer.

Su esposa hace rezos de la virgen de Guadalupe y el 12 de diciembre pide cooperación entre los vecinos para contratar música y hace comida; pero él no está de acuerdo con esa fiesta porque son “puras borracheras” (Francisco, 2015-2017); el año pasado se encerró en su cuarto porque había mucho ruido y no quiso estar en la fiesta.

La relación familiar no está bien, se gritan y mientan madre entre ellos, Patricia y sus hijos tienen abandonado a Francisco en el cuarto, sólo llegan para darle de comer, limpiar el cuarto y bañarlo. Desde hace cuatro años Francisco no sale de su casa, tenía un celular pero Patricia se lo quitó porque en una ocasión una de sus vecinas le comentó que escuchando un programa de radio habló Francisco quejándose que lo dejaban solo, encerrado y con llave, que sus hijos y su esposa no lo quieren, dio su nombre completo y su dirección, dijo “Estoy hablando porque me siento muy solo, mi mujer se va a las fiestas con mis hijos, se van a emborrachar y me dejan solito encerrado en el rincón de la casa sin comer” (Patricia, 2015). Ella se molestó mucho y le vino a reclamar a su esposo porque sí lo ha dejado solo con llave, pero nunca sin comer, así que le quitó el celular y siempre que sale desconecta el teléfono de casa.

Ambos tienen un carácter fuerte y se lo demuestran mutuamente, pero cada uno con sus motivos: Francisco dice que con la enfermedad se ha vuelto más enojón (lo pude comprobar el primer día que platicué con él porque su esposa e hijos se fueron a un rezo y le dejaron el café con pan en la cocina y cuando me despedí le pregunté si quería que le pasara su café y él me contestó: “¡No!, yo puedo ¡No necesito chichi de nadie!”) todo le molesta “la azúcar me volvió enojón” (Francisco, 2015-2017), además de que la forma en cómo lo tratan ha contribuido mucho, le reclaman que gasta luz cuando escucha la radio; Patricia dice que desde que supo que su esposo estaba con otras mujeres dijo “¡A chingar a su madre este pendejo!”, dejó de tener relaciones con

él, se fue a dormir a uno de los cuartos de la segunda planta, ahora ella sigue haciendo las cosas que hacía (salir a rezos, fiestas, visitar a sus hermanos, uno de ellos vive en Cancún), le deja de comer pero ella no va a dejar de hacer cosas porque su esposo está enfermo, “¡Es un jijo de la chingada éste!” (Patricia, 2015).

Recursos económicos.

Aunque no se jubiló de la CFE, le dan mensualmente \$2,200.00, le dicen sus compañeros que es de un AFORE, pero él no lo cree; de la renta de las placas, el chofer le da \$24,000.00 cada seis meses.

El tema del dinero es uno de los más controvertidos entre la pareja, pues Francisco ya repartió herencia y les dejó la casa a sus hijos, pero con la condición de que desde ese momento él ya no iba a poner un quinto, ellos tienen que pagar agua, luz, teléfono, predial; así que ya no se siente parte de la familia porque él no da un peso para los gastos. El dinero de la pensión lo cobra Patricia desde hace unos meses, al igual que el dinero de una tanda (\$50,000.00) a la que entró Francisco, la encargada de hacer la tanda le entregó el dinero a Patricia y no a Francisco, eso le molestó mucho; él no tiene acceso al dinero, quisiera tener algo en la bolsa de su pantalón para comprar lo que se le antoje o invitar a sus nietos algo o para que le pongan dientes porque ya se le cayeron todos. Por su parte, Patricia dice que se queda con ese dinero para comprar la comida y otros gastos que él genera como pañales y medicamentos.

Cambios en el estilo de vida.

Francisco, nunca cuidó de su alimentación y las pastillas las dejaba de tomar cuando se aburría, de joven jugaba basquetbol, pero ya de casado dejó de practicarlo. Paso muchos años sin tener malestares o complicaciones, su vida la hacía normal a excepción de dejar el alcohol y el cigarro, pero después de los dos accidentes le dio miedo y en 1980 por voluntad propia lo dejó.

A pesar de no querer cuidarse Francisco comenta que ya no tiene tanto apetito como antes y que quisiera comer más verduras o cosas suaves, pero Patricia le sirve lo mismo que toda la familia come: cochito, frijol con chipilín, carne de res, refrescos embotellados, chicharrón, café con pan, huevos estrellados, pozol de cacao; por lo que ha decidido dejar de comer o comer lo mínimo las porciones que le dan son muy grandes para él. “Si le dan a uno, si le están regalando a uno la comida que va uno a exigir que le den pura verdura. Me gustaría que me dieran la mitad de

un chayote, no uno entero, con huevo o puro chayote; acelga con huevo, ejote con huevo, cosas líquidas. Ahorita la comida fue cochito.” (Francisco, 2015-2017). Patricia se molesta porque por no comer resultó con anemia y en el hospital particular le pusieron sangre, pero su hijo mayor ya le dijo a su papá que coma porque no le van a estar poniendo sangre a cada rato.

Comenta que los médicos nunca le explicaron de qué se trataba la enfermedad ni qué consecuencias conllevaba si no se cuidaba, tampoco le dijeron cómo cuidarse, sólo le daban el medicamento, nunca le recomendaron cuidar su alimentación o hacer ejercicio.

Búsqueda de atención.

Respecto a otros tratamientos para controlar la diabetes, Francisco dice que nunca ha tomado hierbas porque no conoce cuáles son buenas para la azúcar y que, aunque las conociera en su casa no se las darían. Conoce dónde venden *Omnilife*, pero nunca lo ha consumido. Sin embargo, su hijo mayor, que también tiene diabetes, me comentó que él toma pastillas de moringa además de un injerto que se puso hace dos años en Zacatecas con un médico mexicano que usa una técnica cubana para injertar células madre de cerdo para controlar la enfermedad sin necesidad de medicamentos, el tratamiento le costó \$6,000.00 para tres años si no se cuida en la alimentación pero si se cuida le dura seis años, por lo que el próximo año irá a que le revisen el injerto.

El hijo me comentó que Francisco ha tomado algunas hierbas como el agua de Taray, pero no le hizo efecto; y que para su visión, lo llevaron hace un año con una señora que vive cerca de Lagos de Montebello, opera de manera invisible (sólo te pide una botella de agua de colonia, algodón y una venda); salió bien de la operación y le recomendaron reposo absoluto pero regresando se sentó en la sala y se puso a ver televisión, así que la operación no funcionó.

Percepciones y emociones.

Para Francisco la diabetes es una enfermedad consecuencia del susto que tuvo además de que estaba pasado de peso. Piensa, que no tiene cura y que es muy mala, no sabe por qué se suben o se bajan los niveles de glucosa en la sangre; mientras que Patricia piensa que está enfermo como castigo, por todo el daño que le causó a ella y a sus hijos cuando él era joven.

Él piensa que el problema de su visión es por la diabetes, “por la retinopatía diabética” (Francisco, 2015-2017), pero el de los riñones es por todo el tiempo que estuvo sentado trabajando en el taxi, su horario era de cuatro de la mañana a dos de la tarde, pero si no había otro chofer

terminaba hasta las diez de la noche. “De la diabetes es la vista, del riñón creo yo que porque estuve mucho tiempo sentado” (Francisco, 2015-2017).

Nunca ha tenido la curiosidad de leer sobre la enfermedad, en la radio sólo escucha las noticias y en la tele sólo escucha cuando su familia la está viendo.

La última vez que lo vi me dijo que ya no se molestaba porque lo dejaran encerrado, que quisiera que hubiera un temblor y le cayera el techo encima para que se muriera de una vez para que su familia lo encontrara muerto: “Lo pido de todo corazón que me mate Dios ya” (Francisco, 2015-2017).

Relación con la cuidadora.

Patricia, esposa de Francisco, nació el 03 de abril de 1957 en el municipio de Chiapa de Corzo, tiene 61 años; no terminó de estudiar la primaria por ayudar a su madre en las labores del hogar. Se casó a los 17 años (1974). Desde que a Francisco le disminuyó la visión, ella se ha encargado de los cuidados, sin embargo, estos fueron más demandantes después de la caída. Desde principios de 2016, su esposo ha estado acostado y sin caminar.

A Patricia le molesta la actitud de Francisco porque no quiere caminar, eso le genera más trabajo porque tiene que limpiar más su habitación: cambiar sábanas todos los días porque amanecen orinadas y manchadas de popo, bañarlo con la ayuda de sus hijos y poner cloro y aromatizante en toda la casa por el olor a orín “Por eso a veces me da asco porque se hace popo y pipí en pañal porque ya no quiere levantarse, no quiere hacer fuerza para pararse, ya me duele mi cabeza de tanto olor a popo y a pipi, apesta toda la casa, metí dos pastillas de desodorante y quemé dos varitas de olor para que no olierá feo, porque el olor sale hasta la calle” (Patricia, 2015). Francisco en su defensa dice que ya no siente cuando hace pipí y popo, que las sábanas amanecen sucias porque se mueve durante la noche pues le quema la espalda el plástico que Patricia le puso al colchón para que él no lo ensuciara.

Patricia también tiene diabetes e hipertensión, dice que es consecuencia de todo lo que la ha hecho sufrir su esposo, toma sus medicamentos, pero no cuida su alimentación.

Mencionó que tiene muchas enfermedades por cuidar a su esposo y que quizá se muera ella primero, hay momentos en que se desespera de limpiar a Francisco “¡Por eso él está así como está! Y por esa razón, por eso digo que Dios me perdone, pero a veces digo ¡Cómo no se muere! Yo creo que yo voy a morir primero porque le deseo su muerte. Porque me ha hecho bastante” (Patricia,

2015). Tiene dolor de cabeza por el olor a orín y excremento que hay en la casa, no come a sus horas, ha bajado de peso; hace seis meses fui a visitarlos y su hijo me dijo que ella se había puesto mal del corazón y la habían internado para ponerle un marcapaso.

Pero, quizá su esposo tarde más tiempo vivo porque “¡Tiene mucho qué pagar todavía! Aquí es nuestra gloria y aquí es nuestro infierno, todo se paga” (Patricia, 2015). La médica del IMSS le recomendó que llevara a su esposo con un psicólogo o a una casa geriátrica y la segunda idea no le parece tan mal, lo único malo es que no tiene dinero para mantenerlo allá, hace poco le dijo que con el dinero que le dieron de la tanda lo va a llevar a la casa geriátrica y que con eso se tranquilizó; él le dijo que prefiere morirse, pero no lo cree tan valiente para suicidarse.

Francisco escuchó que su esposa dijo que había posibilidades de ponerlo en un asilo y como él no quiere entonces dice que tiene ganas de irse a tirar al puente de Chiapa de Corzo:

Así como yo que ya no siento cuando hago pipí y popo, ella [esposa] se molesta, pero le digo pues que entonces no me dé de comer, y me dice que no porque me voy a morir, ¡Prefiero la muerte! a que me estén dando la bola de frijol, chorizo, longaniza. ¡¿A quién le gusta que lo dejen como chucho encerrado?! Ahorita ni a pararse han venido [hijos], que me digan ¿cómo estás papá?, ¿qué te falta? No, nada. Si se está secando el riñón, ¡de una vez que se muera el riñón ya!... Sabe que estaba pensando... irme con mi silla de ruedas, llegar hasta Chiapa de Corzo y tirarme del puente. ¡Ya no aguanto esta vida! (Francisco, 2015-2017)

Que voy a morir, ¡de una vez!, prefiero la muerte.

En relación con las opciones para tratar la diabetes, Francisco muestra cierta preferencia, con sus reservas, por la biomedicina. Sin embargo, las malas experiencias que ha tenido con los malos tratos de los médicos han influido para que no considere el IMSS como una buena opción para atender la DM2. Por lo tanto, se afirma lo que Jodelet (2003), menciona respecto a que las personas construyen su conocimiento cotidiano a partir de su propia experiencia en el contacto con los otros (intersubjetividad).

La decisión de acudir a médicos particulares se ha debido a alguna urgencia, sin embargo, desistió de seguir llegando debido a que el gasto fue elevado (restricción económica, Elster, 2010); así como la desilusión que tuvo, pues le habían asegurado que iba a recuperar la visión y no sucedió.

El no medicarse por recomendación del biomédico, quizá es parte de un autoengaño o la justificación para no adherirse al tratamiento, debido a la repugnancia y aburrimiento que le provoca tomar pastillas todos los días. El autoengaño, menciona Elster (2010) es consecuencia de la debilidad de voluntad, de la falta de un conocimiento preciso, ambos observados en la historia de Francisco.

Además, denota cierto escepticismo hacia los medicamentos alópatas en general; es decir, su creencia está en los polos opuestos, cree que los medicamentos son *milagrosos* y te curan o son tan dañinos que terminarán enfermándote más. Para entender el papel de las creencias en la generación de la acción, menciona Elster (2010), se debe entender su naturaleza, sus causas y sus consecuencias. Las cuáles, en el caso de Francisco han sido las malas experiencias en todos los espacios donde se ha relacionado con biomédicos.

La poca percepción del riesgo de enfermar, así como de padecer diabetes o sus complicaciones, ha hecho que Francisco retrase la decisión de buscar ayuda, es decir, no percibe el riesgo de que una enfermedad sea grave hasta el momento en que las consecuencias ya están presentes, esto pasó con la diabetes. Por lo que, Luhmann (2006) afirma que la negación de un riesgo constituye al mismo tiempo un peligro y que omitir la prevención de este también es un riesgo.

La pérdida de la visión la relaciona como complicación directa de la diabetes, pero la insuficiencia renal crónica no, esto muestra la falta de información que tiene Francisco respecto a su enfermedad. Esta trae como consecuencia el no percibir riesgo alguno de su padecimiento (Cass, 2006), la formación de creencias con la poca información que se tiene (Jodelet, 2008 y Elster, 2010) así como la influencia de las emociones en la búsqueda de la misma (Elster, 2010).

Sobre la decisión de llevar una dieta, confiesa que nunca cuidó de su alimentación, pues además de su falta de voluntad por cambiar sus hábitos, las malas relaciones del ámbito doméstico no contribuyeron (esfera intersubjetiva).

El preferir morirse que someterse al proceso de diálisis, se puede comprender por la falta de información sobre la calidad de vida que la persona puede llegar a tener con este método de sustitución; por los mitos alrededor del concepto de *diálisis*, como el ejemplo de las creencias previas que tenía Catalina antes de iniciar con la diálisis; pero también por el poco apoyo que Francisco tiene por parte de su esposa y de sus hijos, lo que le sucedió a Darío.

En esta historia se observa lo que Ortiz (2007) denomina maltrato y abuso por envejecimiento, aunado a la dependencia de Francisco a consecuencia de la complicación de la diabetes. La actitud de indiferencia tanto de Patricia como de sus hijos hacia Francisco causa molestia en él pues se siente como un estorbo y sin autoridad, lo cual le ha provocado la idea de suicidarse, aunque Patricia afirma que sólo es *chantaje* para llamar la atención.

Los malos tratos respecto a un acto u omisión (descuido) intencionado sobre Francisco que pone en peligro su integridad física y psíquica; abuso al causarle sufrimiento, amenaza; y negligencia al omitir sus funciones de cuidadores de alimentos y servicios necesarios, causando angustia en él.

Las *amenazas* de quitarse la vida son una estrategia emotiva que utiliza para exigir mayor atención y cuidado, como menciona Le Bretón, (2012) “al mostrar los signos visibles de una emoción que no siente, u ocultando hábilmente sus sentimientos, una persona construye de sí misma un personaje, responde a las expectativas de su público o muestra la identidad que desea obtener” (Pág. 73). Es la misma estrategia que utiliza cuando habla de suicidio a personas ajenas a la familia para dar a conocer su sufrimiento por los malos tratos y abandono.

Capítulo VII Viviendo con complicaciones crónicas de la diabetes mellitus 2

Después de haber analizado de manera individual las historias tomando en cuenta los elementos alrededor de la toma de decisiones, se examinará de manera general la influencia de las representaciones sociales en el surgimiento de las complicaciones crónicas.

Influencia del aspecto económico

Las restricciones ante la toma de decisiones parten, en gran medida del aspecto económico, el cual está relacionado con las oportunidades en el tema del grado de estudios y los empleos; tomando en cuenta la escolaridad (Blanca sin estudios; Alma, Catalina, Enrique y Francisco: primaria completa; Darío: licenciatura), así como los trabajos formales e informales que han tenido (Alma y Blanca: ama de casa y (Alma) comerciante; Catalina: ama de casa; Darío, Enrique y Francisco con empleos remunerados), se puede observar una clara diferencia en la estabilidad económica de los varones frente a las mujeres, a excepción de Catalina, pues el esposo de ella era el único que tenía un pago más estable y, por lo tanto, solvencia económica.

El recurso económico no puede ser comparable en los casos de los varones y las mujeres, pues los primeros tenían un pago quincenal o mensual además de prestaciones y seguridad social. En cuanto a sus esposas, la única que trabajaba como secretaria era la primera esposa de Darío, ya que la de Enrique y Francisco eran amas de casa.

Por lo que si hablamos de la economía familiar, los hogares donde el sustento económico dependía únicamente de las PPD+C eran las de dos varones: Enrique y Francisco; mientras que en los casos de Darío, Alma y Blanca el aporte económico era compartido con sus respectivas parejas solamente en el caso de Catalina el gasto familiar lo sustentaba su esposo.

Existen situaciones en donde los hijos han tenido que aportar al gasto familiar, ya sea por la muerte de uno de los progenitores (caso de Blanca con el fallecimiento de su esposo), debido a que los gastos sobrepasan los ingresos de los padres (caso de Alma); o que el padre no aporta todo el salario a los gastos de la casa por tener otras mujeres (caso de Francisco). Incluso, algunos hijos mayores abandonaron sus estudios, (dos hijos de Alma y un hijo de Blanca y un hijo de Francisco).

Es importante señalar el número de hijos, pues de eso dependen los gastos para alimentación, vestido y educación. Las tres mujeres tuvieron cinco hijos cada una, mientras que los hombres tuvieron tres hijos cada uno a excepción de Francisco, que tuvo una hija antes del

matrimonio. Los tres hijos de Darío y Enrique son los únicos que tienen una licenciatura; mientras que de las otras familias sólo uno o dos pudieron o quisieron terminar una carrera.

El ingreso en la actualidad, en el caso de las mujeres, proviene de distintas fuentes: trabajo informal como comerciante (Alma que vende cerveza en casa de manera clandestina y Blanca que ayuda a su hija en la preparación de los tamales); apoyo de los hijos (Alma y Blanca y Catalina); apoyos de gobierno (tanto Alma como Blanca reciben \$550.00 mensuales por el programa estatal *Amanecer*, así como \$1,160.00 del programa federal *70 y más*, que comenzaron a recibir antes de tiempo debido a las campañas electorales. Catalina aún no alcanza la edad para poder recibir el apoyo); renta de habitaciones (Blanca); pensión del esposo y concesiones de transportes (Catalina).

En el caso de los varones, debido al trabajo asalariado en alguna de las empresas donde laboraron (CFE, *Banco Azteca*, Comisión México Americana para la Erradicación del Gusano Barrenador del Ganado o *Mosca*) tuvieron derecho a una pensión ya que la empresa dejó de solicitar sus servicios (Enrique y Francisco), o a la incapacidad para laborar por la enfermedad (Darío).

En el hogar de Darío, además de la pensión se ayudaban con lo poco que ganaba cuando tenía trabajo como músico; en casa de Enrique, su esposa puso una tienda de abarrotes y Francisco además del dinero de los taxis regularmente entra a tandas (ahorro quincenal o mensual).

El aspecto económico ha sido decisivo en las historias, pues para algunas PPD+C la falta de recursos resulta preocupante aún más que la enfermedad; es también importante al momento en que las personas ubican las alternativas terapéuticas frente a la diabetes, es decir, existe o no la posibilidad de acudir con un biomédico particular frente a una emergencia, pues ninguno ha optado por llevar el manejo total de la enfermedad; en el IMMS hay terapeutas que generan un gasto igual o mayor al de un biomédico particular. Por lo que el tener o no la solvencia económica, como lo menciona Elster (2010), las restricciones (económica, física, legal, entre otras) constituyen el primer filtro que enfrenta una persona ante una acción.

Influencia de las acciones del gobierno en relación a la DM2

En relación al tema de las políticas públicas, estrategias y campañas de las instituciones de salud sobre la diabetes es necesario tomar en cuenta la edad de las personas, el inicio de la enfermedad, así como el momento de la aparición de complicaciones.

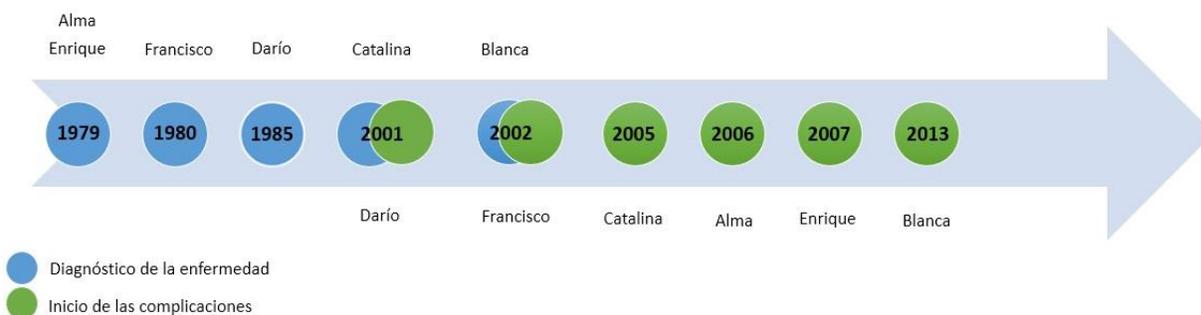


Figura 26. Cronología del diagnóstico y complicaciones de la DM2 en las PPD+C de esta investigación

Fuente: Trabajo de campo 2015-2017

A excepción de Blanca y Catalina (2002 y 2001, respectivamente) el año del inicio de la enfermedad fue a finales de los años setenta e inicio de los años ochenta. En el período en que Alma, Enrique y Francisco comenzaron con la DM2, el tema de la salud priorizaba la ampliación de la atención en zonas marginadas, tanto rurales como urbanas. En el *Plan Global de Desarrollo* de López Portillo (1976-1982) engloba la salud en uno de los cinco objetivos nacionales que fue el de *proveer a la población de mínimos de bienestar* (Cámara de diputados, 2006a).

En años previos, la fiebre amarilla y la viruela fueron pandemias, por lo que la prioridad eran las enfermedades transmisibles y las epidemias, con campañas de higiene, vacunación, alimentación y saneamiento ambiental; destacando el carácter obligatorio de la cartilla nacional de vacunación (Cámara de diputados, 2006a).

Otros temas que resaltan en los informes del presidente López Portillo es el Programa de Planificación Familiar (1977) para disminuir el problema de la sobrepoblación, así como el Programa Nacional de Alimentación Familiar (1928) para tener productos de alto valor nutritivo sobre todo para los niños y jóvenes que representaban más del 50% de la población (Cámara de diputados, 2006a).

La diabetes no aparece como una enfermedad importante en los informes presidenciales de López Portillo para invertir en programas o campañas de prevención, a pesar que desde 1960 ya estaba dentro de las 20 principales causas de muerte y en 1980 en las diez primeras (SSA, 2011a).

Cuando Darío inicio con la DM2, el presidente Miguel de la Madrid (1982-1988) priorizó en su sexenio los programas de combate a la farmacodependencia, el alcoholismo; la prevención de la poliomielitis, campañas de vacunación, educación para la salud y control de enfermedades epidémicas (paludismo, sarampión) (Cámara de diputados, 2012).

Con el surgimiento de la pandemia del *Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida* (SIDA) a escala internacional y con el primer caso en México en 1983 (SSA-CIESAS, 2010), el SIDA se incorporó a la lista de enfermedades bajo vigilancia epidemiológica y notificación inmediata y obligatoria (Cámara de diputados, 2012). En 1986 se legisló sobre la obligatoriedad de la detección de anticuerpos contra el VIH y un año más tarde se dio la primer campaña de prevención del VIH con el uso del condón (SSA-CIESAS, 2010). Sin embargo, la DM sigue sin aparecer en los informes presidenciales como un tema importante.

Durante los 16 años entre el diagnóstico de Darío (1985) y el de Catalina (2001), cuatro de las seis personas ya padecían la enfermedad. En este período finalizó el mandato de Miguel de la Madrid, transcurrieron los sexenios presidenciales de Salinas de Gortari (1988-1994) y Ernesto Zedillo (1994-2000) e inició el de Vicente Fox (2000-2006).

En los seis informes de gobierno de Salinas de Gortari tampoco aparece la DM como un tema prioritario a atender. En relación a la prevención se puso énfasis en los *Días Nacionales de Vacunación* y programas de fomento al ciudadano de la salud, en particular de las madres y de los niños (Cámara de diputados, 2006b).

Los programas se enfocaron en erradicar enfermedades seculares *que no tienen ya razón de persistir*, los programas de planificación familiar, las enfermedades infecciosas, el control del sarampión, tosferina, sida, enfermedades diarreicas, el paludismo, así como una campaña intensiva sanitaria frente al cólera y evitar su propagación (Cámara de diputados, 2006b).

En los informes de Zedillo la DM sigue ausente, son de importancia las enfermedades infantiles; se resalta la disminución de casos de cólera, paludismo, sarampión, infecciones respiratorias y enfermedades diarreicas, así como la erradicación de la poliomielitis. Un programa dirigido a personas con alguna discapacidad. Se menciona un paquete de 12 servicios esenciales de medicina preventiva para toda la familia pero sólo abarca la nutrición familiar, la vacunación universal y la salud reproductiva (Cámara de diputados, 2006c).

Durante el sexenio de Vicente Fox, uno de los temas importantes en salud fue la erradicación del sarampión, la menor incidencia del cólera, los niveles bajos de paludismo y tétanos. La desnutrición de niños, la reducción de la muerte materna y el abastecimiento de medicamentos gratuitos para las personas con VIH-SIDA (Cámara de diputados, 2006d).

Al leer los informes de gobierno pareciera ser que la DM no era una enfermedad importante, sin embargo, durante estos 24 años (1979-2002) observando los datos de morbi-mortalidad se

encuentra que la DM oscilaba entre el doceavo lugar (1985, 1989-1990 y 2000) como mínimo y el sexto lugar (1996) como máximo dentro de las veinte principales causas de enfermedad en México y entre el 16vo lugar (2002) y el sexto (1984) en el estado de Chiapas (SSA, 2017).

Como causa de mortalidad, a escala nacional inicia en 1979 en el lugar número siete y va en aumento conforme a los años hasta que en 1999 se convierte en la primera causa de muerte; en Chiapas comienza como la doceava en 1979 y va escalando con algunos retrocesos entre el lugar 13 (1980) al quinto (1997), llegando al segundo lugar en 1999 y un año más tarde al primer lugar (SSA, cubos dinámicos-defunciones, 2018).

En Tuxtla, la DM se ha mantenido dentro de los primeros cinco lugares, iniciando en 1979 en cuarta posición, un año más tarde baja al quinto lugar, pero a partir de 1981 asciende y llega a la primera posición en 1993, cae una posición al año siguiente pero a partir de 1995 se vuelve a posicionar como la primera causa de muerte. En las tres escalas, se ha mantenido en primer lugar hasta la fecha (SSA, cubos dinámicos-defunciones, 2018).

Los años de inicio de la enfermedad de Catalina (2001) y Blanca (2002) coinciden con la aparición de complicaciones de Darío (2001) y Francisco (2002). La aparición de complicaciones también ha sido diferente en estos dos grupos, aquellos que iniciaron su padecimiento hace treinta o cuarenta años que las mujeres que comenzaron hace 16 o 17 años (Blanca y Catalina). Pues los primeros vivieron un promedio de 23 años sin complicaciones mientras que las segundas pasaron entre 4 y 11 años.

En el gobierno de Fox, quién finalizó su sexenio en 2006 no hay referencias a la DM en sus informes (Cámara de diputados, 2006d). Es hasta el primer informe de Felipe Calderón que se encuentra el primer señalamiento a esta enfermedad, dentro de la lista de los dos programas de alta prioridad⁵⁰. Se menciona como principales acciones los GAM y las UNEME EC, así como las cartillas nacionales de salud; todo lo cual con el objetivo de realizar detecciones y la adherencia al tratamiento biomédico. Las complicaciones aparecen en el cuarto informe (2010) de forma únicamente descriptiva dentro de los padecimientos frecuentemente atendidos, es hasta 2011 cuando se mencionan acciones integrales de educación al personal operativo para la detección oportuna y capacitación para evitarlas. En el último informe sólo se mencionan justificando la acción preventiva de las UNEME EC (Presidencia de la República, 2012).

⁵⁰ Mortalidad materna, Tuberculosis, Dengue, Vacunación, Salud Reproductiva, Rabia, *Diabetes*, SIDA, Adicciones, Accidentes, Obesidad y Nutrición (Presidencia de la República, primer informe de gobierno-Calderón, 2012, p. 265).

En los informes de Peña Nieto, se habla de la prevención de complicaciones con las mismas dos acciones (GAM y UNEME EC), se prioriza la actividad física como principal acción para evitar estilos de vida pocos saludables; y como resultado se menciona la disminución de los egresos hospitalarios causados por la DM no controlada con complicaciones. Dicho dato, como se mencionó en el tercer capítulo debe analizarse tomando en cuenta la poca asistencia y uso de los servicios médicos por parte de las PPD.

Influencia de la derechohabiencia a una institución de salud y el pluralismo médico

En la representación social de la diabetes y las complicaciones crónicas, la esfera transubjetiva se sitúa principalmente, en el plano ideológico biomédico, pues a pesar de que todos recurrieron a un pluralismo médico, los elementos ideológicos de la biomedicina marcan las ideas acerca de la mejor opción para controlar la enfermedad.

La autoatención es una experiencia muy conocida y practicada por estos seis PPD+C desde antes de la diabetes. Alma, Darío y Enrique acudieron con un médico cuando comenzaron con los síntomas, pero Blanca, Catalina y Francisco tardaron semanas, meses o años, por lo que en ese tiempo sin saber el diagnóstico, trataron los malestares, principalmente el dolor de cabeza, con pastillas ya conocidas (aspirina, diclofenaco, paracetamol). Mencionaron que compraban los medicamentos que otras personas les recomendaban.

Los motivos que señalan para el uso de la autoatención fueron la falta de tiempo para ir al médico, el conocimiento y eficacia de los medicamentos conocidos, recomendaciones de PPD, pérdida de tiempo y dinero para ir a consulta en el servicio médico y la ineficacia de los medicamentos recetados por los biomédicos.

Uno de los elementos para la elección de las personas, es la derechohabiencia a alguna institución de salud pública. De las seis personas, únicamente Blanca no tenía derechohabiencia previa a la diabetes, los demás, sí por lo menos, a una institución médica. Las mujeres, a diferencia de los hombres, tienen derechohabiencia ya sea por el esposo (Catalina) o por alguno de sus hijos (Alma, Blanca y Catalina), mientras que la derechohabiencia en los hombres está directamente relacionada a sus fuentes de empleo. Esta condición de ser o no el derechohabiente principal o el beneficiario nota que ninguna de las mujeres tuvo un trabajo asalariado con derechos ni prestaciones, todas han laborado en casa o en trabajos informales. El pensar la derechohabiencia como un derecho ligado a un descuento de su pago influye en cómo se apropian y conforma la

percepción al momento de hacer uso de los mismos. Las mujeres fueron más propensas a creer cuando el personal médico o administrativo les decían que la atención que recibían en el IMSS, ISSSTE o ISSTECH era gratuita.

Esta apropiación al derecho de atención médica en una institución se ve reflejado en los hombres al momento de percibir la mala atención médica, falta de medicamentos, citas prolongadas y falta de insumos como parte de las causas que influyeron para que la complicación progresara.

Como puede observarse en el cuadro 44, dos de las seis PPD+C tenían doble afiliación a instituciones de salud (Alma y Catalina), lo cual principalmente utilizaban como estrategia para acudir a ambas en caso de no recibir los medicamentos.

A pesar de tener derechohabiencia, todas las personas comentan que antes de padecer diabetes hacían poco uso de este derecho, únicamente acudieron por alguna emergencia (intervenciones quirúrgicas, principalmente). Justifican la inasistencia debido a la ausencia de enfermedades graves, el uso de la autoatención, pero, al mismo tiempo denota la representación social que tienen sobre la biomedicina como curativa y no preventiva, resultado de las propias políticas públicas y fallas en los programas preventivos; así como la representación de las instituciones de salud pública como ineficientes ya sea por propia experiencia o por comentarios de familiares o amigos.

Cuadro 44.

Derechohabiencia a instituciones de salud, previa a la enfermedad, de las PPD+C que colaboraron en la investigación

Nombre	Edad	Lugar de residencia	Ocupación	Complicación (es)	Derechohabiencia	Asegurado por
Alma	68	Tuxtla Gutiérrez	Ama de casa/ Comerciante	Amputación dedo meñique (pie derecho) y amputación pierna derecha	IMSS ISSSTE	Hijo mayor Segundo hijo
Blanca	69	Tuxtla Gutiérrez	Ama de casa	Pérdida de visión	IMSS	Hijo
Catalina	60	Tuxtla Gutiérrez	Ama de casa y responsable de los negocios de su esposo (†)	Insuficiencia renal en diálisis peritoneal	IMSS ISSTECH	Esposo (†) Hija
Dario (†)	59	Chiapa de Corzo/ Tuxtla Gutiérrez	Pensionado (contador público) y músico	Disminución de visión, amputación pie derecho, pie diabético izquierdo, insuficiencia renal sin aceptación de diálisis	IMSS	Él
Enrique	61	Tuxtla Gutiérrez	Pensionado	Amputación pie derecho y pierna izquierda	ISSSTE	Él
Francisco	66	Tuxtla Gutiérrez	Pensionado	Pérdida de visión, insuficiencia renal sin aceptación de diálisis	IMSS	Él

Fuente: trabajo de campo 2015-2017

En el cuadro 45 se observa la situación de la derechohabiencia después del diagnóstico médico, además de Alma y Catalina, ahora Enrique y Francisco tienen doble afiliación, incluso el pago de un derecho facultativo en el momento de transición de la pérdida del empleo a la pensión, lo cual se debió a que ya con la enfermedad, tuvieron gastos fuertes en la pérdida momentánea de su derechohabiencia, lo cual no podían mantener durante el tiempo en que se regularizaba la pensión.

Cuadro 45.

Derechohabiencia a instituciones de salud durante la enfermedad de las PPD+C que colaboraron en la investigación

Nombre	Edad	Lugar de residencia	Ocupación	Complicación (es)	Derechohabiencia	Asegurado por
Alma	68	Tuxtla Gutiérrez	Ama de casa/ Comerciante	Amputación dedo meñique (pie derecho) y amputación pierna derecha	IMSS ISSSTE	Hijo mayor Segundo hijo
Blanca	69	Tuxtla Gutiérrez	Ama de casa	Pérdida de visión	IMSS	Hijo
Catalina	60	Tuxtla Gutiérrez	Ama de casa / responsable de los negocios de su esposo (†)	Insuficiencia renal en diálisis peritoneal	IMSS ISSTECH	Esposo (†) Hija
Dario (†)	59	Chiapa de Corzo/ Tuxtla Gutiérrez	Pensionado (contador público) y músico	Disminución de visión, amputación pie derecho, pie diabético izquierdo, insuficiencia renal sin aceptación de diálisis	IMSS	Él
Enrique	61	Tuxtla Gutiérrez	Pensionado	Amputación pie derecho y pierna izquierda	ISSSTE Seguro facultativo* IMSS**	Él Él Hijo
Francisco	66	Tuxtla Gutiérrez	Pensionado	Pérdida de visión, insuficiencia renal sin aceptación de diálisis	IMSS Seguro facultativo* Médico particular**	Él Él Hijo

*Actualmente no lo tienen, únicamente fue transitorio

** Afiliación durante la enfermedad

Fuente: trabajo de campo 2015-2016

La representación social que tienen las PPD+C acerca de las instituciones de salud pública como ineficientes ha sido consecuencia de propias experiencias en los dos primeros niveles de atención. Retomando las experiencias respecto al primer nivel de atención, los principales motivos de la inasistencia a los servicios médicos fueron las dificultades de accesibilidad y la calidad de atención; dentro de los primeros, los problemas más frecuentes son: Largas filas para concertar las citas, tiempo de espera para ser atendidos, largas filas para canjear las recetas por medicamentos, falta de medicamentos básicos, el corto tiempo en consulta, así como sanitarios con falta de higiene.

Para que la persona quien vive con diabetes pueda acceder al segundo nivel de atención, el médico familiar debe evaluar el estado de salud y enviar a la persona con el especialista específico, pero si el médico no lo cree conveniente la consulta debe esperar. Y si agregamos los

casos en que las personas no acuden a consulta sino que llega algún familiar por la receta, ¿en qué momento el médico evaluará la necesidad de este pase a segundo nivel?

En el segundo nivel de atención, además de los problemas ya señalados mencionaron: la espera prolongada para agendar una cita (dos a cuatro meses), médicos de vacaciones, demasiado tiempo de espera para la cita en laboratorio, falta de instrumentos para análisis de sangre u orina, personal médico no capacitado (un médico internista como nefrólogo, una médico alergóloga como apoyo a nefrología), falta de elevadores o rampas dentro de las instalaciones, elevadores descompuestos, sillas en mal estado en la sala de espera y sanitarios lejos de los consultorios (lo cual resulta incómodo y, además deben estar pendientes del turno para pasar a consulta pues si no se encuentran en ese momento, los dejan al final).

Es necesario hacer mención de la larga espera para la consulta con médicos especialistas (segundo nivel de atención), en instituciones como el ISSTECH y el IMSS. La dinámica es la siguiente: llegar antes de las ocho de la mañana para que el/la enfermero(a) les tome nota y tengan un turno para pasar (entre más temprano lleguen más pronto pasan, por lo que hay personas, que no tienen complicaciones de la DM2, que llegan a las seis de la mañana o antes), el médico en teoría comienza a dar consulta a las nueve de la mañana, pero esto no ocurre así, antes de llegar a la consulta externa los médicos pasan al hospital para revisar a otras personas, así que las consultas inician entre diez y 11 de la mañana; por lo que, si la PPD+C llegó a las siete de la mañana y tiene el turno número cinco, estará pasando a su consulta entre 12:00 y 12:30.

Al finalizar (15-30 minutos de consulta), debe acudir al módulo de citas para agendar su próxima consulta (tiempo de espera entre 15-30 minutos), ir a farmacia para canjear la receta (10-20 minutos), e ir al laboratorio para registrar su cita (15-20 minutos); por lo que la PPD+C termina todos los trámites entre 2:00-2:30 de la tarde, cansada, aburrida y con hambre.

Existe la posibilidad que otros obstáculos prolonguen la estancia en el hospital. El primero es que la PPD+C no aparezca en la lista de personas quienes serán atendidas, por lo que puede suceder dos cosas: ser atendidos (esto sucede pocas veces) o acudir al espacio de citas para reprogramarla; el segundo, que el encargado de archivo haya olvidado el expediente, por lo que la PPD+C o el familiar debe ir a solicitarlo y esperar a que la persona de este departamento lo lleve a la enfermera a cargo, pues los expedientes no pueden ser llevados por nadie más que no sea personal del instituto; el tercero es que al llegar el médico no tenga consultorio disponible para dar consulta, por lo que tiene que esperar a que algún médico finalice las consultas (entre 11:00 y

12:00). La burocracia médica en las instituciones es otro motivo que ha traído un sin número de molestias a los derechohabientes.

Si por alguna razón no tuvieron acceso a los análisis de laboratorio por (falta de instrumentos por parte de la institución, no tuvo tiempo de hacer la cita, pérdida u olvido de la misma), la PPD+C debe realizarse dichos estudios de manera particular (costo promedio de los estudios básicos: sangre y orina \$1,700.00) pues el médico no acepta atenderla si no cuenta con los resultados de laboratorio actuales y tendrá que reprogramar la cita.

Regularmente y es una sugerencia médica, las PPD+C deben llegar acompañadas de un familiar, lo cual implica pérdida de medio día laboral del acompañante. A pesar de que las PPD+C acuden acompañadas, el tiempo de estancia no implica cambios significativos puesto que cada uno de los procedimientos (próxima cita, canje de receta y cita de laboratorio) se realiza con la credencial del derechohabiente; sin embargo, permite que las PPD+C permanezcan sentadas mientras que el acompañante realiza las gestiones.

En algunas instituciones como el ISSSTE, las citas se realizan mediante internet o por teléfono, sin embargo, en algunos hogares no cuentan con estos servicios (teléfono, internet, computadora); o bien, las personas son adultos mayores y no saben cómo utilizar una computadora o padecen de la disminución o pérdida total de la visión y se ven imposibilitados para agendar sus citas; cuando al fin pueden hacerlo con la ayuda de un familiar o vecino, mencionan que las líneas están ocupadas o el servicio de citas por internet no funciona.

También comentan problemas en el área de urgencias: falta de camas, poca prioridad, el tiempo de espera para ser atendido es prolongado, faltan médicos especialistas, en relacional área de hospitalización: no hay suficientes camas, los espacios son muy incómodos para los acompañantes, horarios no flexibles para el cambio de turno de cuidadores, baños sucios, falta de agua y de limpieza (había huelga de trabajadores de intendencia por falta de pago), compra de medicamentos y materiales como pañales, agua embotellada, algodón, alcohol, jeringas; pago de estudios por falta de equipo o mal estado del mismo (t de tórax) o por urgencia (análisis de sangre, orina, diálisis y de líquido). Además de algunas quejas respecto a diagnósticos erróneos, falta de comunicación de enfermeras o médicos en el cambio de turno, error al suministrar medicamentos.

En el caso de Catalina (insuficiencia renal en diálisis peritoneal) la asistencia al hospital es más frecuente; en algunos hospitales (ISSTECH) existe un espacio en medicina interna exclusivo para personas en diálisis (debido a que, independientemente del motivo de

hospitalización, la diálisis debe realizarse todos los días, por lo que se necesita mucho cuidado e higiene al momento de *conectar y desconectar* a la paciente a la máquina cicladora, (procedimiento en el que las bolsas de diálisis se unen al catéter instalado en la zona peritoneal de la paciente); mientras que en otros son hospitalizadas en espacios comunes.

Sin embargo, este espacio exclusivo (con puerta principal y orden de entrar con cubrebocas, que cuenta con enfermeras exclusivas a esta área y con una enfermera encargada del departamento) no significa que esté en mejores condiciones, pues la puerta no cierra completamente, hay humedad en las paredes, las camas están oxidadas, no todos entran con cubrebocas (incluso enfermeras o internistas).

El asistir a consultas (en primer o segundo nivel), urgencias, hospitalización y/o capacitación para diálisis implica un gasto fuerte para la persona, pues aunque sólo dos de los seis tienen auto propio no pueden manejarlo, entonces si alguien de la familia no tiene automóvil (sólo dos casos sí tienen), se debe ir y regresar en taxi (un gasto promedio de \$100.00 al día).

Durante el trabajo de campo lo que pude observar en el área de diálisis peritoneal de un hospital público, es que a excepción de la enfermera (quién recientemente fue removida del puesto que mantuvo por más de quince años, según ella, por cuestiones personales y nepotismo al interior del hospital), el resto del personal no labora exclusivamente en dicha área. La médica encargada de diálisis, no es nefróloga, su especialidad es como médico internista, también es responsable de hemodiálisis y de la atención en consulta de personas con problemas de insuficiencia renal que aún no han llegado a este tipo de terapia de sustitución. El resto de enfermeros rotan por todos los servicios del hospital con periodicidad de tres meses, por lo que no tienen experiencia previa y cuando apenas la adquieren son cambiados a otra área.

La falta de especialistas trae como consecuencia que los nefrólogos que atienden en instituciones públicas también tengan consultorios particulares; la poca oferta y la alta demanda hace que el costo de las consultas sea elevado, pero además, por comentarios de los mismos usuarios, algunos nefrólogos durante las consultas en las instituciones públicas les recomiendan a los pacientes que para tener un mejor tratamiento deben atenderlos de manera particular, pues el poco tiempo que tienen para atenderlos y las temporadas vacacionales retrasa el seguimiento de su enfermedad.

Las instituciones (IMSS, ISSSTE, ISSTECH) por lo menos en Tuxtla Gutiérrez, a través del médico tratante, ofrecen de primera instancia la diálisis peritoneal argumentando que es un

proceso menos invasivo y menos peligroso o desgastante para la persona con ERC, debido a que aquí “únicamente es líquido lo que entra al cuerpo y en la hemodiálisis es la sangre la que está en juego” (plática informal con personal médico del ISSTECH) además, afirman que la hemodiálisis se utiliza cuando el estado de gravedad de la persona es mayor.

El tema de la responsabilidad aquí es fundamental, pues por lo observado en el espacio de diálisis en el ISSTECH, la médico y la enfermera encargada resaltan dicha responsabilidad familiar y de la propia persona con ERC ante las infecciones (peritonitis), (descuidos) y la falla de la máquina (mal uso), principalmente, la cual va acompañada de regaños y mala atención debido a que, esto implica más trabajo para ellas.

Las malas experiencias en las instituciones públicas frente a momentos de emergencia han llevado a las PPD+C a la búsqueda de médicos particulares, ya sea haciendo uso de ahorros o recurriendo a préstamos familiares, pues tienen la representación social de que, como existe una remuneración económica, la atención es mejor, la relación con el biomédico es amena, la consulta tarda más, lo cual demuestra la preocupación del médico por su enfermedad.

Otro tipo de medicina particular a la que ha acudido Alma y Blanca son los consultorios de las farmacias del *Ahorro* y *Similares*, así como con el dueño de una farmacia cercana a casa de Blanca con quién ha acudido desde hace muchos años pero que no es médico.

Ambas mencionan que acuden cuando tienen alguna molestia pequeña como dolor de cabeza, estreñimiento, o alguna enfermedad no tan grave, como infección de garganta, de estómago o gripa; el motivo es la cercanía y el costo accesible (\$30.00) o incluso gratis como en las *farmacias del Ahorro*. Lo comparan con lo que gastan al ir a urgencias al ISSSTE o IMSS, donde sólo de pasaje gastan mínimo \$80.00 (dos taxis), el tiempo de espera (mínimo dos horas) y, en ocasiones, cada vez más frecuentes, la compra del medicamento debido al desabasto institucional.

El problema relacionado a la accesibilidad y calidad de atención en los servicios médicos alópatas (públicos o privados), aunado a la desesperación, la esperanza de una cura, el pensar y corroborar mediante la experiencia con otros padecimientos que la biomedicina no es la única opción para tratarlos, abre la posibilidad de la búsqueda de alternativas. Por lo tanto, la existencia, comercialización y el uso de las mismas son el reflejo de la situación deplorable en la que se encuentran las instituciones de salud (pública y privada) pero también, que la salud/enfermedad es un negocio.

Para las personas quienes viven con alguna complicación crónica de la diabetes, a través de su experiencia, van conociendo otras formas de tratar la enfermedad, lo cual no relatan en las primeras pláticas sino que las referencias a prácticas médicas diferentes a la biomedicina surgen en la segunda o tercera conversación. Al inicio las mencionan poco o como referencia a alguien más que las ha utilizado, pero después resulta que no sólo las conocen, sino que las han usado en más de una ocasión. Hay quienes tienen un doble discurso de no utilizarlas, pero finalmente sí lo hacen. El uso de otras terapéuticas distintas a la biomedicina se realiza de manera transitoria o prolongada.

Las alternativas transitorias regularmente son de tipo herbolario, pues las recomendaciones mencionan que no deben tomarse por mucho tiempo debido a las consecuencias negativas, la ceguera, es una de ellas; también aquellas que no dan resultados esperados en poco tiempo o definitivamente no tienen éxito o que por algún motivo, económico o de acceso no logran continuar con el tratamiento; el aburrirse de tomar té, bajar de peso, bajar demasiado los niveles de glucosa.

Las alternativas prolongadas son de dos tipos: suplementarias y complementarias. Las primeras hacen alusión a que sustituyen la alternativa que se tenía anteriormente, la mayoría de los casos se refiere a la medicina alópata; mientras que las complementarias son aquellas que se realizan sin la necesidad de dejar el tratamiento anterior.

Dentro de las opciones, se ubican tres tipos de terapias: Herbolaria (tés o aguas de plantas), naturistas (productos industrializados donde el principal ingrediente es una hierba: pastillas, tónicos) y terapias completas (tratamientos donde interviene un terapeuta). Tomando en cuenta el uso, podemos dividir las en aquellas que son exclusivamente para la diabetes (disminuir los niveles o curarla), otras para la presión arterial (disminuir los niveles) y algunas otras para las complicaciones crónicas (evitarlas o que no avance más), principalmente para la insuficiencia renal (cuadro 46).

El conocimiento de las alternativas médicas llegan a las PPD+C a través de recomendaciones de personas quienes las han utilizado con éxito (primera mano) o de historias de éxito que han conocido (segunda mano), (esfera intersubjetiva). Es decir, la eficacia de dichos tratamientos es uno de los motivos por los cuales las personas los retoman.

Cuadro 46.

Tipo de terapias alternativas a la biomedicina conocidas por las PPD+C y familiares, dependiendo de su uso

Uso		Tipo de terapia			
		Herbolaria		Naturista	Terapias completas
		Té	Frutas Verduras		
Diabetes	Disminuir los niveles	Pepita de aguacate (<i>Persea americana</i>)	Jugo de cebolla (<i>Allium cepa</i>)	Cápsulas de moringa (<i>Moringa oleífera</i>)	Biomagnetismo
		Canela (<i>Cinnamomum verum</i>)			
		Altamisa (<i>Ambrosia peruviana</i>)			Tónico de wereke (<i>Ibervillea sonorae</i>)
		Hojas de árbol curatodo		Omnipilus	
		Palo de la Sangre de cristo (<i>Fumaria officinalis</i>)			
		Balsamito			
		Hoja de Jamaica (<i>Hibiscus sabdariffa</i>)			
		Hoja de neem (<i>Azadirachta indica</i>)			
		Hoja de Taray (<i>Tamarix</i>)			
		Hoja o semilla de moringa (<i>Moringa oleífera</i>)			
	Claudorita o Tronadora (<i>Tecoma stans</i>)				
Curarla				Injerto de células madre de puerco	
Presión arterial	Disminuir los niveles	Pelo de elote (<i>Zea mays Linnaeus</i>)			
		Cola de caballo (<i>Equisetum arvense</i>)			
Insuficiencia renal	Prevención o evitar diálisis	Perejil (<i>Petroselinum crispum</i>)	Piña asada y oreada (<i>Ananas comosus</i>)		
			Tepache (fermento de piña)		

Fuente: Trabajo de campo

Uno de los aspectos que mencionan las personas es que algunos de estos tratamientos, a diferencia de la biomedicina, ofrecen la cura de la enfermedad y no sólo control.

Esto es un motivo esencial para muchas personas. El cual, va más allá de la eficacia en el estado deteriorado de salud, específicamente, alteraciones en la glucosa. Si las personas reciben una recomendación cuando físicamente se sienten bien y saben que sus niveles de glucosa están controlados, no tienen el mismo efecto que cuando la recomendación se da en el momento de crisis.

Otro motivo importante es la experiencia previa negativa con la biomedicina, es decir, que el tratamiento alópata no tenga los resultados esperados, problemas en la relación médico-paciente, malos tratos dentro de la institución de salud, principalmente.

Las representaciones que tienen las PPD+C de las alternativas conjugan elementos transubjetivos, es decir, la hegemonía biomédica expresada en el negocio de las farmacéuticas.

Desde la medicina hegemónica se sostiene que la diabetes es una enfermedad sin cura y que únicamente puede ser controlada bajo sus términos y prácticas, como se observa en la NOM-015-SSA2-2010 en el apartado 11.12 y 11.12.1 referente a los métodos de tratamiento no aceptables: “No son aceptables otras formas de tratamiento no descritas en esta Norma” (SSA, 2010, p.20). Al mismo tiempo ha invisibilizado la importancia que tienen las *otras* prácticas médicas que conocen y utilizan las personas quienes viven con diabetes para aliviar dolores, equilibrar los niveles de azúcar o incluso buscar la cura a su padecimiento. Paradójicamente, las malas experiencias de las PPD en las instituciones de salud son un elemento fundamental para que vayan en búsqueda de otras alternativas para el cuidado de su enfermedad.

Los elementos intersubjetivos influyen en el conocimiento y uso de alternativas médicas, lo cuales provienen de las recomendaciones de personas cercanas e, incluso, de las conversaciones con biomédicos. El elemento subjetivo se ve reflejado en los momentos de desesperación por no poder controlar los niveles de glucosa, por la necesidad de encontrar una cura y por la desesperación de sentirse mal.

El discurso que desaprueba las otras terapéuticas se observó en la mayoría de las representaciones de las personas quienes cuidan la salud de las PPD. Otras cuidadoras piensan que el éxito no obtenido de estas terapias fue consecuencia del estado de la enfermedad en que se encontraban las PPD+C al momento de usarlas. Con lo cual podemos corroborar lo que Menéndez menciona del papel hegemónico de la biomedicina: la imposición de su punto de vista como lo *único* y lo *correcto* para tratar las enfermedades. Esta imposición se da tanto por los medios de comunicación pero sobre todo, por personas cercanas a las PPD+C (intersubjetividad).

Por lo tanto, debido al éxito no obtenido en este tipo de terapéuticas, la mayoría de las personas regresan al discurso biomédico hegemónico, retroalimentado desde la comunicabilidad en salud mencionada por Briggs (2005), quién señala que éstos son utilizados para modificar comportamientos. La propaganda de medicamentos en la radio y televisión así como, la imagen de biomédicos especialistas en el tema que refuerzan el discurso escuchado por éstos en el espacio de consulta, influye para que las personas prioricen la biomedicina.

Las PPD+C conocen, principalmente a través de los comerciales de televisión, diversos medicamentos alópatas y sus usos para el tratamiento de enfermedades o síntomas comunes (gripa,

dolores de cabeza, musculares, infección estomacal), pero también productos para la diabetes, tales como vitaminas, cremas hidratantes, dolores musculares y articulaciones.

Como bien lo mencionan Menéndez y Di Pardo (2009), los medios de comunicación influyen en las representaciones pero no son la única fuente de información, en esta investigación, la mayor fuente de información respecto a la diabetes (síntomas, malestares, medicamentos) fue la esfera intersubjetiva, las pláticas con familiares y amigos, quienes refuerzan la idea de la importancia de los medicamentos alópatas para el control de la diabetes (influencia de la transubjetividad a través de la intersubjetividad); pero también la figura de algunos biomédicos familiares o amigos de las PPD+C, quiénes dan información de la biomedicina pero también de algunos tratamientos alternativos relacionados a la herbolaria. Esta esfera es la que más influye en las representaciones sociales, en cuanto a información.

Influencia de la relación PPD+C/terapeuta

La relación PPD+C/Terapeuta biomédico, está siendo desdibujada debido a éstos y otros elementos encontrados en las historias de las personas quienes viven con diabetes, una de las principales es que la consulta ya no es el espacio de interacción, si alguna vez fue o lo poco que fue, los médicos les recomiendan a las personas quienes si no se sienten mal y sólo van por medicamentos que puede mandar a alguien más (familiar), para que le extienda la receta y pueda ir la farmacia. Enrique y Francisco afirman que el médico familiar les ha dado la opción de no acudir a consulta, pues únicamente llegan por los medicamentos, así que puede llegar algún familiar y él le extenderá la receta.

Las PPD+C señalaron distintas molestias relacionadas a la mala atención de los biomédicos, tanto en instituciones públicas como en privadas; las inconformidades referidas fueron: falta de contacto visual durante la consulta, eliminación de la exploración física ante malestares (incluida la exploración de pies), poco tiempo de consulta, falta de interés del médico mostrado en la ausencia de preguntas sobre su estado emocional o molestias de otras enfermedades, mal humor, regaños por no adherirse al tratamiento o el uso de terapias alternativas, así como ser culpados por los malos resultados en los análisis.

En relación al poco tiempo de consulta, las PPD+C comentan que es más el tiempo que esperan fuera del consultorio al que pasan con el médico. Sámano y Peabody (2009), mencionan que, a la par del desarrollo tecnológico y científico, la biomedicina se ha transformado en una

actividad comercial y en un negocio para beneficio de pocos. Los médicos que atienden en instituciones públicas están inmersos en problemáticas tales como la gran demanda de atención, limitados insumos materiales, escasos recursos humanos y salarios bajos. Hacen una diferencia entre el primer y segundo nivel de atención en estas instituciones, el médico general (que es quién atiende en los consultorios de primer nivel), expresa frustración ante la expectativa de conocimientos y destrezas que se espera que domine (tanto el enfermo como la propia institución), esto aunado al número cada vez mayor de personas con enfermedades complejas como la diabetes:

El número promedio de enfermos que puede atender un médico durante un turno de ocho horas de trabajo, otorgándole 15 minutos a cada uno, es de 32 pacientes. Se estima que para atender a un individuo que sufre un padecimiento crónico se necesitan cuando menos 20 minutos. Lo que resultaría en 10 ½ horas para atender al mismo número. Si la persona además de la diabetes, padece obesidad, hipertensión arterial y depresión, el tiempo mínimo sería de 30 minutos, lo que significa un total de 16 horas por día de trabajo para seguir atendiendo a los mismos 32 enfermos (Sámano y Peabody, 2009:112-113)

Rodríguez (2009) menciona que, debido a la demanda de PPD+C y la poca oferta de médicos especialistas, la mayoría de las consultas aún en países desarrollados, las otorgan médicos generales, por lo que las complicaciones crónicas ya no son exclusivas de las consultas en tercer nivel sino que cada vez más se dan en el primer nivel de atención. Esto ha traído como consecuencia la participación de profesionales de la salud que se capacitan para la educación en diabetes (enfermeros, médicos generales, etc.), como un elemento más del manejo integral, sin embargo, ha encontrado que esta figura “sigue siendo rechazada por los médicos, por las instituciones de salud y por la sociedad” (p.427).

Otra de las inconformidades es la rotación de médicos, tanto de primer como de segundo nivel. Les causa molestia y desconfianza el llegar a consulta y ver una cara desconocida, pues les había tomado tiempo para confiar o, por lo menos sentirse cómodos con un médico, que a los seis meses los dejará de atender. Dichas molestias, en muchas ocasiones, fueron la causa del desapego al tratamiento médico, la inasistencia momentánea (biomédicos de instituciones públicas) o definitiva (biomédicos particulares) a consultas.

El tipo de relación que las PPD+C con los terapeutas, retomando a Elster (2010), marcan las motivaciones y por lo tanto las preferencias frente a las alternativas. Las personas buscan en un terapeuta, además de las recetas, atención, apoyo, quizá un poco de consuelo y consideración; aunado a que, como lo mencionan, se vuelven más sensibles con la enfermedad, así que si notan algo que les moleste en la atención de los terapeutas (poca atención, poco tiempo de consulta, algún

comentario o actitud) será razón suficiente para que decidan no volver (en caso que sea un biomédico particular u otro tipo de terapeuta) o de abandonar el tratamiento de manera temporal o definitiva (en caso de biomédicos en instituciones públicas).

Este trato cuando se da, sigue manteniendo la relación de poder y la jerarquía del médico ante los *pacientes*, donde el primero demuestra su autoridad a través de regañones, desaprobación de acciones así como algunas veces culpabilizando a las pacientes cuando las PPD confiesan haber acudido con algún terapeuta alternativo o cuando éstas no ha podido llevar la dieta o el apego al tratamiento, sin conocer ni atender las razones o motivos que llevaron a las personas a tomar esa decisión. Lo cual también muestra una desarticulación en las instituciones públicas de salud, donde la comunicación entre biomédicos no existe, la llamada atención integral para personas con enfermedades crónicas no existe, la referencia o el *pase* a especialistas como nutriólogos o psicólogos dependen del médico familiar y no es de la atención prioritaria para una PPD.

La *culpabilización* es interiorizada por las PPD+C de tal manera que al momento de preguntarles sobre el porqué de la aparición de su complicación, la mayoría responde aspectos relacionados con su conducta (alcoholismo, fiesta) y a los problemas económicos para poder adherirse al tratamiento, pero son pocos quienes mencionan los malos tratos en las instituciones de salud, la falta de medicamentos y de accesibilidad. La culpabilización también es motivo de la postergación de la búsqueda de atención y tratamiento adecuado para la enfermedad, así como para la prevención de complicaciones, puesto que el miedo que les provoca ser regañados o maltratados por el médico por dejar de tomar el medicamento, ponerse la insulina y abandonar la dieta, causa que las personas dejen de asistir a consulta.

Influencia de las relaciones familiares y de la relación con las cuidadoras

El tomar en cuenta las aportaciones de López Sánchez (2013) y Larralde (2001) para situar la enfermedad en el espacio de la unidad doméstica, considerando el contexto previo de las dinámicas y observando a ésta como un espacio complejo enmarcado por diversos conflictos, ayudaron a entender su influencia en la presentación de complicaciones crónicas a través de la subjetividad de las personas.

Es importante ver los cambios en la vida de pareja y familiares a partir del padecimiento y la aparición de las complicaciones, pero es esencial poner sobre la mesa de análisis las dinámicas

existentes y los problemas pasados, pues son los que marcan el tipo de relaciones que se desarrollarán durante el padecimiento y las complicaciones.

Tomando en cuenta la distinción de Jorge Corsi (1994), en las historias se pueden observar tanto conflictos como agresiones, sin embargo, se ve también un tipo de maltrato antes de la enfermedad: intimidación contra las mujeres y otro tipo de violencia ya con el padecimiento y aún más con las complicaciones: maltrato principalmente hacia los hombres.

A excepción de Catalina, quién no menciona conflictos de infidelidad ni violencia de cualquier tipo, las cinco historias restantes tienen en menor o mayor grado, presencia de conflictos. Esto no quiere decir que Catalina no tuviera problemas o desacuerdos con su esposo, sin embargo, no llegaron al grado de convertirse en golpes, ofensas o malos tratos.

Alma y Blanca sufrieron violencia física y psicológica por parte de sus esposos; el esposo de Alma tomaba mucho y la golpeaba, sin embargo no quiso separarse a pesar de que el sustento de la casa lo llevaba mayormente ella; por un tiempo dejó de tomar porque se arrepintió “pero el mal ya está hecho. Lo borró de la cabeza, pero del corazón no se borra” (Alma, 2016), desde hace unos años a la fecha retomó el vicio, no con la misma frecuencia pero por lo menos toma una vez cada quince días. Blanca vivió tanta violencia y malos tratos que cuando su esposo falleció se sintió aliviada.

Los conflictos de pareja en las tres historias masculinas comenzaron antes de las complicaciones, incluso, antes de la enfermedad. En dos de las tres historias existió infidelidad por parte de ellos (Darío y Francisco), inclusive en la historia de Darío la infidelidad fue también por parte de su esposa. La esposa de Enrique no menciona problema de infidelidad, pero sí pleitos por el mal carácter de éste. En ambos casos, la infidelidad trajo como consecuencia el término de la vida marital y la separación de habitaciones.

La violencia verbal se encuentra presente en las tres historias, mientras que la violencia física únicamente se mencionó en la historia de Darío; en donde los hijos fueron testigos de los pleitos, gritos, inclusive de las cosas que se aventaban y los golpes en el caso de Darío y su primera esposa. Dicha violencia se ha mantenido en mayor o menor medida en los tres casos, hasta la actualidad.

La relación de las mujeres con sus hijos ha sido menos conflictivas en comparación a los varones. Alma y Blanca mencionan algunos conflictos, desacuerdos o enojos, sin embargo, hacen la comparación de la relación de los hijos con ellas y la consideran mejor que la que lleva o llevaron

los esposos con sus hijos. Los hijos tienen admiración y respeto por el tiempo en que sus madres soportaron los maltratos de los esposos hacia ellas, en el caso de Alma y Blanca, mientras que los hijos de Catalina vivieron en un ambiente más pacífico, si sus papás tenían problemas ellos no se daban cuenta, pues no recuerdan discusiones con gritos ni mucho menos golpes.

Las tres mujeres vieron por la educación y la economía de los hijos, Catalina siempre estuvo pendiente de las finanzas de su esposo, además de ser buena administradora del dinero que su esposo le daba para los gastos del hogar. Alma y Blanca, debido a los problemas conyugales, han estado en busca del sustento para que los hijos tuvieran lo necesario: comida y educación; trabajando en casa (elaborando alimentos para vender) o fuera de ella.

La relación de los hombres con sus hijos era difícil, pues los pleitos y problemas con sus esposas recaían en las molestias de ellos, incluso en el odio hacia sus padres. En el caso de Francisco, existió abandono y falta de apoyo económico en la crianza de sus hijos; tanto Darío como Enrique apoyaban económicamente al hogar, la primera esposa de Darío trabajaba como secretaria y la esposa de Enrique puso una tienda de abarrotes en casa, la única que no ha trabajado es la esposa de Francisco, pues ella estuvo siempre al cuidado de sus hijos y con lo poco que le daba su esposo lo administraba para que medio comieran, por tal motivo sus hijos trabajaron desde pequeños.

Ninguno de los tres estuvo a cargo de la crianza y educación de sus hijos, siempre estaban en el trabajo. El aspecto afectivo es un tema complicado, pues los hijos de Enrique siempre le han tenido miedo y coraje por la forma en cómo los trata, ya que es mal hablado y es de carácter fuerte; los hijos de Francisco crecieron odiando al padre pues casi no estaba en casa y su madre siempre les hablaba mal de él; los hijos de Darío nunca estuvieron a favor de él en los pleitos con su esposa, no lo apoyaron cuando ésta lo corrió de la casa, siempre han hecho lo que sus madres les dicen.

La influencia de estos problemas se observó de manera desigual en los casos de las mujeres y los hombres, los hijos y esposos, en caso de tenerlos, frente a la complicación de las esposas o madres trataron de evitar problemas y apoyar tanto económica como moralmente; mientras que en el caso de los hombres, sí existe un apoyo pero mínimo lo cual es consecuencia del comportamiento de éste hacia ellos previo a la complicación.

Las relaciones familiares en los seis casos analizados en la investigación (Alma, Blanca, Catalina, Darío, Enrique y Francisco) se han deteriorado más después de las complicaciones: separación física del cónyuge en el dormitorio, molestias por el mal carácter de la PPD+C, carga

física al cónyuge y/o cuidador y aparición de enfermedades, malestares en el cónyuge y/o persona quien cuida, sensación de infidelidad debido a su invalidez.

Sin embargo, los conflictos y maltratos (emocionales y verbales) se han notado más en los hombres (dos de las mujeres son viudas y una comenta que la violencia sufrida antes de la amputación disminuyó cuando el esposo la vio en silla de ruedas la relación cambió para bien).

En base a lo anterior, a continuación, se hace un paréntesis para centrarnos en los casos de los hombres.

En relaciones de género, Blaxter (1976) menciona que cuando la enfermedad afecta a los hombres ocurren cambios más radicales al interior de la familia que cuando es la mujer, sobre todo a la relación de su incapacidad y la permanencia en el hogar. Lo cual se puede entender debido a que Morales y Pérez afirman de los roles de género así como en la “ideología patriarcal” que señala Larralde en cuanto al aspecto cultural de las relaciones de género.

Enrique y Francisco siguen viviendo en casa con sus esposas e hijos, pero la relación nunca volvió a ser armónica. Sólo en el caso de Darío, el matrimonio fue finalizado de manera violenta.

En la actualidad, la relación se vuelve más complicada pues los hijos ya crecieron, algunos ya están casados y viven lejos de casa. En los tres casos, los hijos hacen el mínimo esfuerzo por sus padres. A diferencia de Darío, quién muestra cariño por sus hijos, aunque ello no sea recíproco; para Enrique y Francisco, los hijos son *ingratos* y mal agradecidos, por lo que el trato hacia ellos no es amable, las malas palabras y los gritos son frecuentes en el trato cotidiano.

Las relaciones en la unidad doméstica familiar influyen en varios aspectos, uno de ellos es en las motivaciones y por lo tanto en las preferencias, aspecto señalado por Elster (2010). Si la relación con el o la cónyuge y con los hijos es armónica, la PPD+C sentirá el apoyo de éstos y será un motivo para que quiera cuidar su salud, en este caso, controlar la enfermedad, pero si sucede el caso contrario, como en la mayoría de las historias de hombres presentadas, estos problemas, además de convertirse en prioridad, causan enojo, coraje, preocupación y malestar en la PPD+C, lo que se refleja en los niveles de glucosa, aunado a que dejan de adherirse al tratamiento por la misma situación emocional.

Además de no sentirse motivados por su propia familia, las preferencias cambian o se reducen, pues sin el apoyo moral o económico del esposo(a) e hijos, la PPD+C podría decidir abandonar el tratamiento terapéutico (temporal o definitivamente), desistir de los cuidados o rechazar algún tratamiento, como el ejemplo de Darío y la opción de la diálisis.

Influencia de las percepciones sobre ser diabético y la dieta

La esfera intersubjetiva, más allá del terapeuta y de la unidad doméstica familiar, está conformada por la sociedad en general, particularmente en las percepciones y actitudes que tienen frente a elementos importantes en la representación social de la diabetes y las complicaciones: el ser diabético y la dieta, principalmente.

¿Qué significa ser diabético?, utilizo este término en lugar de PPD pues es la palabra empleada socialmente (influencia de la hegemonía biomédica) para nombrarlos. Muchas personas evitan que su familia y el núcleo social donde participan se enteren que han sido diagnosticados con esa enfermedad. Les provoca pena y vergüenza ser identificados como *enfermos*. La imagen que se tiene de una persona con diabetes es alguien muy delgado y pálido o demacrado, que se morirá pronto, que terminará amputado, ciego o en el peor de los casos, atado a una máquina de diálisis con una *vida artificial*.

El significado que se le otorga al estar delgado es negativo, frente a una figura con sobrepeso u obesa como símbolos de salud y bienestar; sobre todo en una enfermedad como la diabetes en donde las personas tienden a bajar de peso por el proceso mismo de la falta de control de la diabetes, lo cual provoca una reacción de asombro y de comentarios tales como *¡qué acabado se ve!*, *¡qué jodido está!*, *¡pobrecito!*, *¡seguro es diabético!* (Comentarios referidos en pláticas informales durante el trabajo de campo), lo cual provoca preocupación y vergüenza, influyendo en el estado de ánimo de las PPD, así como en negar padecer la enfermedad.

Esta negación repercute negativamente a nivel interior como exterior. Interiormente, las PPD genera el autoengaño respecto a un diagnóstico erróneo de la biomedicina (pues la experiencia en otros casos apoya esta idea), por lo tanto, llegan a tener dudas sobre si padecen o no diabetes, lo cual también es respaldado por comentarios contrarios a los antes señalados, es decir, cuando las personas se enteran de la enfermedad, pero no los ven *acabados* sino físicamente con el mismo peso, surgen comentarios como *ni parece diabético*.

A nivel exterior, toman actitudes para no *verse enfermos*, la más mencionada tiene que ver con la dieta. Existe una representación social en torno a la *dieta* que contribuye a la negación o abandono de este elemento del cuidado de la enfermedad.

El hablar de dieta y no de buenos hábitos alimenticios marca de inicio, una reacción negativa de las personas, pues la palabra dieta se ha relacionado, tanto por los médicos alópatas como por algunos nutriólogos, con la palabra prohibición; es decir, que la PPD+C piensa en todo

lo que dejará de comer y no en los beneficios en su salud. En cambio, existen especialistas que en lugar de restricciones hablan de remplazos o de disminución en las porciones, lo cual ha traído buenos resultados observados en la tesis de maestría.

La palabra dieta, para las personas en general, está relacionada a enfermedad, durante el trabajo de campo escuche en diversas ocasiones que llaman a la dieta *comida de enfermo* o *comida de hospital*, pues la reducen a verduras sin sal, a comidas *sin sabor*; lo cual está íntimamente relacionado al contraste con la gastronomía cotidiana en donde los condimentos (sal, chile, grasa) son ingredientes indiscutibles.

La dificultad de seguir con una alimentación que contribuya al cuidado de la enfermedad y por lo tanto a la presentación de complicaciones crónicas ocurre tanto dentro como fuera de la unidad familiar doméstica, pues los familiares cercanos tampoco colaboran para que la PPD mejore su alimentación, ya que, como lo muestran las historias, ellos no cambian sus hábitos lo que provoca que si la PPD es mujer, tenga que cocinar los alimentos, o que la PPD sea hombre o mujer se antoje de lo que los demás comen a su lado.

Un aspecto importante que señalar respecto de la dieta es la falta de conocimiento en la preparación de alimentos, las mujeres, tanto PPD+C como cuidadoras mencionan que encuentran dificultad ya que únicamente piensan en verduras hervidas y, obviamente que comer verduras al vapor todos los días provoca *aburrimiento*; lo cual causa que vuelvan al consumo de comidas que sí saben preparar pero que contienen grandes cantidades de sal, condimentos y grasa.

El ser vistos como *enfermos* al comer diferente a los demás, causa pena y vergüenza en las PPD+C por lo que desisten en modificar sus hábitos alimenticios, pues el *ser diabético* no es algo que les produzca orgullo sino todo lo contrario.

El papel de las cuidadoras está inmerso en estas problemáticas pues todas son parte de la unidad doméstica familiar, lo cual implica que están involucradas en los conflictos: pero también este papel les da poder e incluso puede revertir las relaciones de poder, sobre todo en el caso donde las PPD+C son los hombres, donde las cuidadoras muestran malos tratos y abusos económicos, negligencia o abandono hacia éstos, como consecuencia de una *venganza* por problemas del pasado o como resultado del agotamiento que menciona Ortiz (2007).

Un elemento que contribuye en el abandono parcial o total de los cuidados en la alimentación es que previo a la aparición de complicaciones, la DM2 es, como lo mencionan diversas PPD, *silenciosa*, pues no causa mayor problema que los desniveles de glucosa que son

estratégicamente balanceados por las propias personas en un par de horas. Esto puede explicar el hecho de que cuando las PPD se sienten bien, regresen a la alimentación habitual y únicamente se cuiden cuando ellas lo creen conveniente, o lo que es lo mismo, cuando los niveles de glucosa están desequilibrados. Aunado al gusto y preferencia que tienen sobre este tipo de alimentación *prohibida*.

Influencia de la subjetividad

La principal causa la enfermedad para las PPD+C de esta investigación se ubica en algún susto previo a los síntomas (Blanca, Catalina, Enrique y Francisco), la herencia es referida por Alma y Darío; Francisco es el único que hace mención, con algunas dudas, a su sobrepeso en el momento del susto como un factor secundario. El aspecto hereditario es percibido como algo inevitable, es decir, que aunque hubieran hecho algo para no padecerla (prevención), al final la iban a padecer.

Ambas causas son colocadas como elementos externos a la propia persona, por lo que en cierta medida *no son culpables*, o en otras palabras, no tiene responsabilidad directa de la aparición de la diabetes en su vida. Esto es importante para comprender la forma en cómo la viven y la poca apropiación que tienen de la enfermedad, lo cual se refleja en la poca o nula búsqueda de información.

El no relacionar los malos hábitos alimenticios como causantes o un factor secundario los deja *libres* de la responsabilidad de tener la enfermedad, pero al mismo tiempo es un punto importante para no considerarlos como elementos en el control de la enfermedad, lo cual es reafirmado cuando el biomédico habla poco o nada del cambio en el estilo de vida y prioriza el uso de los medicamentos. Decisión que es motivada por el poco apoyo en la unidad doméstica familiar y en los círculos familiares o de amistades en donde participan. El conocimiento de la enfermedad debería ser algo primordial, sin embargo, como menciona Elster (2010), la búsqueda de información conlleva un gasto económico e involucra tiempo; elementos limitados en las historias de las PPD+C; son pocas las que invierten tiempo y dinero en la búsqueda de información sobre la diabetes, los demás se quedan con lo que escuchan en las consultas, en los medios de comunicación y en las charlas con los familiares y amigos.

Un ejemplo de la falta o poca información es la definición que tienen de la enfermedad así como la relación con las complicaciones. Las definiciones incluyen palabras biomédicas, tales como *degenerativa* y *alteración genética*, que al indagar sobre el significado de éstas no supieron

qué contestar. Es recurrente la percepción negativa hacia la enfermedad: *es mala*, Otras palabras que aparecen son aquellas relacionadas directamente con la complicación que padecen, tales como *nos carcome* (amputación), *daña muchos organismos* (referencia a los órganos); la causa de la enfermedad también es un elemento encontrado, *hereditaria, miedo o espanto* (susto); hay referencia a lo que ellos consideran causantes de la híper o hipoglucemia *enojo*; el gasto que conlleva *enfermedad de ricos*; hay quienes no tienen una definición de la enfermedad, como en el caso de Enrique y sólo muestran una actitud de conformismo y resignación.

Alma: “Es una enfermedad degenerativa que nos carcome todo, Cuando empieza piensas que a ti no te va a pasar”

Blanca: “Es mala, para mí es mala porque todo molesta, cualquier cosa que uno se enoje luego se sube la azúcar o se baja.”

Catalina: “Es una enfermedad que es mala porque nos daña muchos organismos.”

Darío: “Una alteración genética del cuerpo que no sé si lo traiga uno de nacimiento, hereditario. Es una enfermedad muy compleja y muy cara, es enfermedad de ricos. Me costaba carísimo mantener la enfermedad, entonces ahí hubo descuido y abandono, no se podía.”

Enrique: “Desgraciadamente me ha tocado pues hay que conformarse, eso diría. A nadie yo le deseo que tengan.”

Francisco: “La enfermedad yo lo presiento una forma que le tenga usted miedo, se espante usted de algo, porque yo me espanté.”

Como se ha mencionado, a lo largo de los capítulos relativos a las historias, la referencia a los elementos importantes en el control de la enfermedad para evitar complicaciones crónicas se reduce a los medicamentos. Esto también es el reflejo de la falta de información, pero también de otros aspectos tanto de la esfera transubjetiva como de la subjetiva, pues la industria farmacéutica es la más beneficiada con que las personas piensen que los medicamentos sean los únicos que pueden controlar la enfermedad (debido a que es lo único que escuchan de los médicos y en los medios de comunicación), pero también muestra la imposición de la hegemonía biomédica ante otras alternativas. Sin embargo, al mismo tiempo puede verse como una estrategia de las propias PPD+C para deslindarse de la responsabilidad de cuidar su alimentación, es decir, que aunque hayan escuchado que es importante la dieta, ellos pueden decir que nunca lo han escuchado para no ser *culpados* por no llevarla.

Una creencia, respecto a los medicamentos, es pensar que la tableta que les recetaron el primer día del diagnóstico es la misma que tomarán siempre, por lo que, si en algún momento

deciden dejar de ir a consultas, las PPD+C sólo van a la farmacia más cercana a comprar el mismo medicamento y lo continúan tomando. La diabetes es una enfermedad crónica, lo cual significa que debe estar en continuo monitoreo para la adecuación tanto de la dosis como del medicamento. Este monitoreo se realiza mediante los análisis clínicos y del propio automonitoreo de las PPD+C.

El primer tipo de monitoreo dependerá de los recursos disponibles de la institución médica pública, como se menciona en el capítulo II, las personas tienen que recurrir al gasto de bolsillo debido al desabasto en las instituciones de salud. Respecto al segundo tipo de monitoreo, el correspondiente a la responsabilidad de las PPD, consiste, principalmente en el uso del glucómetro mínimo una vez al día. En las historias de esta investigación, mencionaron haber comprado y utilizado después de la complicación, sin embargo, mencionan ciertas problemáticas: la falta de recurso para la compra de los insumos (lancetas y tiras reactivas) o de otro glucómetro cuando éste se desconfigura; *aburrimiento* y molestia por *pincharse* todo los días; así como la desconfianza de la eficacia del resultado, sobre todo cuando los niveles son altos. Estos problemas se convierten en causa para dejar de utilizar el glucómetro.

Las PPD+C, han encontrado una estrategia para saber cuándo los niveles de glucosa están altos o bajos sin la necesidad del glucómetro, los síntomas percibidos en su cuerpo (sed, sudoración, temblores, frecuencia de la orina, mareo) son señales de alerta. Sin embargo, algunas cuidadoras como la hija de Alma y segunda esposa de Darío creen que estas señales no son tan confiables pues el cuerpo se va *acostumbrando* a los largos períodos de híper o hipoglucemia que los síntomas dejan de percibirse, lo cual provoca cierta confianza en las PPD+C de que todo está bien.

La percepción del riesgo de padecer complicaciones crónicas de la diabetes fue nula en todos los casos, a pesar de la experiencia previa de familiares que vivieron con complicaciones, en algunas historias. Blanca es la única que no tuvo familiares con diabetes antes de padecerla; Alma es quién tuvo más familiares (7), seguida de Enrique (3), mientras que Catalina, Darío y Francisco solamente un familiar. En cuanto a las personas quienes presentaron complicaciones crónicas se encuentran el abuelo paterno (†), abuela paterna (†) y tía paterna (†) de Alma; el tío paterno (†) de Darío (†) y la hermana (†) de Enrique (cuadro 47).

Cuadro 47.

Familiares con diabetes antes que las PPD+C

PPD+C	Familiares con diabetes	Parentesco	Complicaciones/ otras enfermedades	Causa distinta de muerte
Alma	Sí	Abuelo paterno (†)	Pérdida de visión	
		Abuela paterna (†)	Coma diabético	
		Padre (†)	No	Infarto
		Tío paterno (†)	No	Mataron (disparo)
		Tío paterno	No, tiene cáncer	
		Tía paterna	No	
		Tía paterna (†)	Pérdida de visión e insuficiencia renal en diálisis	
Blanca	No			
Catalina	Sí	Mamá (†)	No	Pulmonía
Darío (†)	Sí	Tío paterno (†)	Pérdida de visión y pie diabético	
Enrique	Sí	Mamá (†)	Otras enfermedades del cuerpo*	
		Hermana (†)	Amputación de ambas piernas	
		Hermana	No + Parkinson	
Francisco	Sí	Mamá (†)	Pérdida de la memoria, se hacía pipi sin darse cuenta	

* No mención qué tipo de enfermedades pues no lo recuerda

Fuente: trabajo de campo 2015-2017

Sin embargo, quienes tuvieron la experiencia de convivir de cerca con estas personas fueron Alma (abuelos paternos (†) y tía paterna (†); Catalina con su mamá (aunque no presentó complicaciones crónicas); Enrique con su mamá y hermana (†), ésta última con amputaciones de ambas piernas; y Francisco con su madre (†). Incluso, Catalina, Enrique y Francisco fueron cuidadores, quizá no los principales, pero sí estuvieron pendientes, de sus madres, Enrique aún estaba soltero y vivía con sus padres, Enrique y Catalina se llevaron a vivir a casa a sus madres para poder cuidarlas, pero quién estaba al pendiente de la madre de Enrique era su esposa; sin embargo, ninguna de ellas tuvo complicaciones crónicas.

Por lo que, únicamente Alma y Enrique tuvieron la experiencia de convivir con personas cercanas que vivían con complicaciones crónicas: “Con una hermana de mi papá, éramos muy unidas, platicábamos mucho por teléfono cuando no podíamos vernos, lloraba mucho. Le decía que tuviera paciencia (...) mi tía estaba ciega y dializada ni así tomé conciencia” (Alma, 2016).

La percepción del riesgo, para Douglas (1987) es un proceso social y una construcción cultural, como procesos es un continuo donde las creencias, la información y las percepciones son importantes. La poca o nula percepción del riesgo fue expuesta por acciones tales como la falta de adherencia al tratamiento, como en el caso de Alma que no tomó las pastillas para la circulación

que el angiólogo le recetó; un motivo por el cuál mencionan no tener prevención ante las complicaciones fue la ausencia de síntomas en algunos casos.

La referencia de Cass (2006), en cuanto a la conducta arriesgada se pudo observar en cada una de las historias, el correr el riesgo de padecer complicaciones se observa en los casos donde sí conocían, a través de familiares, las consecuencias de no tener cuidados en su enfermedad. Había un antecedente, pero la falta de información, como lo señala la autora, es un elemento a destacar pues se observó escasa búsqueda, algunos sí la tuvieron cuando acudieron a pláticas relacionadas a la diabetes, aunque sin saber la calidad de los mensajes y la capacidad de retención de los mismos por parte de las PPD+C.

Un ejemplo de la información deficiente es el hecho de que algunas personas sí creen que la complicación con la que viven es consecuencia de la diabetes, pero algunas creen que la complicación proviene de otro padecimiento como la presión arterial (pérdida de la visión de Blanca) o como consecuencia de actividades pasadas como trabajar frente a la computadora (disminución de la visión de Darío), estar mucho tiempo sentado mientras trabajaba como taxista (insuficiencia renal de Francisco).

Un elemento relacionado a la percepción del riesgo y que fortalece la *conducta arriesgada* en las personas, además de lo mencionado por Cass (2006): información y emociones, es la confianza en un ser supremo. Las referencias a Dios respecto a las complicaciones, se dieron tanto previa como posteriormente a éstas, delegando la responsabilidad de su salud, de la complicación de la enfermedad y del futuro incierto; la encomienda a Dios, incluso, en algunos casos, pidiendo a Dios la muerte en momentos de tristeza o desesperación:

Alma: “Ahorita le pido a Dios que ya no le pase nada a mis deditos”
“La vista no ha disminuido, gracias a Dios”
“Gracias a Dios volví a quedar bien” (Después de la amputación)

Enrique: “Ahora espero y le pido a Diosito que ya no avance, porque ya no quiero regresar otra vez al Seguro así”

Darío: “Gracias a dios pegó el injerto”
“Ya va secando la herida gracias a Dios”
“¡Espero en Dios no llegar ahí (diálisis)!”

Francisco: “Le pido de todo corazón que me mate Dios ya”

Las creencias basadas en la información externa, que se convierten en un argumento de la PPD+C para justificar sus decisiones y acciones, por lo tanto en sí son racionales para la PPD+C pues como menciona Elster, están constituidas por creencias sobre las oportunidades disponibles.

Creencias respecto a las diversas terapias médicas y a la mejor alternativa para tratar la enfermedad, los elementos relacionados con el cuidado de la enfermedad (medicamentos, insulina, dieta, ejercicio), el tiempo de vida con la enfermedad, entre otros; los cuáles son denominados como mitos por la biomedicina.

Otro aspecto que menciona Cass (2006) relacionado con la conducta arriesgada es la reputación, lo cual se puede relacionar con lo ya mencionado de la concepción del *diabético*, donde las personas prefieren arriesgarse a comportarse como si no estuvieran enfermos, comiendo y tomando lo de siempre para no ser identificados como enfermos, para no causar lástima, para no ser socialmente *rechazado*.

El último aspecto que coadyuva a la conducta arriesgada son las emociones. Éstas son una constante en todas las historias, las cuales aparecen, en algunos casos, desde el momento del diagnóstico previo, o al confirmarse las sospechas ante el diagnóstico biomédico. La angustia, tristeza, preocupación y el pensamiento de miedo por morir jóvenes. La presencia de estas emociones en la primera consulta desvía la concentración de la PPD ante la información y las prescripciones médicas; las cuáles en pocas ocasiones vuelven a ser mencionadas en las consultas posteriores.

Las emociones, en ocasiones, no son consecuencia directa de la enfermedad pero si causan estragos en la misma. Los problemas familiares y conyugales, económicos y sociales, tanto previos como posteriores al diagnóstico, traen consigo diversas emociones que se intensifican, por lo mencionado por las PPD+C, con la sensibilidad provocada por la propia enfermedad.

Las emociones relacionadas a las normas sociales se observaron como elementos que intervienen en las motivaciones, sobre todo en la historia de Alma. Es importante aclarar que todo lo planteado en esta investigación no debe ser tomado como reglas generales ni como generalidades, sino como elementos que están presentes y que intervienen pero no en todas las historias. Algunas influyen más en otras,

Es decir, las emociones, las normas sociales pueden estar presentes en todas las historias pero la influencia de uno o más será distinta en cada caso. Basándome en las historias presentadas, puedo agregar un elemento importante en el esquema de Elster (2010), que interviene en la toma

de decisiones: los problemas familiares. La unidad doméstica familiar es un espacio donde las relaciones de género y de poder pueden ser tan fuertes y en algunos casos, más influyentes que las emociones y las normas sociales.

Las emociones pueden mediar en las decisiones, pero también son utilizadas como una estrategia de negociación o incluso un chantaje para demandar atención, tiempo y cariño de los familiares, como lo menciona Le Bretón (2012) menciona, la emoción es también una expresión que se modifica de acuerdo con el *público* y el contexto donde lo que se modifica es la intensidad y la manifestación. El autor habla de una escenificación a través de un personaje que se construye dependiendo del género, rol social y expectativas que socialmente se le atribuyen, hace diferente esta expresión en hombres y mujeres en estas historias.

“Dentro de un mismo grupo, un repertorio de sentimientos y de comportamientos se adecúa a una situación en función del estatus social, la edad, el sexo de los que son afectivamente tocados y de su público” (Le Bretón, 2012, p.71). Esta *cultura afectiva* explica por qué en las historias, aunque tanto hombres como mujeres piden cuidados, atención y cariños, la manera en cómo lo piden es diferente. Generalmente, las emociones y sentimientos que expresan las mujeres en el ámbito familiar están relacionados a vergüenza, tristeza, culpa; mientras que en los hombres hay ira, desprecio y odio.

Es decir, las emociones y sentimientos son utilizadas por las PPD+C para mostrar u ocultar, según sea el caso, emociones y/o sentimientos con el objetivo de provocar en ellos emociones y/o sentimientos determinados, como tristeza, culpa, vergüenza, pena; lo cual finaliza en una acción específica, tal como acercamiento, cuidado, apoyo económico o moral.

Esta estrategia fue observada durante las entrevistas, sobre todo en los varones, quienes mencionaban que estaban tristes por la forma en cómo sus esposas e hijos los trataban: no los comprendían (caso de Enrique), no cuidaban su alimentación (caso de Darío), e incluso los dejaban encerrados (caso de Francisco); pero cuando entrevistaba a las cuidadoras y platicaba con los hijos, me contaron la otra parte de la historia, previa a la enfermedad donde ellos eran los que habían maltratado, o que las actitudes de la familia eran una simple reacción al carácter de la PPD+C, y que no eran las *blancas palomitas* que me decían ser.

Aclarando que no estoy afirmando que todos los sentimientos y emociones sean totalmente *máscaras*. El llegar a una edad adulta (con o sin pareja), suele llevar consigo emociones de tristeza, aunado a que los hijos ya son casados, tienen familia y viven aparte, lo cual genera un

sentimiento de abandono; pero sí a esto le agregamos padecer una enfermedad degenerativa como la diabetes y una complicación crónica donde dejan de ser independientes; estos sentimientos se vuelven más fuertes.

Jodelet (2003), menciona la actitud, como un aspecto importante dentro de la subjetividad. Por lo observado en las historias, al igual que las emociones, los deseos, las creencias y las preferencias como bien menciona Elster (2010), no deben ser concebidas como estables ni duraderas. La actitud, frente a la diabetes en el momento del diagnóstico de resignación, ante una muerte prematura puede cambiar ante el conocimiento de mantener buena calidad de vida con la ayuda de la biomedicina (medicamentos) o puede continuar e incluso agudizarse con la aparición de las complicaciones.

La preocupación o despreocupación ante la enfermedad es una actitud. Algunas personas creen que el preocuparse causa más tensión y deterioro en su salud, pues el pensar todo el día en la enfermedad puede llegar a provocar una depresión por lo que toman la actitud despreocupada e incluso de negación de la enfermedad para no sentirse tristes. Sin embargo, esta despreocupación y negación lleva consigo acciones que agudizan la enfermedad y pueden causar las complicaciones, tales como: suspender la toma de medicamentos, descuidar los hábitos alimenticios, dejar de acudir a consultas médicas, no buscar alternativas terapéuticas, entre otras.

Las PPD+C de esta investigación han tenido actitudes cambiantes a lo largo de la enfermedad, que van desde la resignación, el aceptar la importancia del cuidado de la alimentación pero que no continúan por el poco apoyo familiar o social; aceptar o no medicamentos para controlar la enfermedad, como la insulina y algunos comentarios que muestran el deseo de morir. Todas estas actitudes han influido para bien o para mal en las decisiones.

Por último, se retomará el concepto de mecanismos (Elster, 2010), los cuales, para el autor, son una especie de *cadena causal* o patrones causales que surgen en condiciones generalmente desconocidas o con consecuencias imprecisas; haciendo referencias a los proverbios populares.

Tomando en cuenta la experiencia de campo, se observó que las PPD+C al contar sus vivencias hacen poca alusión a mecanismos, pues regularmente son pensados en el momento de la acción sin expresarlos, a menos que alguien los observe y no esté de acuerdo con lo que hará, por lo que dicha frase sirve de justificante de su acción. Es complicado que las personas recuerden la frase que las animó a tomar una decisión tiempo atrás.

Sin embargo, durante las entrevistas sólo pude detectar un tipo de *mecanismo* previo a la acción y tiene que ver con los descuidos en la alimentación, se relaciona con la confianza en Dios: “Comí un pedazote de cuerito de chicharrón. En el nombre sea de Dios, no me vaya a hacer mal” (Blanca, 2016). El delegar la responsabilidad a Dios de sus decisiones y acciones, hace sentir menos compromiso en el control de la enfermedad y en los cuidados preventivos. Se debe aclarar que la mayoría de la PPD+C, incluso Francisco quién afirma no tener religión, hacen referencia en el lenguaje cotidiano a Dios, algunas si son peticiones dirigidas, pero la mayoría son menciones coloquiales que no implican nada.

Algunos mecanismos fueron escuchados en las conversaciones informales, los cuáles hacen mención de refranes, dichos o frases populares, relacionados a los descuidos en general: *De algo tenemos que morir, sólo Dios sabe cuándo voy a morir, para eso están las pastillas, de cualquier forma nos vamos a morir, solo se vive una vez, al cuerpo, lo que pida.*

A los descuidos en los alimentos o bebidas: *hay que morir de llenos, no es de todos los días, que tanto es tantito, que se eche a perder, a que me haga mal, mejor que me haga mal, una no es ninguna, lo que no mata, engorda, poco veneno no mata, una vez al año, no hace daño;* otras al acudir con un terapeuta: *Más vale malo por conocido que bueno por conocer.*

Estas frases provocan confianza previa a una acción, pero también están en sintonía al tipo de mecanismo de conformismo que menciona Elster (2010), hacer lo que hace la mayoría de las personas, en contraposición al mecanismo del anticonformismo (hacer lo contrario de lo que otros hacen).

Entender la manera en cómo se van conformando las representaciones sociales sobre la diabetes a través de las tres esferas (transubjetividad, intersubjetividad y subjetividad), muestra la forma en cómo las realidades se van produciendo a través de la interacción entre individuos, pues es ahí en donde fluyen tanto la ideología dominante de la transubjetividad como las creencias, actitudes y emociones de la subjetividad. Por lo tanto, la forma en cómo éstas influyen en el surgimiento de las complicaciones crónicas; al mismo tiempo, dan cuenta de la realidad pues exponen las deficiencias y problemáticas de las instituciones médicas, de las políticas públicas y estrategias sobre prevención de complicaciones; la poca información de calidad que brindan a las PPD, a los familiares y a la población en general; las prioridades económicas del gobierno; así como el escaso involucramiento de la familia.

Consideraciones finales

Partiendo de los resultados de esta investigación, en este apartado se retomarán los elementos iniciales, tales como objetivos, preguntas de investigación e hipótesis, con la finalidad de presentar las concordancias o discordancias con las propuestas preliminares de la tesis.

El analizar las experiencias de las personas que padecen alguna complicación crónica de la DM2 a lo largo de su enfermedad mediante historias de vida, poniendo énfasis en sus representaciones y prácticas posibilitó entender que las PPD+C ubican las causas del origen de la enfermedad en aspectos ajenos a ellos y como algo inevitable (herencia, susto o disgusto), por lo que no asumen la enfermedad ni se responsabilizan sobre sus consecuencias, no existe intención de búsqueda de información, y establecen poca o nula relación con los malos hábitos alimenticios.

El indagar los conocimientos sobre la DM2 que tienen las personas cercanas y que de alguna manera han intervenido en la toma de decisiones de la persona que vive con una o más complicaciones crónicas dio cuenta de la poca información que tiene las cuidadoras y los familiares sobre la enfermedad, aun así se vislumbra cierta influencia en las decisiones de las PPD+C sobre todo cuando se entretujan apoyos económicos o de cuidados. La falta de información sobre los cuidados se refleja al momento de la aparición de las complicaciones, pues las cuidadoras se convierten en un factor elemental que podría evitar recaídas, sin embargo, al no tener conocimientos de enfermería básica, ello no se puede evitar.

Los elementos que sobresalen son los conflictos y problemas previos entre la PPD+C y las cuidadoras, pues el tipo de relación que tenían se vio reflejado al momento de los cuidados, destacando, en las diferencias de género, mayor cuidado y paciencia para las mujeres y menos, incluso abandono, para los hombres, lo cual influye directamente en la decisión del abandono de cualquier tipo de tratamiento.

La investigación de las líneas de acción a escala internacional, nacional, estatal y municipal de los organismos de salud relacionadas a la DM2, identificando las acciones específicas para la prevención y atención de la DM2 y contrastarlas con lo encontrado en campo, muestra que a pesar de la existencia de la *Norma Oficial* y de diversas acciones a nivel internacional, son pocas las que en el país se implementan y en menor cantidad las que logran llegar al estado y al municipio. Se analiza la *Estrategia Nacional para la Prevención y el Control del Sobrepeso, la Obesidad y la Diabetes* (ENPCSOD) a la luz de los pocos datos encontrados en

campo y pocas referencias de las PPD+C sobre dicha estrategia. Las acciones han sido pocas a destiempo y desfasadas de la problemática.

La *documentación y el análisis de la información sobre prevención, atención y complicaciones de la DM2 de las instituciones de salud pública donde acuden las personas que padecen alguna complicación crónica, tomando en cuenta la percepción de las PPD+C sobre el tipo de información que los médicos brindan durante la consulta* da cuenta de la nula información sobre prevención de complicaciones, con lo que se logra entender la lógica de la no-acción por parte de las instituciones de salud y de los gobiernos en las tres escalas (nacional, estatal y municipal), aunado ello a que la industria de alimentos y bebidas procesadas a través de su poder económico y político ha sobrepasado los intereses de la salud y el bienestar de la población para imponer sus propios intereses.

Lo cual se logra constatar con los resultados de la *indagación y exposición de los contenidos de prevención, atención y complicaciones de la DM2 presente en los medios de comunicación (radio, televisión, revistas, libros e internet) con los cuales está en contacto la persona que vive con alguna complicación crónica*, puesto que la información de esta industria es mayor que las campañas de prevención en los medios de comunicación. El resultado se refleja en los datos epidemiológicos sobre mortalidad, los cuales han ido en aumento a pesar de las *políticas públicas* sobre DM y obesidad.

A partir de los datos expuestos y analizados a lo largo de la tesis, se puede dar respuesta a las preguntas de investigación: Los elementos transubjetivos que influyeron en las RS sobre la DM2 en las historias aquí expuestas han sido, principalmente las ideas de la biomedicina hegemónica acerca del tratamiento idóneo para controlar la enfermedad, así como la primacía del tratamiento farmacológico frente al cambio de hábitos alimenticios y el ejercicio.

Los medios de comunicación influyen en dos vías contradictorias, la primera legitimando la biomedicina como la *única* para tratar *correctamente* la enfermedad; y, por el otro, ayudando a crear y mantener el ambiente obesogénico con la publicidad insistente de alimentos y bebidas procesadas.

En los elementos intersubjetivos ubico las relaciones familiares, principalmente las establecidas con las cuidadoras, así como la figura de poder del operador biomédico. Ambas partes influyen tomando en cuenta la relación previa a la complicación o a la enfermedad. Mientras que,

en los elementos subjetivos, destacan las emociones, las creencias, las normas sociales y la percepción del riesgo de padecer una complicación.

La influencia de cada uno de estos elementos dependerá de la historia personal, como de la historia de la enfermedad, así como de la importancia que la persona le dé a la enfermedad. En los casos aquí presentados, ésta última no fue la debida, pues los problemas familiares (económicos, infidelidades, violencias y conflictos) fueron la prioridad; la historia natural de la enfermedad influye en el sentido que durante los primeros años las personas *no sienten nada*, es decir, no causa molestias mayores a las que ellos pueden ir *controlando* a través de sus estrategias cuando sienten algún malestar debido a los altos o bajos niveles de glucosa.

En relación con la consideración hipotética de que en *la PPD+C la esfera de la intersubjetividad influye en la toma de decisiones respecto del manejo de la DM como del tratamiento de estas y que el tipo de relación de la PPD con la familia podría ser un elemento importante que la posiciona en situaciones particulares de adherencia o no adherencia al tratamiento y al cuidado, lo cual constituyen elementos necesarios para la prevención de complicaciones*. Pude observar con relación a las acciones para prevenir complicaciones crónicas, que las representaciones sociales de las PPD+C sobre estas influyen en el momento de tomar decisiones respecto al tratamiento. La esfera que más influencia tiene en la construcción de estas representaciones es la intersubjetiva, principalmente las vividas en el ámbito doméstico familiar, debido a que las normas sociales y morales dan pauta para la acción de las PPD+C.

Una PPD que presenta una complicación crónica, está sujeta a un proceso de vida complejo que involucra elementos emocionales, físicos, económicos, familiares, de género y sociales; los cuales se convierten ya sea por apoyo o falta del mismo, en motivaciones o impedimentos para adherirse al tratamiento médico, realice un cambio en el estilo de vida o, incluso decida seguir o no con su vida.

Específicamente, el tipo de relación de la PPD con la familia, previo a la aparición de la complicación, se convierte en un elemento importante que posiciona a la PPD en situaciones particulares de adherencia al tratamiento y al cuidado, los cuales constituyen elementos necesarios para la prevención de complicaciones.

Con respecto a la consideración de que en *la relación género/cuidados familiares, los hombres están mejor cuidados en el seno familiar que las mujeres*. El análisis de los datos arrojó lo contrario, que en la relación de género y cuidados familiares acerca de que los hombres estarían

mejor cuidados en el seno familiar que las mujeres, como consecuencia de que la sociedad patriarcal ha situado a la mujer como la *principal cuidadora* de la familia, se observa un mejor cuidado y apoyo de parte de los hijos, principalmente, hacia las mujeres, debido a que las actitudes y acciones (negativas), de los hombres previas a la aparición de la complicación marcan el tipo de reacción de la esposa y los hijos en el momento de los cuidados.

Tomando en cuenta la hipótesis que *las PPD+C que no tuvieron experiencias previas de familiares con complicaciones crónicas minimizan la gravedad de la DM y no perciben como cercanos los riesgos de vivir con una o más complicaciones crónicas, lo cual se debe a falta de información. A diferencia de quienes sí vivieron estas experiencias, presentan más cuidados en la prevención de estas. Por lo que, previo a la aparición de complicaciones, las PPD+C no consideraron el riesgo de llegar a padecerlas por no haber desarrollado representaciones al respecto; por lo mismo, no tomaron medidas preventivas para evitarlas.*

Al respecto, se observó que quienes tuvieron esas experiencias ubican a la perfección las complicaciones que actualmente viven como consecuencia de la diabetes, pero la prevención y la percepción del riesgo fueron mínimas o nulas en ambos casos. La percepción del riesgo de padecer complicaciones fue nula y las PPD+C comentaron distintas conductas arriesgadas, las cuáles fueron realizadas por la falta de información, influencia de emociones, normas sociales, o la confianza en un ser supremo como el único que tiene poder sobre la vida.

Inicialmente, se consideró que *La hegemonía biomédica ha puesto más interés en los espacios donde las ganancias son mayores (farmacéuticas, medicina alópata particular), por lo que la desarticulación del sistema de salud pública, expresado en los diferentes problemas de accesibilidad y atención, influyen para que las estrategias de las instituciones de salud sobre la prevención, tratamiento y control de la enfermedad sean insuficientes (enfocadas únicamente a la enfermedad, soslayando la prevención y el tratamiento de las complicaciones crónicas) no tomando en cuenta el contexto personal y social de las PPD+C.*

Se sostiene dicha hipótesis agregando un elemento que entreteje un interés económico, la relación con la industria de alimentos y bebidas procesadas. En tal sentido, los discursos biomédicos (intersubjetividad) han permeado de tal manera en la subjetividad de las personas quienes han asumido la denominada *culpabilización de la víctima* o, mejor dicho culpabilización de la PPD con complicaciones crónicas, que aunque en las conversaciones se hable de la mala atención y negligencias médicas en las instituciones de salud, las PPD+C ubican la responsabilidad

de las causas en sí mismos (falta de apego al tratamiento, resistencia a los cambios en el estilo de vida), y son pocos los que retoman los problemas de acceso y atención como causas directas.

Finalmente, la consideración de que *para las PPD+C el medicamento alopático y el cuidado de las emociones, constituyen las principales medidas de tratamiento, sin dar mayor importancia a la dieta y el ejercicio, además de la presencia de elementos de las esferas intersubjetiva y subjetiva que obstaculizan que las personas se adhieran totalmente al manejo adecuado de su padecimiento.*

Se dio cuenta que la DM2 llega a la vida de las personas en un tiempo donde han acumulado experiencias tanto en el ámbito familiar (conflictos, violencia, relaciones de pareja), como en relación con la salud y la enfermedad (en proporción con el uso de la biomedicina y otras terapéuticas, así como el contacto con los terapeutas); por lo que estas vivencias y relaciones intersubjetivas marcan ciertas pautas al momento del diagnóstico y el tratamiento de la DM2.

La principal medida de tratamiento encontrada fue el medicamento alopático, sin embargo existe un uso extenso de hierbas y otras terapéuticas para el alivio de malestares e incluso en la búsqueda de cura.

Las emociones son ubicadas como un elemento subjetivo que causa desequilibrio en los niveles de glucosa, sin embargo se ven imposibilitadas al manejo de las mismas, pues mencionan que es imposible no preocuparse o enojarse por lo que sucede a su alrededor.

Las emociones y las normas sociales podrían cambiar el rumbo de una toma de decisión de una PPD+C y, que para alguien desde fuera podría ser ilógica o irracional. Un ejemplo de ello podría ser que, desde afuera, la decisión de tomar los medicamentos y cuidar su alimentación al momento del diagnóstico de una enfermedad como la diabetes sería algo racional y lógico para evitar gastos económicos ante complicaciones en un futuro; sin embargo, para la PPD lo emocional puede influir para que esa decisión racional ante los ojos ajenos se vuelva irracional.

En la esfera intersubjetiva, las PPD+C ubican elementos que obstaculizan la adherencia al tratamiento, principalmente las normas de convivencia y los problemas familiares.

Propuestas

A través del análisis de los resultados, se piensa en posibles acciones para mejorar las estrategias y políticas públicas enfocadas en la DM2.

La implementación de tácticas en las instituciones de salud pública que se han enfocado en la prevención, tratamiento y control de la DM2, han dejado en segundo término la prevención de complicaciones crónicas y el tratamiento de estas, no existen estrategias ni en la *norma oficial* ni en la práctica, que en tal sentido, faciliten la accesibilidad y atención en los centros de salud, unidades médicas, clínicas y hospitales.

Otro elemento de estas estrategias es que cada vez se va otorgando mayor responsabilidad a la PPD+C para llevar el control de la enfermedad. Tal es el caso de la *educación* en diabetes, con el objetivo de modificar los estilos de vida para la prevención de complicaciones crónicas, sin asegurar que las personas tengan las capacidades necesarias para llevar a cabo las recomendaciones. Esta *educación* se limita a exponer información, principalmente, sobre aspectos biológicos de la enfermedad, sin embargo, el éxito de que esta información se convierta en prevención tiene que ver con la habilidad del expositor, la facilidad de comprender y recordar dicha información por la PPD en el ambiente familiar y social (que no tiene dicha información) en el que se desenvuelve.

Como parte de “educar” a la población los usuarios sufren un sinnúmero de molestias: largas filas para hacer cita o recoger ficha, esperas interminables para ser atendidos en la consulta, documentos necesarios para la obtención de cita o de medicamentos, tiempos extensos (de cuatro a seis meses), para la consulta con el especialista. Esto aunado a otros problemas como la falta de medicamentos, diagnósticos erróneos, cirugías excesivas, innumerables recetas de medicamentos, establecimiento de citas en período vacacional de los especialistas sin contratar sustitutos, rotación o cambio de los médicos de consulta, mal carácter de los prestadores de servicio, etcétera. Lo que trae como resultado resistencia por parte de los usuarios a atenderse en las instituciones, privilegiando la atención privada cuando eso está entre sus posibilidades económicas u otras alternativas, por lo que pareciera ser que la biomedicina está en “crisis”.

Me parece que más que hablar de *educación* (retomo el término tal y como aparece en las estrategias y acciones de las instituciones de salud) como un proceso vertical de quien *sabe* hacia quien *no sabe*, debería de hablarse de *orientación* o *concientización*.

Tomar conciencia sobre la situación de padecer una enfermedad crónica y degenerativa como lo es la diabetes, conocer las consecuencias de no tener los cuidados necesarios para prevenir la aparición de las complicaciones crónicas. He escuchado diversos comentarios de personas que piensan que la diabetes no es una enfermedad *tan grave* como el cáncer, hacen referencia a que la

diabetes no te mata, que puedes vivir con ella aun descuidando tu alimentación o dejando a un lado los tratamientos (cualquiera que sea).

Esta minimización de la gravedad de la DM2 no sólo se observa en las personas que ya la padecen, sino en la incapacidad de las instituciones de salud para prevenir las complicaciones crónicas y la mortalidad. La falta de recursos económicos y humanos para lograr una atención integral, donde no sólo el médico general esté presente en el tratamiento, sino especialistas en diferentes áreas.

La toma de conciencia no es unidireccional, dirigida a la PPD, sino a personas inmersas en las relaciones intersubjetivas, tanto los terapeutas como a la familia y a la sociedad en general. Aquí, se debe estar consciente de que el manejo de una enfermedad como la DM2, debe de tomar en cuenta aspectos psicológicos, personales, familiares, sociales y económicos.

Se encontró que la información adecuada recibida en los espacios biomédicos es menor a la referida a través de los medios de comunicación sobre productos y medicamentos. Pero, esta información es mínima comparada con la frecuencia en que aparecen alimentos chatarra, bebidas gaseosas o energéticas en comerciales, así como, dentro de los programas televisivos, telenovelas y series, en donde relacionan el sabor, el placer y el prestigio con sentimientos, actividades y cotidianidad. La propaganda de este tipo de alimentos y bebidas sobrepasa los medios de comunicación, pues además de estar presentes ya en la vida diaria en las reuniones, también son de fácil acceso, incluso en los espacios destinados al cuidado de la salud como lo son los centros de salud, clínicas, consultorios y hospitales.

Los cambios en el estilo de vida (mejor alimentación y ejercicio), no sólo previenen la enfermedad sino coadyuvan a controlar los niveles de glucosa cuando ya se vive con DM2, además de prevenir complicaciones crónicas o poder vivir mejor con ellas. Sin embargo, estamos invadidos de propaganda y mercadotecnia de grandes empresas de alimentos que dañan la salud de las personas, pero principalmente enfermedades como la DM2, pues el contenido de azúcares y grasas en éstos son exorbitantes.

Cuando estos alimentos se vuelven parte de la cotidianidad, de la cultura y se les agrega valor y prestigio a su consumo, éstos se introyectan aún más en la vida de las personas.

Por lo que la idea de hacer campañas para la prevención de enfermedades como la DM2 y sus complicaciones con base en la concientización sobre llevar una alimentación más saludable

se convierte en utopía al ver la influencia de estas empresas de alimentos y bebidas en los medios de comunicación y en sus alianzas con los gobiernos en todas las escalas.

La poca importancia que se le da a los cambios en el estilo de vida tanto en la biomedicina como por las PPD, influido por un ambiente obesogénico, se observa en que se da prioridad al consumo de medicamentos, hablándose poco o nada de la dieta y el ejercicio.

El médico hace énfasis en la genética como causa de la enfermedad, mientras que la PPD a momentos emocionales (susto, coraje, alegría). En ambos casos, la mala alimentación queda disipada. “La hipótesis determinista sobre el genotipo como explicación de la epidemia de diabetes excluyó durante un buen número de años el estudio de los aspectos sociales y antropológicos. El modo de herencia no ha sido esclarecido y los genes involucrados aún no están caracterizados del todo” (Moreno-Altamirano y Limón, 2009, pág. 220-221).

La relación PPD+C/terapeuta, ha sido caracterizada desde la antropología y las ciencias sociales como una relación de poder, asimétrica y subordinada en la que el paciente juega un rol pasivo. El biomédico se constituye como la “autoridad médica” (indiscutible), quien en relación al manejo de la persona que vive con diabetes finca sus criterios en lo que se ha denominado “culpabilización de la víctima”, respecto a su enfermedad o de no llevar a cabo el tratamiento al pie de la letra. La consulta (espacio donde se da la relación cara a cara) cada vez es de menor calidad.

Se le debería dar más importancia a los malos hábitos alimenticios como causa de la DM2, pero también como una manera de prevenirla y controlarla.

Después de conocer los programas, estrategias y campañas de prevención de diabetes en general, y poco sobre la prevención de complicaciones crónicas, así como las críticas hacía éstas, Torres (2018), habla de un cambio de paradigma ante esta postura de la *Secretaría de Salud*. Afirma que las estrategias de prevención de la diabetes no están funcionando debido a que el problema está desde la definición de este, haciendo referencia a la definición ambigua de la NOM-SSA2-2010 expuesta previamente en este texto. La *causa desconocida*, realmente son causas esclarecidas que se deben definir y priorizar; aclarando que, de todos los tipos de diabetes, es la tipo 2 la causante de la mayor morbi-mortalidad en el país, pues esta puede ser prevenible.

Dentro de las diversas causas (genética, inactividad física, estrés, falta de sueño), el autor recalca la alimentación, llamándola *diabetes de la comida* (Torres, 2018), ya que, “se ha puesto demasiado énfasis en la responsabilidad individual de la PPD, ya que al diseñar las campañas para

la prevención de la obesidad remite a *esfuerzos* del individuo para no engordar, fincando “la responsabilidad en [...] el individuo y no en el entorno alimentario” (Torres, 2018). Poniendo énfasis en lo que no se debe comer o tomar y no en cómo generar estrategias para producir y consumir mejores alimentos.

Torres (2018), argumenta que la redefinición del problema debe realizarse desde un enfoque de política pública y no de una definición biomédica. El primer paso que propone es cambiarle el nombre, pasar de enfermedad no transmisible a *diabetes de la comida*, enfocando desde el inicio la causa más significativa para él. Posteriormente, enfocar la prevención a mejorar el sistema de la comida. Esta prevención debe sobrepasar la biomedicina y formar puentes interdisciplinarios: “Un nuevo sistema alimentario debe ser rediseñado por médicas, nutriólogas y expertas en salud pública, junto con urbanistas, agrónomas, activistas, ambientalistas, exportadoras, economistas, innovadoras y la industria de los alimentos” (Torres, 2018). El cambio de paradigma incluye transitar la responsabilidad individual a un entorno alimentario.

La DM2, así como sus complicaciones crónicas se deben enfrentar informándonos, conociéndolas y no evadiéndolas, no haciéndolas menos importantes, no otorgándoles un carácter *silencioso* puesto que no lo es, la enfermedad sigue su camino con su característica de crónica y degenerativa, no cesa, no distingue y no perdona.

Representación Social de la DM2

Las PPD+C en esta investigación tienen una representación social de la DM2 que se construye con la información que aprehenden de la interacción cara a cara con familiares, amigos y PPD, además de las conversaciones con operadores médicos, enfermeras y otros terapeutas; la referencia también proviene de los medios de comunicación, donde la televisión es la más habitual

Para ellos, la DM2 es una enfermedad asociada con causas ajenas e inevitables donde no tienen incidencia y por lo tanto poca responsabilidad en las consecuencias; que tiene períodos de alerta (desequilibrio en los niveles de glucosa) pero son disminuidos por ellos mismos a través de diversas estrategias (medicamentos alopáticos, hierbas, cambios en la dieta), por lo tanto, controlable; y únicamente se torna grave en el momento de la aparición de una complicación, tiempo en el cual también tienen períodos de alerta donde realizan cuidados para evitar el avance de ésta.

Dicha representación está influenciada por aspectos emocionales, normas sociales, experiencias de atención en las distintas terapias médicas, la poca o nula información de prevención del sistema de salud, así como del ambiente obesogénico. Es tal esta influencia, que la propia representación social se convierte en una estrategia adecuada por las propias PPD+C pues a pesar de la poca información sobre el control y las complicaciones, llevaron y siguen llevando a cabo conductas arriesgadas, las cuales les permiten *convivir* socialmente sin ser estigmatizados o señalados como enfermos.

Finalmente, y haciendo una analogía, el sistema nacional y estatal de salud al parecer también vive con complicaciones crónicas de la DM2, pues existe *neuropatía* debido a la *lesión de los nervios periféricos*, observable en la falta de recursos humanos y económicos para la implementación de estrategias en estados alejados del centro del país; *provocando debilidad, entumecimiento o insensibilidad*; la *nefropatía* se identifica en la *pérdida de la capacidad funcional*, observada en la incapacidad para la atención de la demanda por parte de las PPD+C expresada en los problemas de accesibilidad y falta de medicamentos; finalmente tiene una *pérdida de la visión (ceguera)* pues, pese a las diversas investigaciones sociales y exigencias de la población, *no es capaz de percibir, comprender o darse cuenta*.

El análisis de la experiencia de vivir con una complicación crónica de la diabetes a través de las tres esferas de las RS muestra la manera en cómo éstas se van formando y transformando a través de la interacción social donde está inmersa la ideología biomédica dominante. Pero al mismo tiempo estas historias exponen un problema estructural pues muestran la incapacidad de las instituciones públicas de salud para enfrentar una enfermedad como la diabetes.

A pesar de que las complicaciones crónicas ya están presentes en las PPD, realizar una investigación de este tipo ayuda a entender, en retrospectiva y tomando en cuenta las tres esferas de las RS, los elementos y circunstancias que permitieron la cronicidad de la DM2.

La teoría de las RS, así como la utilidad metodológica de las esferas de pertenencia fueron esenciales para abordar una problemática compleja, como lo es vivir con una complicación crónica de la DM2, de manera relacional no sólo tomando en cuenta a la PPD+C (intersubjetividad), sino la relación de esta con la cuidadora, la unidad doméstica familiar, él o los terapeutas (intersubjetividad) así como con la institución de salud pública de la cuál es derechohabiente. Esta última relación tomada como un espacio de expresión de la ideología y hegemonía biomédica (transubjetividad).

La limitación de esta investigación, tomando en cuenta la propuesta inicial, es la ausencia de la participación de los terapeutas encargados del tratamiento actual de las PPD+C, pues no accedieron a estas entrevistas. Por lo que, en próximas investigaciones, sería interesante indagar esta tercera voz (PPD+C: primera voz; cuidadora y familiares: segunda voz) para complejizar las historias, complejizar la problemática y entender más las prácticas y representaciones de las PPD+C.

Experiencia en campo

El trabajo de campo fue una experiencia inigualable, me dio la oportunidad para aplicar una metodología que va más allá de las visitas para entrevistar a las personas. Las pláticas informales y las visitas sin el objetivo de entrevistar me abrieron el panorama de la problemática: pensar que la enfermedad sólo es un elemento más de su vida. Incluso, en algunas personas se vuelve el sentido de su vida; sobre todo las mujeres se cuidan más y piensan en ellas (Moreno, 2006).

Las personas aman, lloran, se preocupan, disfrutan, se pelean, se reconcilian y llevan a cabo su vida con y a pesar de la enfermedad. Tienen problemas cotidianos como cualquiera, pero se complejizan por su estado diabético y al mismo tiempo la enfermedad les trae como consecuencia otros.

Las historias tomaron más tiempo del que pensé, el trabajo tuvo una dinámica diferente al de la maestría, en donde las entrevistas eran más cortas y menos complejas. Las entrevistas fueron el resultado de diversas visitas debido a la salud de las personas, pues la cronicidad de la enfermedad trae consigo el deterioro de otros órganos, por lo que las visitas al médico o la hospitalización son frecuentes. En ocasiones las personas se encontraban indispuestas para poder platicar debido a malestares físicos o emocionales.

Las pláticas siempre fueron un espacio en donde las personas se desahogan, la mayoría de ellas están mucho tiempo solas en casa, incluso algunas ya no salen, por lo que el platicar con alguien y estar acompañadas les parece muy agradable. En algunas ocasiones, dejé a un lado la guía de entrevistas para platicar de lo que en ese momento les preocupa: problemas familiares.

Las dificultades que tuve a lo largo de la investigación, además de las ya mencionadas respecto a la interacción con las PVD+C y las cuidadoras; fueron las entrevistas a los terapeutas, (los médicos que actualmente tratan a las PDD+C pertenecientes al IMSS, ISSSTE e ISSTECH). Después de ubicar a los principales médicos (especialistas todos) con la ayuda de las PVD+C, mi

primer acercamiento fue hablar con ellos y concertar una cita, sin embargo, todos coincidieron en que debía pedir permiso a nivel institucional para que ellos pudieran darme la entrevista.

Sin embargo, en ninguna institución tuve éxito, los motivos fueron diversos: desde que los médicos están de vacaciones, que ellos como directivos no pueden decidir por los médicos, que existe una confidencialidad de datos que no pueden pasar sobre ella, que mejor hablara con ellos en los consultorios privados.

Un caso particular fue en el ISSTECH, el médico encargado del Departamento de Enseñanza revisó la carta y me dijo que por él no había ningún problema y que podía entrevistar a la doctora encargada de diálisis, pero, al acudir con ella se mostró a la defensiva comentando que necesitaba que el permiso proviniera del Comité de Ética además de una carta firmada por la PVD donde también autoriza la entrevista, pues los datos que me iba a dar eran confidenciales.

Acudí nuevamente con el encargado del departamento con mi proyecto de investigación y una carta firmada por el responsable del posgrado. El médico se limitó a decir que ya no dependía de él, que el comité de ética no tenía fecha exacta para reunirse próximamente y que él me llamaría cuando tuviera una respuesta. La llamada nunca llegó por lo que regrese a verlo y su respuesta fue que no tenía ninguna noticia. Así que, junto con el director de tesis, decidimos no retrasar más la investigación y retomar la parte de los terapeutas desde la percepción de las PVD+C y de las cuidadoras.

...

La vida pocas veces se presenta como tú te la imaginas, el destino me tenía preparada otras actividades para estos meses.

A principios de agosto de 2016, mi padre (con diabetes desde hace 20 años), presentó malestares que lo llevaron a urgencias de la institución médica donde es derechohabiente y el diagnóstico fue insuficiencia renal crónica con diálisis urgente y neumonía. La intervención quirúrgica fue realizada el 12 de agosto y todo había salido bien, sin embargo, en la primera noche después de la cirugía la neumonía le trajo consecuencias y lo tuvieron que intubar, el área de terapia intensiva no lo aceptó debido a la gravedad, así que estuvo en un cuarto aislado durante tres semanas.

Al cabo de ese tiempo pudo respirar por sí solo y lo trasladaron a las camas de diálisis donde estuvo internado durante un mes más. Le dieron de alta a principios de octubre, sin embargo, el líquido en los pulmones hizo que lo volvieran a internar por dos semanas más. A finales de

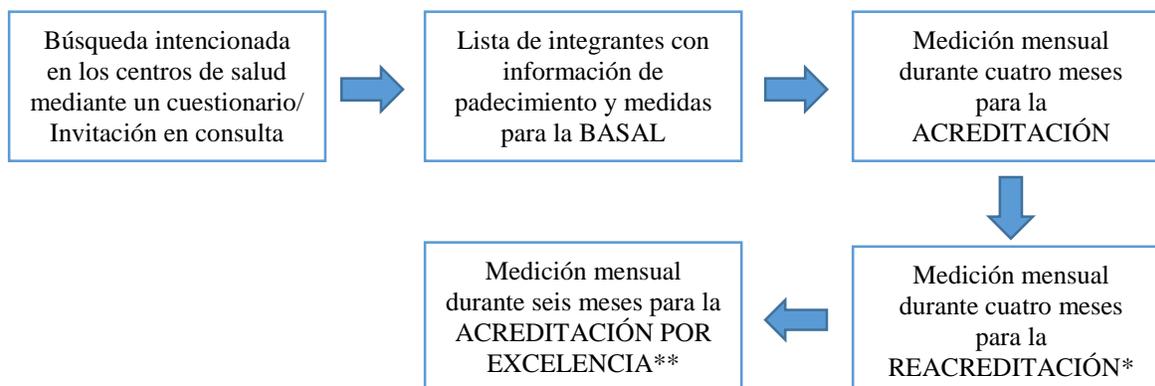
noviembre tuvo problemas en la tráquea, consecuencia de los días de intubación, lo cual le impedía dormir acostado y tenía momentos de crisis por falta de aire.

Mi formación en el seno de una familia unida y la gravedad de la situación, con pronósticos de muerte en muchas ocasiones, hizo que me alejara totalmente del trabajo de campo, así como de la redacción de la tesis para concentrarme en el apoyo a mi familia.

La vida no siempre te da lo que pides. El tiempo que pasé en el hospital conocí y viví en carne propia las situaciones, avatares y vicisitudes que las personas me contaban en las entrevistas, todas las causas de muerte que yo leía en las actas de defunción fueron diagnósticos que rodearon a mi padre en estos meses. Escuché historias de experiencias en esa institución, platicué con familiares de personas con diálisis que estaban pasando lo mismo que mi familia. No era el campo en el que yo pensé experimentar en ese semestre, pero experimenté más de lo que pude haber conocido a través de otras historias.

Anexos

Proceso de acreditación de GAM



*Una vez lograda la Acreditación, se tiene un año, para re acreditar o sólo se conserva en el historial con la etapa alcanzada, y recomenzará con la basal reciente

**Una vez lograda la Re-acreditación, se tiene un año, para re acreditar con excelencia, o solo se conservará en el historial con la etapa alcanzada y recomenzará con la basal reciente

Elaboración propia con información de SIVEGAM <http://www.sivegam.org.mx>

Metas del proceso de acreditación GAM

CRITERIO	ACREDITACIÓN	RE-ACREDITACIÓN	ACREDITACIÓN CON EXCELENCIA
Asistencia	85%	80%	80%
Peso corporal	Disminución del 3% respecto al basal	Disminución del 5% respecto del basal	Disminución del 7% respecto del basal
Circunferencia de cintura	Disminución de 2 cm respecto del basal	Disminución del 3 cm respecto del basal	Disminución de 5 cm respecto del basal
Presión arterial	<140/90 mm/Hg	<130/80 mm/Hg	<130/80 mm/Hg
Glucosa en ayunas	≤130 mg/dl		
Control por Hemoglobina Glucosilada	<7% HbA1c (Opcional)/Ideal	<7% HbA1c	<7% HbA1c
VARIABLES OPCIONALES			
Colesterol Total (Opcional)	10% disminución	<240mg/dl	<200mg/dl
Triglicéridos (Opcional)	10% disminución	<150mg/dl	<150mg/dl

Cada valor representa el promedio grupal de los integrantes, para cada proceso establecido.

- Integrantes con IMC ≥30: Se evalúa con Peso Corporal y Circunferencia de Cintura.
- Integrantes con Dx. Diabetes Mellitus: Se evalúa con Glucosa en ayunas "o" Hemoglobina Glucosilada (En Acreditación); y con Hemoglobina Glucosilada (En Re-acreditación y Excelencia).
- Integrantes con Dx. HTA: Se evalúa con Presión Arterial.
- Integrantes con Dislipidemias: Se evalúa con Colesterol Total y Triglicéridos. (Opcional en las tres etapas)

Fuente: SIVEGAM <http://www.sivegam.org.mx>

Integrantes del consejo técnico de OMENT

Consejo OMENT



<p>ACADEMIA Mexicana de Pediatría, A.C. Ha recibido patrocinio de Nestlé para su congreso anual.</p> <p>ACADEMIA Nacional de Medicina (ANM)</p> <p>ASOCIACIÓN Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (ANUIES)</p> <p>CÁMARA Nacional de la Industria de la Transformación (CANACINTRA) Representa los intereses de la industria.</p> <p>COALICIÓN Contra PESO</p> <p>CONFEDERACIÓN de Cámaras Industriales (CONCAMIN) Representa los intereses de la industria.</p> <p>CONSEJO MEXICANO de la Industria de Productos de Consumo, A.C. (CONMEXICO)</p>	<p>Representa los intereses de la industria.</p> <p>FEDERACIÓN Mexicana de Diabetes, A.C. (FMDiabetes) Recibe patrocinios y avala productos de Nestlé, Bimbo, entre otros.</p> <p>FUNDACIÓN Carlos Slim</p> <p>FUNDACIÓN Este País</p> <p>FUNDACIÓN Mexicana para la Salud, A.C. (FUNSALUD) Recibe fondos de Nestlé</p> <p>FUNDACIÓN Queremos Mexicanos Activos: En su Patronato están Arca Continental (la segunda embotelladora de Coca-Cola más grande de América Latina), Bonafont, Grupo Bimbo, Coca-Cola Femsa, Coca-Cola México, Jugos del Valle, Jumex, PepsiCo y Qualtia.</p>	<p>INSTITUTO Mexicano para la Competitividad, A.C. (IMCO) En su Consejo están Daniel Servitje Montull Presidente y Director General de Grupo Industrial BIMBO y Jaime Zabłudovsky Kuper, Presidente Ejecutivo de ConMéxico</p> <p>INSTITUTO Politécnico Nacional (IPN)</p> <p>SOCIEDAD Mexicana de Cardiología</p> <p>SOCIEDAD Mexicana de Salud Pública, A.C. (SMSSP)</p> <p>THE ASPEN Institute México. Entre sus miembros figuran Francisco Crespo Benítez Presidente de Coca-Cola México y en su Grupo de Economistas Jaime Zabłudovsky, de ConMéxico.</p> <p>UNIVERSIDAD Nacional Autónoma de México (UNAM)</p>
---	---	--

Fuente: Calvillo y Székely, 2018, p. 46

Seguros y prestaciones ofertados por el IMSS, ISSSTE e ISSTECH a los derechohabientes

IMSS	ISSSTE	ISSTECH
<ul style="list-style-type: none"> • Riesgo de trabajo • Enfermedades y maternidad • Invalidez y vida Pensión temporal Pensión definitiva Pensión de viudez Pensión de orfandad Pensión de ascendientes Ayuda asistencial a la pensionada por viudez Asistencia médica Retiro, cesantía en edad avanzada y vejez • Guarderías y prestaciones sociales Prestaciones de solidaridad social (acciones de salud comunitaria, asistencia médica, farmacéutica e incluso hospitalaria a la población con profunda marginación rural, suburbana y urbana) 	<p>Seguros</p> <ul style="list-style-type: none"> • Seguro de Salud • Atención médica preventiva • Atención médica curativa y de maternidad • Rehabilitación física y mental • Seguro de Riesgos del Trabajo • Seguro de Retiro, Cesantía en edad avanzada y Vejez • Seguro de Invalidez y Vida <p>Prestaciones y Servicios</p> <p><i>Préstamos Hipotecarios y financiamiento general para la vivienda</i></p> <p>Adquisición de propiedad en terrenos o casa habitación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Construcción • Reparación, ampliación o mejoras • Pago de pasivos adquiridos por estos conceptos <p><i>Préstamos Personales</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Ordinarios • Especiales • Para adquisición de bienes de consumo duradero • Extraordinarios para damnificados por desastres naturales <p><i>Servicios Sociales</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Programas de apoyo para la adquisición de productos básicos y de consumo para el hogar, a través de SUPERISSSTE • Servicios turísticos, a través de TURISSSTE • Servicios funerarios • Servicios de Atención para el Bienestar y Desarrollo Infantil <p><i>Servicios Culturales</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Programas Educativos y de Capacitación • Atención a Jubilados y Pensionados y discapacitados • Programas de Fomento Deportivo 	<p>Servicios médicos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consulta externa general • Consulta médica de odontología • Atención de medicina de urgencias • consulta externa especializada • Hospitalización • Servicios auxiliares de diagnóstico • Certificado médico pre-ingreso • Constancia de incapacidad temporal • Certificado médico expedido por la oficina de medicina del trabajo • Prestaciones socioeconómicas • Afiliación de trabajadores y familiares derechohabientes • Expedición y reposición de credencial • Estudios socioeconómicos para afiliación de padres de asegurados • Consulta externa especializada • Cambio de domicilio de trabajadores y familiares derechohabientes • Seguro de pensión por jubilación • Seguro de pensión por vejez • Seguro de pensión por viudez • Seguro de pensión por orfandad • Seguro de pensión por ascendencia • Seguro de pensión por riesgos de trabajo • Pago de subsidio por licencia médica sin goce de sueldo • Pago de gastos de sepelio a pensionados • Pago por separación del servicio • Préstamos a corto plazo • Devolución de descuentos indebidos a préstamos a corto plazo e hipotecarios • Consulta de saldos de préstamos a corto plazo e hipotecarios • Liquidación de préstamos a través de caja general • Actividades deportivas • Actividades culturales • Curso de verano actividades deportivas • Curso de verano actividades culturales • Consultas médicas geriátricas y gerontológicas • Psicología • Nutrición • Terapia ocupacional • Rehabilitación física • Trámite de cuotas y aportaciones

Elaboración propia retomando a www.imss.gob.mx/conoce-al-imss/seguros-prestaciones; <https://www.gob.mx/issste/articulos/conoce-tus-21-prestaciones>; <http://www.isstech.gob.mx/portal/index.php?mod=servicios>

Bibliografía

- Abaroa Silva, Sharai Isabel. (2015). “Medicamentos genéricos y de patente ¿Cuánto cuestan?”. *Brújula de compra*, Secretaría de Economía. Recuperado de https://www.profeco.gob.mx/encuesta/brujula/bruj_2015/bol303_medi.asp.
- Abric, Jean-Claude. (2001). *Prácticas y Representaciones sociales*, Ciudad de México: Coyoacán.
- Acero Vidal, Cecilia Guadalupe. (2012). *Viviendo con la enfermedad. Comparación de cómo viven la diabetes mellitus tipo 2 las personas que acuden al centro de salud ‘los pinos’, en San Cristóbal de Las Casas, Chiapas*. (Tesis de maestría). CIESAS, San Cristóbal de Las Casas, Chiapas.
- Aguilera Ontiveros, Antonio y Contreras Manrique, Julio César. (2008). *La influencia de las emociones en la toma de decisiones conjuntas: una aproximación modélica*. San Luis Potosí, México: Colegio de San Luis.
- Alfaro, N., Carothers Enríquez, M. Del R. y González Torres Y. S. (2006). “Autopercepción de calidad de vida en adultos mayores con diabetes mellitus tipo 2”, *Investigación en salud* 8 (3), 152-157. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14280303>.
- Alvarado Osuna, C., Milian Suazo, F. y Valles Sánchez, V. (2001). “Prevalencia de diabetes mellitus e hiperlipidemias en indígenas otomíes”. *Salud Pública de México*, 43 (5), 459-463. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2001/200143_459-463.pdf
- Álvarez Torrecilla, L. C., Lozano Nuevo, J. J., Vargas Ayala, G. y Rubio Guerra, A. (2008). “Causas principales para desarrollo de crisis hiperglucémicas en pacientes con diabetes mellitus en la Secretaría de Salud del Distrito Federal”. *Revista de la facultad de medicina de la UNAM* 51 (6), 235-238. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/14744/14044>.
- Araya Umaña, Sandra. (2002). *Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión*. Costa Rica: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). Citado en Pereira Patrón, Aracelly María. (2012) *Una aproximación al estudio de las representaciones sociales el caso de la diabetes mellitus tipo 2 en dos grupos de ayuda mutua (GAM) de Tizimin Yucatán*. (Monografía-licenciatura). Universidad Autónoma de Yucatán, Mérida, Yucatán.

- Arganis Juárez, Elia Nora. (2005). “La autoatención en un grupo de ancianos con diabetes residentes de Iztapalapa D.F.”, *Cuicuilco* 12 (33), 11-25. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=35103302>.
- _____. (2009). “Experiencia de envejecer con enfermedades crónicas”. En Florencia, Peña Saint-Martin, (Coordinadora), *Salud y sociedad: perspectivas antropológicas* (pp. 31-52). Ciudad de México: INAH-ENAH.
- Arias Gutiérrez, Gema Guadalupe. (2008). *Implementación de un grupo de control de Diabetes Mellitus tipos 2 desde la identificación de los conocimientos prácticos de salud y alimentación de los adultos de la comunidad de los Sauces, Guanajuato*. (Tesis de licenciatura en nutrición y ciencia de los alimentos). León, Guanajuato: Universidad Iberoamericana.
- Auditoría Superior de la Federación. (2015). *Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades Prevención y Control de la Diabetes, Auditoría de Desempeño: 15-5-12000-07-0254, 254-DS*. Recuperado de https://www.asf.gob.mx/Trans/Informes/IR2014i/Documentos/Auditorias/2014_0151_a.pdf.
- Ávila Palomares, P.; López Cervantes, M. y Durán Arenas, L. (2010). “Estimación del tamaño óptimo de una unidad de hemodiálisis con base en el potencial de su infraestructura”. *Salud Pública de México* 52 (4), 315-323. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2010/201052_315-323.pdf.
- Basurto Santos, D., Lorenzana Jiménez, M. y Magos Guerrero G. A. (2006). “Utilidad del nopal para el control de la glucosa en la diabetes mellitus tipo 2”. *Revista de la facultad de medicina de la UNAM* 49 (4), s/p 6 páginas. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/12945/12263>.
- Bautista Sampeiro, L., Saldaña Cedillo M. M. y Hernández Pérez J. C. (2010). “Síndrome metabólico en población de 6 a 16 años de edad en primer nivel de atención”. *Revista de la facultad de medicina de la UNAM* 53 (4), 3-8. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/19059/18087>.
- Bazán, Lucía. (1999). “Casa y familia. Los recursos de los desocupados de PEMEX en la ciudad de México”. *Estudios sociológicos XVII* (50). Citado en Larralde Corona, Selvia. (2001). *Quién cuida a Esteban?* (Tesis de maestría). CIESAS, México, D. F.

- Baxter. (2017). “Diálisis peritoneal”. Recuperado de: http://www.latinoamerica.baxter.com/mexico/pacientes_cuidadores/terapias/renal/dialisis/dialisis_peritoneal.html#top.
- Beck, Ulrich. (1998). *La sociedad del riesgo. Hacia una nueva modernidad*. Barcelona, España: Paidós.
- Berger, P. L. y Luckmann, T. (1998). (Decimoquinta reimpresión), *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu. Citado en García Acosta, Virginia. (2005). “El riesgo como construcción social y la construcción social de riesgos”. *Desacatos 19*, 11-24, CIESAS, México, D.F.
- Biehl, J., Good, B. J. y Kleinman, A. (Ed.). (2007). *Subjectivity. Ethnographic investigations*. Estados Unidos: University of California Press.
- Blumer, Herbert. (1982). *El interaccionismo simbólico: perspectivas y método*. Barcelona: Hora DL. Citado en Domínguez García, María de los Ángeles. (2012). *Vivir con “azúcar”. Experiencias y representaciones en torno a la diabetes entre grupos domésticos de Zinacantán, Chiapas*. (Tesis de maestría). CIESAS, San Cristóbal de Las Casas, Chiapas.
- Bourdieu, Pierre. (1991) [1980]. *El sentido práctico*, Madrid: Taurus. Citado en Rodríguez Cerda, Oscar. (2003) “Entrevista a Denise Jodelet el 24 de octubre de 2002 por Oscar Rodríguez Cerda”. *Relaciones. Estudios de historia y sociedad XXIV (93)*, 117-132. Recuperado de <http://www.colmich.edu.mx/relaciones25/files/revistas/093/pdf/Documento.pdf>
- Briggs, Charles L. (2005). “Perspectivas críticas de salud y hegemonía comunicativa: aperturas progresistas, enlaces letales”. *Revista de Antropología Social 14*, 101-124. ISSN-e 1988-2831. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83801404>
- Briggs, C. L. y Mantini Briggs, C. (2004). *Stories in the Time of Cholera Racial Profiling during a Medical Nightmare*. Estados Unidos: University of California Press. Citado en Briggs, Charles L. (2005) “Perspectivas críticas de salud y hegemonía comunicativa: aperturas progresistas, enlaces letales”. *Revista de Antropología Social 14*, 101-124. ISSN-e 1988-2831. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83801404>.

- Cabrera Gaytán, D. A. y Kruse Madrid, F. de M. (2006). “Historia de las epidemias en el mundo (primera de dos partes)”. *Epidemiología* 23 (51), 1-3. Recuperado de https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/14463/2006_sem51.pdf.
- Cabrera Pivaral, C. E., González Pérez, G., Vega López, M. G. y Centeno López, M. (2001). “Efectos de una intervención educativa sobre los niveles plasmáticos de LDL-colesterol en diabetes tipo 2”. *Salud Pública de México* 43 (6), 556-562. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2001/200143_556-562.pdf.
- Cabrera Pivaral, C. E., Novoa Menchaca, A. y Centeno López, N. M. (1991). “Conocimientos, actitudes y prácticas dietéticas en pacientes con diabetes mellitus II”. *Salud Pública en México* 33 (2), 166-172. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/1991/199133_166-172.pdf.
- Calvillo, Alejandro y Székely, Ágata. (2018). La trama oculta de la epidemia. Obesidad, industria alimentaria y conflicto de interés. Ciudad de México: El poder del consumidor, pp. 64. Recuperado de <https://alianzasalud.org.mx/wp-content/uploads/2018/02/la-trama-oculta-d-la-epidemia-obesidad-2018.pdf>
- Cámara de Diputados. (2006a). *Informes presidenciales. López Portillo*. LX legislatura, Centro de documentación, información y análisis, pp. 359. Recuperado de <http://www.diputados.gob.mx/sedia/sia/re/RE-ISS-09-06-15.pdf>.
- _____ (2006b). *Informes presidenciales. Carlos Salinas de Gortari*. LIX legislatura, Centro de documentación, información y análisis, pp. 430. Recuperado de <http://www.diputados.gob.mx/sedia/sia/re/RE-ISS-09-06-17.pdf>.
- _____ (2006c). *Informes presidenciales. Ernesto Zedillo Ponce de León*. LX legislatura, Centro de documentación, información y análisis, pp. 309. Recuperado de <http://www.diputados.gob.mx/sedia/sia/re/RE-ISS-09-06-18.pdf>.
- _____ (2006d). *Informes presidenciales. Vicente Fox Quesada*. LX legislatura, Centro de documentación, información y análisis, pp. 340. Recuperado de <http://www.diputados.gob.mx/sedia/sia/re/RE-ISS-09-06-19.pdf>.
- _____ (2012). *Informes presidenciales. Miguel de la Madrid Hurtado*. LXI legislatura, Centro de documentación, información y análisis, pp. 378. Recuperado de <http://www.diputados.gob.mx/sedia/sia/re/RE-ISS-09-06-16.pdf>.

- Campos Navarro, R., Torres, D. y Arganis Juárez, E. N. (2002). “Las representaciones del padecer en ancianos con enfermedades crónicas. Un estudio en la Ciudad de México”. *Cad. Saúde Pública* 18 (5), 1271-1279. Recuperado de: <https://pdfs.semanticscholar.org/7e61/178579b2b8a79e8d033894de4967abd73a4e.pdf>.
- Cárdenas, Rosario. (2009). *Indicadores selectos para la evaluación de las condiciones de salud*. México : Comité Promotor por una Maternidad sin Riesgos en México. Recuperado de https://maternidadsegura.com.mx/2019/cdn/libros/Indicadores_Selectos_para_la_Evaluacion_de_las_Condiciones_de_Salud.pdf.
- Cardoso Gómez, Marco Antonio (2009). “El fenómeno sociocultural y económico de la Diabetes. Los contrastes urbano/rural”. En UNAM-Seminario sobre Medicina y Salud, 3ª. *Reunión Internacional sobre Diabetes. Una visión económica, sociocultural y familiar del problema* (pp. 65-74), Ciudad de México: UNAM.
- Cardoso Gómez, M.A., Aburto López, I. A., Moreno Baena, G. M., y Contreras, J. (2006). “DUPAM: Atención multidisciplinaria a personas adultas con diabetes tipo 2. Hacia la modificación de estilos de vida”, en: En UNAM-Seminario sobre Medicina y Salud, 3ra *reunión internacional sobre diabetes. Una visión económica, sociocultural y familiar del problema* (pp. 471-512), Ciudad de México: UNAM.
- Cartas Fuentes, Guadalupe. (2010). *Diabetes Mellitus II: Autoatención y experiencias del padecimiento, San Cristóbal, Chiapas*. (Tesis de maestría). ECOSUR, San Cristóbal de las Casas.
- Cass R. Sunstein. (2006). *Riesgo y razón. Seguridad, ley y medioambiente*. Buenos Aires, Argentina: Katz.
- Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades (CENAPRECE). (2017). *Declaratoria de emergencia epidemiológica ee-4-2016*. Recuperado de http://www.cenaprece.salud.gob.mx/programas/interior/emergencias/declaratorias_emergencia.html.
- Cervantes, Jonathan. (05 de julio 2016). “Gómez Maza refiere deficiencias que afectan la atención a pacientes”. *Diario Cuarto poder*. Recuperado de: <http://www.cuartopoder.mx/gomezmazarefieredeficienciasqueafectanlaatencionapacientes-123352.html>.

- Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL). (2013). *Informe de pobreza y evaluación. Chiapas, 2012-2013*. Recuperado de <http://www.coneval.org.mx/coordinacion/entidades/SiteAssets/Paginas/Chiapas/monyeval/IPE%20CHIAPAS.pdf>.
- Consejo Nacional de Población (CONAPO). (2015) 2005-2050 projections 2005-2050. Recuperado de <http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Proyecciones>. Citado en: Soto Estrada, G., Moreno Altamirano, L., García García, J., Ochoa Moreno I. y Silberman, M. (2018). “Trends in frequency of type 2 diabetes in Mexico and its relationship with dietary patterns and contextual factors”. *Gaceta Sanitaria* 32 (3), pp. 238-290. Recuperado de <http://www.gacetasanitaria.org/en-trends-in-frequency-type-2-articulo-S0213911117301966>
-
- (2017). *Indicadores sociodemográficos de la población de 60 años y más, Estimaciones y Proyecciones de la Población, 1990-2030*. Recuperado de <https://www.gob.mx/conapo/es/articulos/envejecimiento-en-mexico?idiom=es>.
- Contreras Loya, D., Reding Bernal, A., Gómez Dantés, O., Puentes Rosas, E., Pineda Pérez, D., Castro Tinoco, M. y Garrido Latorre, F. (2013). “Abasto y surtimiento de medicamentos en unidades especializadas en la atención de enfermedades crónicas en México en 2012”. *Salud Pública de México* 55 (6), 618-626. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2013/2013_618-626.pdf.
- Córdova Villalobos, J. A., Barriguete Meléndez, J. A., Lara Esqueda, A., Barquera, S., Rosas Peralta, M., Hernández Ávila, M., de León May, M. E. y Aguilar Salinas, C. (2008). “Las enfermedades crónicas no transmisibles en México: sinopsis epidemiológica y prevención integral”. *Salud Pública de México* 50 (5), 419-427. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2008/2008_419-427.pdf.
- Corona, Liliana. (2017). “Este es el costo de tratar (y prevenir) la diabetes”. *Expansión* (lunes 28 de agosto) sección economía. Recuperado de http://expansion.mx/economia/2017/08/28/este-es-el-costo-de-tratar-y-prevenir-la-diabetes?internal_source=PLAYLIST.

- Corona, Liliana. (28 de agosto de 2017). “Este es el costo de tratar (y prevenir) la diabetes”. *Expansión*. Recuperado de <https://expansion.mx/economia/2017/08/28/este-es-el-costo-de-tratar-y-prevenir-la-diabetes>.
- Corsi, Jorge. (1994). “Una mirada abarcativa sobre el problema de la violencia familiar”, En: Jorge Corsi, (compilador), *Violencia familiar. Una mirada interdisciplinaria sobre un grave problema social*, (pp. 15-63), Buenos Aires, Argentina: Paidós SAICF.
- Cruz Canela, Luz. (2010). “Clasificación Internacional de Enfermedades”. *Boletín Vigencia Epidemiológica* 41 (27), 01-05. Recuperado de: www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/boletin/2010/sem41.pdf.
- De Mejía, E., Díaz Gois, A., Pasupuleti, V. K., Morales Flores, V. y Saldaña Valero, K. (2009). “Proyecto de control metabólico de diabetes mellitus tipo 2. A través de la ingesta de un complemento de soya en grupos de ayuda mutua en San Luis Potosí, México”. En: UNAM-Seminario sobre Medicina y Salud, 3ª. *Reunión Internacional sobre Diabetes. Una visión económica, sociocultural y familiar del problema* (pp. 143-150.), Ciudad de México: UNAM.
- Delgado Sánchez, A.; Távora Rivero, A. y Ortiz Gómez, T. (2012). “Las médicas, sus prácticas y el dilema con la feminicida”. En Silvia Padilla Loredó, María Luisa Quintero Soto y Elisa Bertha Velázquez Rodríguez (Coordinadoras), *Género y salud. Visiones multireferenciales*, (pp. 201-227), Ciudad de México: Porrúa.
- Díaz Nieto, L., Galán Cuevas, S. y Fernández Pardo, G. (1993). “Grupo de autocuidado de diabetes mellitus tipo II”. *Salud pública de México* 35 (2), 169-176. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/1993/199335_169-176.pdf.
- Domínguez García, María de los Ángeles. (2010). *La atención a la salud en el contexto indígena: El caso del diagnóstico, cuidado y control de la diabetes en una nueva estrategia de política en salud entre los tzotziles de San Andrés Larrainzar*. (Tesis licenciatura). ENAH, Ciudad de México.
-
- _____ (2012). *Vivir con “azúcar”. Experiencias y representaciones en torno a la diabetes entre grupos domésticos de Zinacantán, Chiapas*. (Tesis de maestría). CIESAS, San Cristóbal de Las Casas, Chiapas.
- Doubova, S.V., Ramírez Sánchez, C., Figueroa Lara, A. y Pérez Cuevas, R. (2013). “Recursos humanos para la atención de pacientes con diabetes en unidades de medicina familiar del

- Instituto Mexicano del Seguro Social". *Salud Pública de México* 55 (6), 607-617. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2013/2013_607-617.pdf.
- Douglas, Mary. (1987). "Les études de perception du risque: un état de l'art". En Jean-Louis Fabiani y Jacques Thies. *La société vulnérable. Évaluer et maîtriser les risques*. París: École Normale Supérieure. Citado en García Acosta, Virginia. (2005). "El riesgo como construcción social y la construcción social de riesgos". *Desacatos* 19, 11-24, CIESAS, México, D.F.
- Durán Arenas, L., Ávila Palomares, P.D., Zendejas Villanueva, R., Vargas Ruiz, M. M., Tirado Gómez, L. L. y López Cervantes, M. (2011). "Costos directos de la hemodiálisis en unidades públicas y privadas". *Salud Pública de México* 53 (Suplemento 4), s516-s524. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2011/201153_s516-s524.pdf
- Durán Varela, B. R., Rivera Chavira, B. y Franco Gallegos, E. (2001). "Apego al tratamiento farmacológico en pacientes con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 2". *Salud Pública de México* 43 (3), 233-236. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2001/200143_233-236.pdf.
- Durkheim, E. (1898). "Représentations individuelles et représentations collectives", *Revue de Métaphysique et de Morale*, 273-302. Citado en Jodelet, Denise. (2008). "El movimiento de retorno al sujeto y el enfoque de las representaciones sociales" *Revista electrónica de Ciencias Sociales* 3 (5), 32-63. Recuperado de www.ojs.unam.mx/index.php/crs/article/download/16356/1556.
- Elster, Jon. (1995). *Juicios Salomónicos. Las limitaciones de la racionalidad como principio de decisión*. Barcelona, España: Gedisa.
- _____. (1997). *Ergonomics. Análisis de la interacción entre racionalidad, emoción, preferencias y normas sociales en la economía de la acción individual y sus desviaciones*. Barcelona, España: Gedisa.
- _____. (2002). *Ulises desatado. Estudios sobre racionalidad, precompromiso y restricciones*, Barcelona, España: Gedisa.
- _____. (2010). *La explicación del comportamiento social. Más tuercas y tornillos para las ciencias sociales*. Barcelona, España: Gedisa.
- _____. (2011). *El desinterés. Tratado crítico del hombre económico* (I), México D. F.: Siglo XXI.

- Eroza Solana, Enrique. (2016). *El cuerpo como texto y eje vivencial del dolor. Las narrativas del padecimiento entre los tsotsiles de San Juan Chamula*. Ciudad de México: Publicaciones de la Casa Chata, CIESAS.
- Escobedo de la Peña, Jorge y Santos Burgoa, Carlos (1995). “La diabetes mellitus y la transición de la atención a la salud”. *Salud pública de México* 37 (1), 37-46. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/1995/vol%2037%20n%201/la%20diabetes%20mellitus.pdf.
- Estrada Jasso, Deyanira, Martínez Torres, J. y Cruz Rivera, L. (2005). “Litiasis urinaria en la atención primaria”. *Revista de la facultad de medicina de la UNAM* 48 (5), s/p 3 páginas. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/12888/12206>.
- Federación Internacional de Diabetes (FID). (2011). *Plan mundial contra la diabetes 2011-2021*. Recuperado de <https://www.idf.org/sites/default/files/attachments/GDP-Spanish.pdf>.
- _____. (2015). *Atlas de la Diabetes de la FID* (7ma edición). Recuperado de <http://www.idf.org/diabetesatlas/es>.
- _____. (2017). *Atlas de la Diabetes de la FID* (8va edición). Recuperado de http://diabetesatlas.org/IDF_Diabetes_Atlas_8e_interactive_ES/.
- Fineman, Stephen. (1996). “Emotional Subtexts in Corporate Greening”, *SAGE Journals*. Citado en Aguilera Ontiveros, A. y Contreras Manrique, J. C. (2008). *La influencia de las emociones en la toma de decisiones conjuntas: una aproximación modélica*. San Luis Potosí, México: Colegio de San Luis.
- Flores Alfaro, E., Parra Rojas, I., Jiménez Acevedo, A. y Fernández Tilapa, G. (2005). “Pruebas presuntivas del análisis de orina en el diagnóstico de infección en vías urinarias entre diabéticos tipo 2”. *Salud Pública de México* 47 (5), 376-380. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2005/200547_376-380.pdf
- Franco Marina, F., Tirado Gómez, L. L., Venado Estrada, A., Moreno López, J. A., Pacheco Domínguez, R. L., Durán Arenas, L. y López Cervantes, M. (2011). “Una estimación indirecta de las desigualdades actuales y futuras en la frecuencia de la enfermedad renal crónica terminal en México”. *Salud Pública de México* 53 (Suplemento 4), s506-s515. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2011/201153_s506-s515.pdf.

- Fridja, Nico H. (1986). *The emotions*. Cambridge University Press. Citado en Elster, John. (2002). *Ulises desatado. Estudios sobre racionalidad, precompromiso y restricciones*, Barcelona, España: Gedisa.
- García Acosta, Virginia. (2005). “El riesgo como construcción social y la construcción social de riesgos”. *Desacatos 19*, 11-24, CIESAS, México, D.F.
- García Carrera, C., Gutiérrez Fuentes, E., Borroel Saligan, L., Oramas Beauregard, P. y Vidal López, M. (2002). “Club de diabéticos y su impacto en la disminución de glicemia del diabético tipo 2” *Revista Salud en Tabasco 8* (1), 16-19. Recuperado de www.reladyc.uaemex.mx.
- García de Alba, J. E., Salcedo, A. L. y López Coutiño, B. (2006). “Una aproximación al conocimiento cultural de la diabetes mellitus tipo 2 en el occidente de México”. *Desacatos 21*, 97-108. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=13902107>.
- García Manrique, Javier. (2000). *Gusano barrenador del ganado: avances en su erradicación, riesgos de infestación y su prevención en las Américas*. 15th Conference of the OIE Regional Commission for the Americas, Cartagena de Indias – Colombia. Recuperado de <http://www.oie.int/doc/ged/D5667.PDF>.
- Gaytán Hernández, Ana Isabel. (2006). *La prevención reto antiguo de enfermedades contemporáneas: el IMSS-Jalisco frente a la hipertensión y diabetes*. (Tesis doctoral). CIESAS, Guadalajara, Jalisco.
- Gómez García, Beatriz Paulina y Bautista Samperio, Lidia. (2009). “Detección de factores de riesgo cardiovascular y nivel de conocimientos de los mismos por el adulto”. *Revista de la facultad de medicina de la UNAM 52* (6), 248-252. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/14813/14113>.
- González de la Rocha, Mercedes. (1999). “La reciprocidad amenazada: un costo más de la pobreza urbana”. *Hogar, pobreza y bienestar en México*, México: ITESO. Citado en: Larralde Corona, Selvia. (2001). *¿Quién cuida a Esteban?* (Tesis de maestría). CIESAS, México, D. F.
- González García, José Alejandro. (2009). “Programa de atención integral para una vida sana aplicado en pacientes con DM tipo 2: PRATIVSA-DM”. *Revista de la facultad de medicina de la UNAM 52* (4), 150-155. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/14787/14087>.

- González Guzmán, Rafael y Moreno Altamirano, Laura. (2012). “Epidemiología: origen y usos”, en Villa Romero, A., Moreno Altamirano, L, y García de la Torre, G. S. *Epidemiología y estadística en salud pública*. Ciudad de México: McGraw Hill, pp. 1-19.
- González Rey, Fernando. (2001). “La subjetividad: su significación para la ciencia psicológica”, en O. Furtado y R. González (coords.). *Por uma epistemologia da subjetividade: um debate entre a teoria sócio-histórica e a teoria das representações sociais*, São Paulo: Casa do Psicólogo. Citado en Wagner, Wolfgang y Hayes, Nicky. (2011). *El discurso de lo cotidiano y el sentido común. La teoría de las representaciones sociales*. Flores Palacios, Fátima (Ed.). Traducción por Eréndira Serrano Oswald. Barcelona, España: Anthropos.
- González Villalpando, C., Stern, Michael P. y Arredondo Pérez, B. (1994). “Utilización de servicios hospitalarios por pacientes diabéticos: Estudio en población abierta”. *Salud pública de México* 36 (6), 475-486. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/articulos/articulo_pdf.php?id=001701
- Hernández Ávila, M., Gutiérrez, J. P. y Reynoso Noverón, N. (2013). “Diabetes mellitus en México. El estado de la epidemia”. *Salud pública de México* 55 (Suplemento 2), s129-s136. Recuperado de <http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/5108/4934>.
- Hernández Ronquillo, L., Téllez Zenteno, J. F., Garduño Espinoza, J. y González Aceves, E. (2003). “Factors associated with therapy noncompliance in type-2 diabetes patients”. *Salud Pública de México* 45 (3), 191-197. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2003/200345_191-197.pdf.
- Hernando, Rafael y Rodríguez, José. (2009). “Drogas antiinflamatorias no-esteroides para la hipertensión esencial”. *Revista de la facultad de medicina de la UNAM* 52 (5), 227-229. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/14807/14107>.
- H. Ayuntamiento Constitucional de Tuxtla Gutiérrez. (2015). *Primer informe de gobierno municipal*. Recuperado de <http://tuxtla.gob.mx/informe/index.php>.
- Illich, Ivan, 2006 (1976). *Némesis médica: la expropiación de la salud*, Barcelona, España: Barral.
- Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). (2015). “El IMSS beneficia a adultos mayores con el programa de atención domiciliar del enfermo crónico”. *Prensa en línea*, (20). Recuperado de <http://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/201503/020>.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2016). *Censo de Población y Vivienda 2015*. Recuperado de <http://www.inegi.org.mx/>.

_____ (2015). *Mortality statistics*. Recuperado de <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/ConsultaMortalidad.asp>. Citado en: Soto Estrada, G., Moreno Altamirano, L., García García, J., Ochoa Moreno I. y Silberman, M. (2018). “Trends in frequency of type 2 diabetes in Mexico and its relationship with dietary patterns and contextual factors”. *Gaceta Sanitaria* 32 (3), pp. 238-290. Recuperado de <http://www.gacetasanitaria.org/en-trends-in-frequency-type-2-articulo-S0213911117301966>

_____ (2017). *Anuario estadístico y geográfico de Chiapas 2017*. Recuperado de https://www.datatur.sectur.gob.mx/ITxEF_Docs/CHIS_ANUARIO_PDF.pdf

Instituto Nacional de Salud Pública (INSP). (2013). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012*. (2da. Edición). Recuperado de http://www.insp.mx/images/stories/Produccion/pdf/131011_ENSANUT2012.pdf.

_____ (2016). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición medio camino 2016, informe final de resultados*. Recuperado de <http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/encuestas/resultados/ENSANUT.pdf>.

Jiménez Corona, Aída, Aguilar Salinas, Carlos A., Rojas Martínez, Rosalba y Hernández Ávila, Mauricio. (2013). “Diabetes mellitus tipo 2 y frecuencia de acciones para su prevención y control”. *Salud Pública de México* 53 (Suplemento 2), s137-s143. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2013/2013_s137-s143.pdf.

Jodelet, Denise. (1989). *Las representaciones sociales*. París: PUF. Citado en Domínguez García, María de los Ángeles. (2012). *Vivir con “azúcar”. Experiencias y representaciones en torno a la diabetes entre grupos domésticos de Zinacantán, Chiapas*. (Tesis de maestría). CIESAS, San Cristóbal de Las Casas, Chiapas. Y en Torres López, Teresa Margarita; Manuel Sandoval Díaz y Manuel Pando Moreno, enero-febrero 2005, “‘Sangre y azúcar’: representaciones sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara, México”, en: *Cad. Saúde Pública* [online], vol.21, n.1, pp.101-110, recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/csp/v21n1/12.pdf>.

- _____. (2008). "El movimiento de retorno al sujeto y el enfoque de las representaciones sociales" *Revista electrónica de Ciencias Sociales* 3 (5), 32-63. Recuperado de www.ojs.unam.mx/index.php/crs/article/download/16356/1556.
- Katzman, Ruben. (1999). "Introducción". En Katzman (coord.) *Activos y estructuras de oportunidades*. Uruguay: PNUD y CEPAL. Citado en Larralde Corona, Selvia. (2001). *¿Quién cuida a Esteban?* (Tesis de maestría). CIESAS, México, D. F.
- Kleinman, Arthur. (1988). *The illness narratives. Suffering, Healing, and the human condition*. New York: Basic books.
- Kübler-Ross, Elisabeth. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. New York: The Macmillan Company, traducción al español por Nelli Daurella, ediciones Grijalbo.
- Lagarde y de los Ríos, Marcela. (2007). "Ley General de acceso de las mujeres a una vida libre de violencia". En María Jiménez (Coordinadora), *Violencia familiar y violencia de género. Intercambio de experiencias internacionales*, (pp. 25-73), Ciudad de México: SEDESOL.
- Lamas, Martha. (1996). "La antropología feminista y la categoría de género". En *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*. Ciudad de México Porrúa. Citado en Quintero Soto, María Luisa, Carlos Fonseca Hernández, Silvia Padilla Loredó y Elisa Bertha Velázquez Rodríguez, 2012, "La salud y la categoría de género", en Padilla Loredó, Silvia, María Luisa Quintero Soto y Elisa Bertha Velázquez Rodríguez (Coordinadoras), *Género y salud. Visiones multireferenciales*, Universidad Autónoma del Estado de México: Porrúa.
- Langer, Ana y Lozano, Rafael. (1998). "La condición de la mujer y salud". En Juan Guillermo Figueroa Perea (Compilador), *La condición de la mujer en el espacio de la salud*, (Pp. 33-82), Ciudad de México: El Colegio de México-Programa de salud reproductiva y sociedad-Centro de Estudios Demográficos y de Desarrollo Urbano.
- Laplantine, Francois. (1990). *Antropología de la enfermedad*. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica, pp. 307.
- Larralde Corona, Selvia. (2001). *¿Quién cuida a Esteban?* (Tesis de maestría). CIESAS, México, D. F.
- Le Bretón, David. (2012). "Por una antropología de las emociones". *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad* 4 (10), 67-77. Recuperado de: <http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/issue/archive>.

- Lerín Piñón, Sergio. (2009). “La dimensión sociocultural de la diabetes mellitus tipo 2: investigación en curso”. En UNAM-Seminario sobre Medicina y Salud, *3ra reunión internacional sobre diabetes. Una visión económica, sociocultural y familiar del problema* (pp. 75-90.), Ciudad de México: UNAM.
- Lerín Piñón, Sergio y Juárez, Clara. (2014). “La diabetes mellitus tipo 2 entre mayas de los Altos de Chiapas: un enfoque intercultural con pertinencia cultural”. En Jaime T. Page Pliego (Coordinador), *Enfermedades del rezago y emergentes desde las ciencias sociales y la salud pública* (pp. 167-194), San Cristóbal de Las Casas, Chiapas: UNAM-PROIMMSE.
- Lima Gómez, V., de León Ortega, J., Duarte Tortoriello, M. y Rojas Dosal, J. A. (2001). “Retinopatía en pacientes diabéticos tratados por diferentes especialistas. Reporte preliminar”. *Revista de la facultad de medicina de la UNAM* 44 (3), 109-112. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/12599/11919>.
- López Antuñano, Salvador y López Antuñano, Francisco Javier. (1998). “Diabetes mellitus y lesiones del pie”. *Salud Pública de México* 40, (3), 281-292. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/1998/199840_281-292.pdf.
- López Carmona, J. M., Ariza Andraca, C. R., Rodríguez Moctezuma, J. R. y Munguía Miranda C. (2003). “Construcción y validación inicial de un instrumento para medir el estilo de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 2”. *Salud Pública de México* 45 (4), 259-268. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2003/200345_259-268.pdf.
- López Carmona, Juan Manuel y Rodríguez Moctezuma, Raymundo. (2006). “Adaptación y validación del instrumento de calidad de vida Diabetes 39 en pacientes mexicanos con diabetes mellitus tipo 2”. *Salud Pública de México* 48 (3), 200-211. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2006/200648_200-211.pdf.
- López Molina, Juan. (2009). “Trayectoria de pareja y la experiencia de la diabetes en hombres y mujeres de la zona oriente del valle de México”, En Florencia Peña Saint-Martin (Coordinadora), *Salud y sociedad: perspectivas antropológicas* (pp. 71-92). Ciudad de México: INAH-ENAH.
- López Sánchez, Oliva. (2013). “La pertinencia de una historia de la construcción emocional del cuerpo femenino en México entre 1850-1910. Abordaje desde el construccionismo social”. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad* 5 (12), 51-64. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2732/273229906005.pdf>.

- Luhmann, Niklas. (2005). *Organización y decisión. Autopoiesis, acción y entendimiento comunicativo*. Barcelona, España: Anthropos.
- _____. (2006). *Sociología del riesgo*, México, D. F.: Universidad Iberoamericana, colección teoría social.
- Mathers C. D., Fat D. M., Inoue M., Rao C. y Lopez A. D. (2015). "Counting the dead and what They died from: an assessment of the global status of cause of death data", *Bulletin Of the World Health Organization* 83 (3), 171-177. Citado en Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2014). *Plan de Acción para la Prevención y Control de las ENT en las Américas 2013-2019*. Recuperado de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=11275%3Aplan-action-ncds-americas-20132019&catid=7587%3Ageneral&Itemid=41590&lang=es.
- Marquina Rivera, A., Rivera Mota, D., Castellanos Rodríguez, G., López Ramírez, M. de los A., Márquez Dávalos, L. P. y Rodríguez Guzmán, L. M. (2003). "Factores de riesgo asociados a enfermedad vascular periférica en paciente con diabetes mellitus tipo 2". *Revista de la facultad de medicina de la UNAM* 46 (1), 18-21. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/12704/12024>.
- Méndez Durán, A., Chavira Sevilla, P., Martínez Torres, C., Orozco Moreno, P. y Godoy Manjarrez, A. (2007). "La colocación percutánea del catéter de Tenckhoff, una técnica ideal para el inicio de diálisis peritoneal". *Revista de la facultad de medicina de la UNAM* 50 (5), s/p 3 páginas. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/12992/12310>.
- Méndez Durán, Antonio y Fermín Piñón, José Gabriel. (2009). "Mortalidad en ingresos a diálisis peritoneal. Estudio comparativo de la modalidad continua ambulatoria y automatizada". *Revista de la facultad de medicina de la UNAM* 52 (5), 199-203. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/14800/14101>.
- Mendoza Vázquez, F., Velázquez Monroy, Ó., Martín, M. A., Pego Pratt, U., Campero Marín, E. C., Lara Esqueda, A. y Gallegos Figueroa, I. (2000). "Comunicación y perspectiva de audiencias: una investigación cualitativa para la diabetes". *Endocrinología y Nutrición* 8 (1), 5-13. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/endoc/er-2000/er001b.pdf>.
- Menéndez, Eduardo. (2003). "Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas". *Ciencia & Saúde Colectiva* 8 (1), 185-207. Recuperado de

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232003000100014&script=sci_abstract&tlng=es.

- Menéndez, Eduardo L. y Di Pardo, Renée B. (2009). *Miedos, riesgos e inseguridades. Los medios, los profesionales y los intelectuales en la construcción social de la salud como catástrofe*. México D.F.: publicaciones de la casa chata, CIESAS.
- Mercado Martínez, Francisco J. (1992). “Enfermedad, cultura y sociedad: la identidad cultural de las personas con diabetes del sector informal urbano”. *Cuadernos Médicos Sociales* 61, 49-61.
- Mercado F.J., Denman, C. A., Escobar, A., Infante, C. y Robles, L. (1993). *Familia, salud y sociedad. Experiencias de investigación en México*. Guadalajara, Jalisco: UdeG/INSP/CIESAS/Colegio de Sonora, citado en Peña Saint-Martin, Florencia (Coordinadora), 2009, *Salud y sociedad: perspectivas antropológicas*, Ciudad de México: INAH-ENAH.
- Mercado Martínez, Francisco J y Correa, Mauricio E. (2015). “Viviendo con hemodiálisis y sin seguridad social: las voces de los enfermos renales y sus familias”. *Salud Pública de México* 57 (2), 155-160. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2015/201557_155-160.pdf.
- Morales Flores, María de Lourdes y Pérez Garcés, Ranulfo. (2012). “El género en la educación de la muerte, un apoyo espiritual”. En Silvia Padilla Loredo, María Luisa Quintero Soto y Elisa Bertha Velázquez Rodríguez (Coordinadoras), *Género y salud. Visiones multireferenciales* (pp. 39-55), Estado de México: Universidad Autónoma del Estado de México.
- Moreno Altamirano, Laura. (2001). “Epidemiología y diabetes”. *Revista de la facultad de medicina de la UNAM* 44 (1), 35-37. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/12581/11902>.
- _____. (2006). *El drama social de las personas con diabetes*. (Tesis doctoral). ENAH, Ciudad de México.
- Moreno Altamirano, Laura y Limón Cruz, David. (2009). “Panorama general y factores asociados a la diabetes”. *Revista de la facultad de medicina de la UNAM* 52 (5), 219-223. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/issue/view/2074/showToc>.

- Moscovici, Serge. (1961). *La psychanalyse, son image et son public*. País: PUF. Citado en: Jodelet, Denise, 05 de septiembre de 2008, El movimiento de retorno al sujeto y el enfoque de las representaciones sociales, *Revista electrónica de Ciencias Sociales, UNAM*, recuperado de www.ojs.unam.mx/index.php/crs/article/download/16356/1556
- _____. (1981). On social representation. En J. P. Forgas (Ed.). *Social cognition: perspectives in everyday understanding*, Londres: Academic Press. Citado en Jodelet, Denise. (2008) “El movimiento de retorno al sujeto y el enfoque de las representaciones sociales” *Revista electrónica de Ciencias Sociales* 3 (5), 32-63. Recuperado de www.ojs.unam.mx/index.php/crs/article/download/16356/1556
- _____. (1985). *Psicología Social II*. Barcelona, España: Paidós. Citado en: Jodelet, Denise. (2008) “El movimiento de retorno al sujeto y el enfoque de las representaciones sociales” *Revista electrónica de Ciencias Sociales* 3 (5), 32-63. Recuperado de www.ojs.unam.mx/index.php/crs/article/download/16356/1556
- Nazar Beutelspacher, Austreberta y Salvatierra Izaba, Benito. (2009). “La derechohabiencia en el diagnóstico, tratamiento y control de la Diabetes Mellitus tipo 2 en hombres y mujeres de asentamientos urbanos pobres de Chiapas, México”. En Austreberta Nazar Beutelspacher y Jorge Luis Cruz Burguete (Eds.), *Sociedad y desigualdad en Chiapas. Una mirada reciente* (pp.174-191), San Cristóbal de Las Casas, Chiapas: Colegio de la Frontera Sur (ECOSUR).
- _____. (2010). “Envejecimiento, calidad de vida y mortalidad temprana en hombres diabéticos. Una aproximación desde la perspectiva de género”. *Papeles de población*, (64), abril-junio, 67-89.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1986). *Carta de Ottawa para la promoción de la salud*. Pp. 6. Recuperado de <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Carta-de-ottawa-para-la-apromocion-de-la-salud-1986-SP.pdf>.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2014). *Plan de Acción para la Prevención y Control de las ENT en las Américas 2013-2019*. Recuperado de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=11275%3Aplan-action-ncds-americas-20132019&catid=7587%3Ageneral&Itemid=41590&lang=es.
- Ortiz de la Huerta Martínez Parente, Dolores. (2007). “Repercusiones del envejecimiento poblacional en el abuso y maltrato al anciano. Un reto para la mujer”. En María Jiménez

(Coordinadora), *Violencia familiar y violencia de género. Intercambio de experiencias internacionales*, (pp. 219-237) Ciudad de México: SEDESOL.

Pacheco Domínguez, R. L., Durán Arenas, L., Rojas Russell, M. E., Escamilla Santiago, R. A. y López Cervantes, M. (2011). “Diagnóstico de la enfermedad renal crónica como trazador de la capacidad técnica en la atención médica en 20 estados de México”. *Salud Pública de México* 53 (Suplemento 4), s499-s505. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2011/201153_s499-s505.pdf.

Pacheco Ríos, A., Herrera Basto, E., Sánchez Ahedo, R., Santibañez Freg, M. del P., Martínez Plascencia, X. y Fernández Ortega, M. A. (2001). “Utilización de los servicios de salud por población anciana”. *Revista de la facultad de medicina de la UNAM* 44 (6), 239-243. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/12625/11945>.

Page, Pliego, Jaime T. (2013). “Refresco y diabetes entre los mayas de Tenejapa, San Cristóbal de las casas y Chamula, Chiapas”. *Liminar. Estudios Sociales y Humanísticos* XI (1), 118-133. Recuperado de <http://liminar.cesmeca.mx/index.php/r1/article/view/102/89>.

_____. (2014). “Un acercamiento a la mortalidad por diabetes mellitus en Chiapas y Tenejapa desde la antropología” En Jaime T. Page Pliego (Coordinador), *Enfermedades del rezago y emergentes desde las ciencias sociales y la salud pública*, (pp.195-214), San Cristóbal de Las Casas, Chiapas: UNAM-PROIMMSE.

_____. (2015). “Subjetividades sobre la causalidad de diabetes mellitus entre seis tseltales de la cabecera municipal de Tenejapa, Chiapas”. *Liminar. Estudios Sociales y Humanísticos* XIII (2), 84-95. Recuperado de <http://liminar.cesmeca.mx/index.php/r1/article/view/394/406>.

Page Pliego, J., Eroza Solana, E. y Acero Vidal, C. (2018). *Vivir sufriendo de azúcar: representaciones sociales sobre la diabetes mellitus en tres localidades de los Altos de Chiapas*. San Cristóbal de Las Casas, Chiapas: Centro de Investigaciones Multidisciplinarias sobre Chiapas y la Frontera Sur. UNAM.

Pereira Patrón, Aracelly María. (2012). *Una aproximación al estudio de las representaciones sociales el caso de la diabetes mellitus tipo 2 en dos grupos de ayuda mutua (GAM) de Tizimin Yucatán*. (Monografía-licenciatura). Universidad Autónoma de Yucatán, Mérida, Yucatán.

-
- _____. (2015). *Un dulce sufrimiento. Experiencias y dramas sociales de la diabetes y las amputaciones derivadas de su complicación en Kinchil, Yucatán*. (Tesis maestría). CIESAS, San Cristóbal de Las Casas, Chiapas.
- Poblano Verástegui, O., Vieyra Romero, W., Galván García, A., Fernández Elorriaga, M. F., Rodríguez Martínez, A., y Saturno Hernández, P. (2017). “Calidad y cumplimiento de guías de práctica clínica de enfermedades crónicas no transmisibles en el primer nivel”. *Salud Pública de México* 59 (2), 165-175. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2017/201759_165-175.pdf.
- Porras Camarena, Rosa. (2007). “Igualdad de género”, en: María Jiménez (Coordinadora), *Violencia familiar y violencia de género. Intercambio de experiencias internacionales*, (pp. 459-492), Ciudad de México: SEDESOL.
- Portelli, Hugues. (1973) “Hegemonía y bloque histórico”, en: *Gramsci y el bloque histórico*, México: Siglo XXI Editores. Citado en Page Pliego, J., Eroza Solana, E. y Acero Vidal, C. (2018). *Vivir sufriendo de azúcar: representaciones sociales sobre la diabetes mellitus en tres localidades de los Altos de Chiapas*. San Cristóbal de Las Casas, Chiapas: Centro de Investigaciones Multidisciplinarias sobre Chiapas y la Frontera Sur. UNAM.
- Powell, P., Spears, K. y Rebori, M. (2010). “What is Obesogenic Environment?”. University of Nevada: Coperative Exension. Fact Sheet-10-11. Recuperado de <https://www.unce.unr.edu/publications/files/hn/2010/fs1011.pdf>
- Presidencia de la República. (2012). Informes presidenciales. Felipe Calderón Hinojosa. Recuperado de <http://calderon.presidencia.gob.mx/multimedia/biblioteca-digital/informes-de-gobierno/>
- _____. (2018). Informes presidenciales. Enrique Peña Nieto. Recuperado de <http://www.presidencia.gob.mx/informe/>
- Quintero Soto, María Luisa, Carlos Fonseca Hernández, Silvia Padilla Loredo y Elisa Bertha Velázquez Rodríguez. (2012). “La salud y la categoría de género”, en Padilla Loredo, Silvia, María Luisa Quintero Soto y Elisa Bertha Velázquez Rodríguez (Coordinadoras), *Género y salud. Visiones multireferenciales*, Universidad Autónoma del Estado de México, ediciones Porrúa, Pp. 11-37.
- Ramírez Hinojosa, Juan Pablo, Zacarías Castillo, R., Torres Tamayo M., Tenorio Aguirre, E. K., Torres Viloría, A., (2017) “Costos económicos en el tratamiento farmacológico del paciente

- con diabetes mellitus tipo 2. Estudio de pacientes en consulta externa de medicina interna de un hospital de segundo nivel de la Ciudad de México”. *Salud Pública de México* 59 (1), 6-7. Recuperado de <http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/7944/10980>.
- Ramírez Vargas, Estanislao, Arnaud Viñas, María del Rosario y Delisle, Heléne. (2007). “Prevalence of the metabolic síndrome and associated lifestyles in adult males from Oaxaca, Mexico”. *Salud Pública de México* 49 (2), 94-102. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2007/200749_94-102.pdf.
- Rascón Pacheco, Ramón Alberto; Santillana Macedo, Manuel Alberto, Romero Arredondo, María Elena, Rivera Icedo, Blanca Margarita, Romero Cancino, José Alfredo y Cota Rembau, Alex Iván. (2000). “Sistema de vigilancia epidemiológica para el paciente diabético; el uso de la tecnología computacional en la calidad de atención”. *Salud Pública de México* 42 (4), 324-332. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2000/200042_324-332.pdf.
- Robles Silva, Leticia, Alcántara Hernández, Elizabeth y Mercado Martínez, Francisco Javier. (1993). “Patrones de prescripción médica a individuos con diabetes mellitus tipo II en el primer nivel de atención”. *Salud pública de México* 35 (2), 161-168. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/1993/199335_161-168.pdf.
- Rodríguez Cerda, Oscar. (2003). “Entrevista a Denise Jodelet el 24 de octubre de 2002 por Oscar Rodríguez Cerda”. *Relaciones. Estudios de historia y sociedad XXIV* (93), 117-132. Recuperado de <http://www.colmich.edu.mx/relaciones25/files/revistas/093/pdf/Documento.pdf>.
- Rodríguez Morán, Martha. (1997). “Importancia del apoyo familiar en el control de la glucemia”. *Salud Pública de México* 39 (1), 44-47. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/1997/199739_44-47.pdf.
- _____ (1999). “Alteraciones electrocardiográficas y factores de riesgo cardiovascular en pacientes con diabetes tipo 2”. *Salud Pública de México* 41 (1), 12-17. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/1999/199941_12-17.pdf.
- Rodríguez Morán, Martha y Guerrero Romero, Jesús Fernando. (1997). “Niveles séricos de colesterol y su relación con cardiopatía isquémica, en pacientes con diabetes mellitus no insulino dependiente”. *Salud Pública de México* 39 (5), 420-426. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/1997/199739_420-426.pdf.

- Rodríguez Saldaña, Joel. (2009). “Retos y oportunidades para atender la diabetes en México; un modelo estructurado”. En UNAM-Seminario sobre Medicina y Salud, *3ra reunión internacional sobre diabetes. Una visión económica, sociocultural y familiar del problema* (pp. 425-434), Ciudad de México: UNAM.
- Rodríguez Villalobos, E., Ramírez Barba, H. J. y Cervantes Aguayo, F. (1994). “Frecuencia y oportunidad del diagnóstico de retinopatía diabética”. *Salud pública de México* 36 (3), 275-290. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/1993/199335_161-168.pdf.
- Rojas Martínez, R., Basto Abreu, A., Aguilar Salinas, C., Zárate Rojas, E., Villalpando, S y Barrientos Gutiérrez, T. (2018) “Prevalencia de diabetes por diagnóstico médico previo en México”. *Salud Pública de México* 60 (3), 224-232. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2018/201860_224-232.pdf.
- Roldán, Nayeli. (2017). “Salud gastó 186 mdp para combatir la diabetes, pero la incidencia aumentó 21.5% en tres años”. *Animal político*. Recuperado de <https://www.animalpolitico.com/2017/03/salud-gasto-diabetes-auditoria/>.
- Roldán Vences, A., Ojeda Cruz, G. y Roldán Vences, E. A. (2011). “Tratamiento de la diabetes mellitus tipo 2”. *Revista de la facultad de medicina de la UNAM* 54 (1), 28-40. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/24665/23162>.
- Ruiz Ríos, Alma Elizabeth y Nava Galán, Ma. Guadalupe. (2012). “Cuidadores: responsabilidades-obligaciones” *Enfermería Neurológica* 11 (3), 163-169. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>.
- Salinas Martínez, A. M., Amaya Alemán, M. A., Arteaga García, J. C., Núñez Rocha, G. M. y Garza Elizondo, M. E. (2009). “Eficiencia técnica de la atención al paciente con diabetes en el primer nivel”. *Salud Pública de México* 51 (1), 48-58. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2009/200951_48-58.pdf.
- Salinas Martínez, A., Muñoz Moreno, F., Barraza de León, A. R., Villarreal Ríos, E., Núñez Rocha, G. M. y Garza Elizondo, M. E. (2001). “Necesidades en salud del diabético usuario del primer nivel de atención”. *Salud Pública de México* 43 (4), 324-335. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2001/200143_324-335.pdf.
- Salvia, Agustín. (1995). “La familia y los desafíos de su objetivación: enfoque y conceptos”. *Estudios sociológicos XIII* (37), 143-160. Recuperado de estudiossociologicos.colmex.mx/index.php/es/article/download/784/784.

- Sámano Guerra, A. Francisco Javier y Peabody, W. (2006). “¿Y el paciente, qué...?”. *3ra reunión internacional sobre diabetes. Una visión económica, sociocultural y familiar del problema* (pp. 109-120), Ciudad de México: UNAM.
- Santamaría González, Virgilio. (2003). “Manifestaciones cutáneas de la diabetes mellitus”. *Revista de la facultad de medicina de la UNAM* 46 (4), 143-147. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/12733/12053>.
- Secretaría de Gobernación (SEGOB). (2013). *Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018*. Recuperado de http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5299465&fecha=20/05/2013
- Secretaría de Salud (SSA). (1994). *Norma Oficial Mexicana (NOM-015-SSA2-1994), Para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus en la atención primaria*. Recuperado de <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/m015ssa24.html>.
- _____. (1999). *Modificación a la Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA2-1994, para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus en la atención primaria para quedar como Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA2-1994, para la prevención, tratamiento y control de la diabetes*. Recuperado de: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/m015ssa24.html>.
- _____. (2009). *Proyecto de Modificación a la Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA2-1994, Para la prevención, tratamiento y control de la diabetes; para quedar como Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-015-SSA2-2007, para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus*. Recuperado de: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5114955&fecha=20/10/2009.
- _____. (2010a). *Norma Oficial Mexicana (NOM-015-SSA2-2010), Para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus en la atención primaria*. Recuperado de http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5168074&fecha=23/11/2010.
- _____. (2011a). *Información histórica de estadísticas vitales nacimientos y defunciones 1893-2010*. Recuperado de http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/infoepid/publicaciones/2011/libros/I_HISTO_DE_ESTA_V_NAC_Y_DEFU_1893_2010.pdf.
- _____. (2011b). *Estrategia Grupos de Ayuda Mutua Enfermedades Crónicas, Programa de salud en el adulto y el anciano, México, D.F.*

- _____. (2013a). *Estrategia Nacional para la prevención y el control del sobrepeso, la obesidad y la diabetes*. Recuperado de http://promocion.salud.gob.mx/dgps/descargas1/estrategia/Estrategia_con_portada.pdf.
- _____. (2013b). *Programa sectorial de salud 2013-2018*. Recuperado de http://www.dged.salud.gob.mx/contenidos/dged/descargas/index/ps_2013_2018.pdf.
- _____. (2014a). *Prevención y control de la Diabetes Mellitus. Programa sectorial de salud 2013-2018* (Primera edición). Recuperado de http://www.cenaprece.salud.gob.mx/descargas/pdf/PAE_PreencionControlDiabetesMellitus2013_2018.pdf.
- _____. (2014b). *Boletín de diabetes tipo 2, cierre 2014*. Recuperado de http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/infoepid/bol_diabetes/dt2_cierre_2014.pdf.
- _____. (2015a). *Informe sobre la salud de los mexicanos 2015. Diagnóstico general de la salud poblacional*. Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud.
- _____. (2015b). *Boletín de diabetes tipo 2, cierre 2015*. Recuperado de http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/infoepid/bol_diabetes/dt2_cierre_2015.pdf.
- _____. (2018). *Anuario de Morbilidad 1984-2017*. Recuperado de <http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/anuario/html/creditos.html>. Y también citado en: Soto Estrada, G., Moreno Altamirano, L., García García, J., Ochoa Moreno I. y Silberman, M. (2018). "Trends in frequency of type 2 diabetes in Mexico and its relationship with dietary patterns and contextual factors". *Gaceta Sanitaria* 32 (3), pp. 238-290. Recuperado de <http://www.gacetasanitaria.org/en-trends-in-frequency-type-2-articulo-S0213911117301966>
- _____. (2018). *Proyecto de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-015-SSA2-2018, Para la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento y control de la Diabetes Mellitus*. Recuperado de: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5521405&fecha=03/05/2018.
- Secretaría de Salud y Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. (2010). *Cien años de prevención y promoción de la salud pública en México 1910-2010. Historia en imágenes*, pp. 245.

- Slovic Paul. (2000). *The Perception of Risk: Earthscan*, Londres, Inglaterra: Earthscan. Citado en Cass R. Sunstein. (2006). *Riesgo y razón. Seguridad, ley y medioambiente*. Buenos Aires, Argentina: Katz.
- Solís Hernández, Manuela, Nazar Beutelspacher, Austreberta, Salvatierra Izaba, Benito y Zapata Martelo, Emma. (2012). “Transferencias entre generaciones y géneros. El caso de la diabetes mellitus tipo 2 en un contexto urbano pobre de Chiapas, México”. *Ra Ximhai* 8 (1), 181-197. Recuperado de: http://uaim.edu.mx/webraximhai/Ej-22articulosPDF/12-TRANSFERENCIAS_ENTRE_GENERACIONES_Y_GENEROS_Manuela_Austreberta_Benito_Emma.pdf.
- Subsecretaría de Asuntos Jurídicos. (23 de mayo de 2018). “Ley para la Prevención, Tratamiento y Control de la Diabetes en el Estado de 15 Chiapas”. En Periódico Oficial No. 368 3a. Sección, administración 2012-2018, p. 15. Recuperado de <http://www.sgg.chiapas.gob.mx/po12/index.php>.
- Soto Estrada, G., Moreno Altamirano, L., García García, J., Ochoa Moreno I. y Silberman, M. (2018). “Trends in frequency of type 2 diabetes in Mexico and its relationship with dietary patterns and contextual factors”. *Gaceta Sanitaria* 32 (3), pp. 238-290. Recuperado de <http://www.gacetasanitaria.org/en-trends-in-frequency-type-2-articulo-S0213911117301966>
- Swinburn, B., Eggar, G., & Raza., F. (1999). “Dissecting obesogenic environments; the development and application of a framework for identifying and prioritizing environmental interventions for obesity”. *Preventive Medicine*, 29 (6), 563-570. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/12701854_Dissecting_Obesogenic_Environments_The_Development_and_Application_of_a_Framework_for_Identifying_and_Prioritizing_Environmental_Interventions_for_Obesity.
- Tirado Gómez, L. L., Durán Arenas, J. L., Rojas Russell, M. E., Venado Estrada, A., Pacheco Domínguez, R. L. y López Cervantes, M. (2011). “Las unidades de hemodiálisis en México: una evaluación de sus características, procesos y resultados” *Salud Pública de México* 53 (Suplemento 4), s491-s498. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2011/201153_s491-s498.pdf.

- Torres Beltrán, Braulio (16 de marzo de 2018). “Por qué la prevención de la diabetes no funciona”. *Animal político*. Recuperado de https://www.animalpolitico.com/blogueros-blog-invitado/2018/03/16/por-que-la-prevencion-de-la-diabetes-no-esta-funcionando/#_ftn7
- Torres López, T. M., Sandoval Díaz, M. y Pando Moreno, M. (2005). ““Sangre y azúcar”: representaciones sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara, México” *Cad. Saúde Pública* 21 (1), 101-110. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/%0D/csp/v21n1/12.pdf>.
- Trujillo Olivera, L. E., Nazar Beutelspacher, A., Zapata Martelo, E. y Estrada Lugo, E. I. J. (2008). “Grupos domésticos pobres, diabetes y género: renovarse o morir”. *Papeles de población* 14 (58), 251-258. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-74252008000400012.
- Turner, Victor. (1974). *Dramas, fields, and metaphors. Symbolic action in human society*. Estados Unidos: Cornell University Press. Citado en Moreno Altamirano, Laura Ma. A. (2006). *El drama social de las personas con diabetes*. (Tesis doctoral). ENAH, Ciudad de México; y en Pereira Patrón, Aracelly María. (2015). *Un dulce sufrimiento. Experiencias y dramas sociales de la diabetes y las amputaciones derivadas de su complicación en Kinchil, Yucatán*. (Tesis maestría). CIESAS, San Cristóbal de Las Casas, Chiapas.
- Valadez Figueroa, I. A., Aldrete Rodríguez, M. G. y Alfaro, N. (1993). “Influencia de la familia en el control metabólico del paciente diabético tipo II”. *Salud pública de México* 35, (5). Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/1993/199335_464-influencia.pdf.
- Vargas Guadarrama, Luis Alberto. (1991). “Una mirada antropológica a la enfermedad y el padecer”. *Gaceta Médica de México* 127, (1). Recuperado de https://www.anmm.org.mx/bgmm/1864_2007/1991-127-1-3-6.pdf
- Vargas Guadarrama, L. A., Campos Navarro, R. y Casillas, L. E. (2010). “La atención a los pacientes en los servicios de salud para poblaciones indígenas”. *Boletín.....* 13 (1). Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/bmhfm/hf-2010/hf101e.pdf>
- Vargas Ibáñez, A., Pedraza Avilés, A. G., Aguilar Palafox, M. I. y Moreno Castillo, Y. del C. (2010). “Comparativo del impacto de una estrategia educativa sobre el nivel de conocimientos y la calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 2”. *Revista de*

la facultad de medicina de la UNAM 53 (2), 60-68. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/18579/17635>.

Vélez Andrade, C. y Rodríguez Hernández, J. (2018). *Salud Móvil: Nuevos horizontes para la promoción de la salud*. México: Funsalud.

Wagner, Wolfgang y Hayes, Nicky. (2011). *El discurso de lo cotidiano y el sentido común. La teoría de las representaciones sociales*. Flores Palacios, Fátima (Ed.). Traducción por Eréndira Serrano Oswald. Barcelona, España: Anthropos.

Yáñez Moreno, Pedro. (2012). *He hipi cõhimoqueepe hac hocoaa ha, ¿zoooh sah pacta teeh?, “Sé que estoy enfermo, ¿y qué hacer?”: La Diabetes Mellitus y sus significados entre los comcaac de Socaaix (Punta Chueca), Sonora*. (Tesis de Maestría). El Colegio de Sonora, Sonora, México.

_____. (2016). *Sufrimiento en cuidadores de familiares con diabetes mellitus tipo 2 y amputación, en Guadalajara, Jalisco*. (Tesis doctorado). CIESAS, Guadalajara, Jalisco.

En línea

Alianza para la Salud Alimentaria, www.alianzasalud.org.mx

_____. <https://alianzasalud.org.mx/2018/10/mueren-5-veces-mas-personas-por-diabetes-por-fracaso-de-la-estrategia-contra-obesidad-que-por-el-crimen-organizado/>

Aristegui Noticias, www.aristeguinoicias.com

Banco Interamericano de Desarrollo (BID), <https://www.iadb.org/es>

Biblia católica, <https://www.bibliacatolica.com.br/biblia-latinoamericana/siracides-elesiastico/38/>

Chécate, mídete, muévete, recuperado de <http://checatemitetemuevete.gob.mx>

Diabalance.com, <https://www.diabalance.com/>

Dona vida, <https://donavida.es/diferencia-hemodialisis-dialisis-peritoneal>

Fundación Best, www.fundacionbest.org.mx

Fundación Carlos Slim, <https://www.salud.carlosslim.org>

_____. <http://www.salud.carlosslim.org/casalud/mido-medicion-integrada-para-la-deteccion-oportuna>.

Fundación Mídete, www.fundacionmidete.com

Fundación Mexicana para la Salud A.C. (Funsalud) www.funsalud.org.mx

Instituto Amanecer Chiapas, <http://www.institutoamanecer.chiapas.gob.mx/conocenos>

Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), www.imss.gob.mx
 _____, www.imss.gob.mx/conoce-al-imss/seguros-prestaciones
 _____, www.imss.gob.mx/prensa/archivo/201503/020

Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE),
<https://www.gob.mx/issste/>
 _____, Programa de prevención PrevenISSSTE. www.prevenissste.gob.mx
 _____, <https://www.gob.mx/issste/articulos/conoce-tus-21-prestaciones>
 _____, (2016). El MIDE se amplía a los consultorios de medicina familiar en 11 Delegaciones Estatales. Recuperado de: <https://www.gob.mx/issste/prensa/el-mide-se-amplia-a-los-consultorios-de-medicina-familiar-en-11-delegaciones-estatales>”

Instituto de Seguridad Social de los Trabajadores del Estado de Chiapas (ISSTECH),
<http://www.isstech.gob.mx/portal/index.php?mod=servicios>
 _____, <http://www.isstech.gob.mx/portal/index.php?mod=servicios>

Mediline Plus, <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000471.htm>

Mural Chiapas, <https://muralchiapas.com/noticias/local/14525-el-isstech-cuenta-con-clinica-para-la-atencion-del-sindrome-metabolico>

Observatorio Mexicano de Enfermedades No Transmisibles (OMENT), www.oment.unal.mx

Organización Panamericana de la Salud (OPS), <http://www.paho.org>

Salud CCM, <https://salud.ccm.net/faq/14885-microalbuminuria-definicion>

Salud móvil, www.saludmovil.org.mx

Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL), <http://www.adultos-mayores.net/programa-70-y-mas-de-sedesol/>

Secretaría de Gobernación, www.gob.mx, <https://www.gob.mx/shcp/documentos/guia-para-el-diseno-de-la-matriz-de-indicadores-para-resultados>

Secretaría de Salud (SSA). www.gob.mx/salud
 _____, Cubos dinámicos. Recuperado de www.dgis.salud.gob.mx/contenidos/basesdedatos/bdc_serviciosis.html

Sistema de Información Legislativa (SIL),

<http://sil.gobernacion.gob.mx/Glosario/definicionpop.php?ID=18>

Sistema de Vigilancia y Estudio de Grupos de Ayuda Mutua (SIVEGAM)

<http://www.sivegam.org.mx>

Organización Mundial de la Salud (OMS) www.who.int

_____ <http://www.who.int/nmh/publications/be-healthy-be-mobile/en/>

_____ <https://www.itu.int/en/ITU-D/ICT->

[Applications/eHEALTH/Be_healthy/Documents/Be_Healthy_Be_Mobile_Annual_Report%202013-2014_Final.pdf](https://www.itu.int/en/ITU-D/ICT-Applications/eHEALTH/Be_healthy/Documents/Be_Healthy_Be_Mobile_Annual_Report%202013-2014_Final.pdf)

Uno Noticias, <https://www.unotv.com/noticias/portal/nacional/detalle/urge-una-solucion-a-la-diabetes-jose-narro-879206/>

Youtube. www.youtube.com

“Peña Nieto: toma Coca Cola light todos los días”. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=Tni3wFdcyIE>

“Comercial diablón abuelo 2007”. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=jptJ5Hf-TSE>

Índice de cuadros

<i>No.</i>	<i>Nombre</i>	<i>Pág.</i>
1	Artículos con el tema de DM sin mención de complicaciones en la revista Salud Pública de México y de la Facultad de medicina de la UNAM	23
2	Relación de la DM con otras enfermedades en artículos de la revista Salud Pública de México y de la Facultad de medicina de la UNAM	24
3	Las complicaciones agudas de la DM y complicaciones crónicas como tema secundario en artículos de la revista Salud Pública de México y de la Facultad de medicina de la UNAM	24
4	Complicaciones crónicas de la DM2 como tema principal de artículos en la revista Salud Pública de México y de la Facultad de medicina de la UNAM	32
5	Temática de los estudios sobre DM2 localizados a escala nacional (exceptuando el estado de Chiapas) que no están relacionados directamente con las complicaciones crónicas	33
6	Investigaciones sobre DM2 donde el tema principal no son las complicaciones crónicas en Chiapas	36
7	Investigaciones en ciencias sociales sobre representaciones sociales y complicaciones crónicas	44
8	Tipos de abusos en personas ancianas	68
9	Clasificación de las emociones por Elster	75
10	Complicaciones crónicas tratadas en la investigación: causas, consecuencias y prevención	83
11	Definición de DM tipo 2 en la Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA2, para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus	85
12	Objetivos, estrategias y líneas de acción respecto a la diabetes en el Plan Sectorial de Salud 2013-2018	91
13	Desempeño de las jurisdicciones de Chiapas de acuerdo al Índice de Calidad en la Atención de Diabetes	110
14	Casos nuevos de diabetes mellitus en México 2005-2015	129
15	Casos de personas con hospitalizados en México, 2004-2015	130
16	Egresos hospitalarios por sexo de PPD tipo 2 en México, 2016	131
17	Tipo de derechohabiencia de los egresos hospitalarios en PPD tipo 2 en México, 2016	132
18	Motivo de egreso hospitalario de PPD tipo 2 en México, 2016	132
19	Porcentaje de conocimiento previo sobre la enfermedad en personas hospitalizadas en México, 2014-2015	133
20	Posición de la diabetes mellitus en relación a las tres primeras causas de muerte en México, 1994-2015	134
21	Mortalidad por DM2 en México, 2017	136
22	Egresos hospitalarios por DM2 en Chiapas, 2016	138
23	Derechohabiencia en los egresos hospitalarios por DM2 en Chiapas, 2016	139
24	Motivo de egreso hospitalario por DM2 en Chiapas, 2016	139

25	Muertes por DM2 tipo 2 en Chiapas, 2017	140
26	Afiliación a servicios de salud de las personas fallecidas por DM2 en Chiapas, 2017	141
27	Posición de la diabetes mellitus no insulino dependiente dentro de las veinte principales causas de enfermedad en Chiapas de 2005-2015	142
28	Egresos hospitalarios de PPD tipo 2 en Tuxtla Gutiérrez, 2016	143
29	Institución con derechohabencia en los egresos hospitalarios por DM2, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, 2016	143
30	Motivo de egreso hospitalario en PDD tipo 2 en Tuxtla Gutiérrez, 2016	143
31	Diez principales causas de mortalidad en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, 2015	146
32	Sexo y edad promedio, mínima, máxima y media de personas quienes fallecieron y tenían diabetes, Tuxtla Gutiérrez, 2015	147
33	Sexo y estado civil de personas quienes fallecieron y tenían diabetes, Tuxtla Gutiérrez, 2015	147
34	Migración momentánea a Tuxtla Gutiérrez provenientes de otros municipios de Chiapas, 2015	148
35	Complicaciones por DM de personas fallecidas en Tuxtla Gutiérrez, 2015	149
36	Diez principales causas que secundan la DM en las actas de defunción en Tuxtla Gutiérrez, 2015	150
37	Principales causas de mortalidad en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, 2017	151
38	Muertes por DM2 en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, 2017	151
39	Situación de afiliación a los servicios de salud en el momento del fallecimiento en PPD tipo2 en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, 2017	152
40	Mujeres entrevistadas que viven con alguna complicación crónica de la DM2	164
41	Cuidadoras de las PPD+C mujeres entrevistadas	164
42	Hombres entrevistados que viven con alguna complicación crónica de la DM2	206
43	Cuidadoras de las PPD+C hombres entrevistados	207
44	Derechohabencia a instituciones de salud, previa a la enfermedad, de las PPD+C que colaboraron en la investigación	259
45	Derechohabencia a instituciones de salud durante la enfermedad de las PPD+C que colaboraron en la investigación	260
46	Tipo de terapias alternativas a la biomedicina conocidas por las PPD+C y familiares, dependiendo de su uso	266
47	Familiares con diabetes antes que las PPD+C	279

Índice de figuras

<i>No.</i>	<i>Nombre</i>	<i>Pág.</i>
1	Grado de rezago social en AGEB, 2010, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas	19
2	Esquema tripartito de las esferas que influyen en una Representación Social según Jodelet	49
3	Esferas transubjetiva e intersubjetiva en la toma de decisiones	66
4	Elección racional	72
5	La emoción como elemento en la toma de decisiones	74
6	Esquema de Elster acerca de la diferencia entre motivaciones y preferencias	77
7	Elementos en una toma de decisión	80
8	Ranking nacional del avance porcentual de los resultados de la estrategia GAM	96
9	Porcentaje de logro acumulado en la detección de complicaciones en el tercer trimestre de 2017 escala nacional	97
10	Módulo MIDO	100
11	Ejemplos de tipos de mensajes proyecto Salud Móvil	103
12	Campaña Chécate, Mídete, Muévete	111
13	Campaña de la SSA <i>Resta kilos, suma vida</i>	112
14	Mensaje de la CANACAR a la SSA	112
15	Imágenes de la campaña <i>Fue la obesidad, después la diabetes</i> , 2012	113
16	Máquinas expendedoras de alimentos industrializados en el hospital del ISSTECH Vida Mejor en Tuxtla Gutiérrez	120
17	Número total de adultos con diabetes (20-79 años) a escala mundial	127
18	Prevalencia de personas con diabetes a escala mundial, según edad y sexo, 2017	128
19	Grado de incidencia de DM2 en México por cada 100 000 habitantes, 2000-2015	129
20	Tasa de mortalidad general en México, 1990-2030	135
21	Tasa de mortalidad por DM en México, 1990-2015	135
22	Prevalencia de diabetes en población adulta por entidad federativa en México, 2000, 2006 y 2012	137
23	Tasa de mortalidad por diabetes mellitus por entidad federativa en México, 2000 y 2013	138
24	Complicaciones reportadas por personas con diabetes (en proporción del total de pacientes), México ENSANUT 2006, ENSANUT 2012 Y ENSANUT MC 2016	154
25	Medidas preventivas seguidas por personas con diabetes para evitar complicaciones, México 2015	155
26	Cronología del diagnóstico y complicaciones de la DM2 en las PPD+C de esta investigación	255

Siglas y abreviaturas

ADA	American Diabetes Association
ADEC	Atención Domiciliaria del Enfermo Crónico
ASF	Auditoría Superior de la Federación
BID	Banco Interamericano de Desarrollo
CANACAR	Cámara Nacional de Autotransporte
CE	Consulta Efectiva
CENAPRECE	Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades
CFE	Comisión Federal de Electricidad
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades
CMAEGBG	Comisión México Americana para la Erradicación del Gusano Barrenador del Ganado
COCODI	Comité de Control y Desempeño Institucional
CONADE	Comisión Nacional de Cultura Física y Deporte
CONAPO	Consejo Nacional de Población
DGIS	Dirección General de Información en Salud
DIF	Desarrollo Integral de la Familia
DM	Diabetes mellitus
DM2	Diabetes mellitus tipo 2/ no insulino dependiente
DPA	Diálisis Peritoneal Automatizada
DPCA	Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria
DPCC	Diálisis Peritoneal Continua Cíclica
ECNT	Enfermedad Crónica No Transmisible
ECOSUR	Colegio de la Frontera Sur
ENPCSOD	Estrategia Nacional para la Prevención y el Control del Sobrepeso, la Obesidad y la Diabetes
ENSANUT	Encuesta Nacional de Salud y Nutrición
ERC	Enfermedad Renal Crónica
ERCT	Enfermedad Renal Crónica Terminal
EVP	Enfermedad Vascul ar Periférica
FID/IDF	Federación Internacional de Diabetes/ International Diabetes Federation
FMD	Federación Mexicana de Diabetes
GAM	Grupo de Ayuda Mutua
GD	Grupos Domésticos
HbA1c	Hemoglobina Glucosilada
ICAD	índice de Calidad en la Atención de Diabetes en México
IMSS	Instituto Mexicano del Seguro Social
INEGI	Instituto Nacional de Estadística y Geografía
INSP	Instituto Nacional de Salud Pública
IRC	Insuficiencia Renal Crónica
IS	Impacto en Salud
ISSSTE	Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado

ISSTECH	Instituto de Seguridad Social de los Trabajadores del Estado de Chiapas
MDE	Manejo de la Diabetes por Etapas
MIDE	Manejo Integral de la Diabetes por Etapas
MIDO	Medición Integrada para la Detección Oportuna
MOVISA	Movimiento por una Vida Saludable
NOM	Norma Oficial Mexicana
NOM-015,SSA2	Norma Oficial Mexicana para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus
OMENT	Observatorio Mexicano de Enfermedades No Transmisibles
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PAE	Plan de Acción Específico
PE	Prevención de la Enfermedad
PND	Plan Nacional de Desarrollo
PROSESA	Programa Sectorial de Salud
PSAA	Programa de Salud en el Adulto y el Anciano
PPD	Persona quien Vive con Diabetes
PPD+C	Persona quien Vive con Diabetes y una o más complicaciones
PPD+C/Terapeuta	Relación de la Persona quien Vive con Diabetes y una o más complicaciones con el terapeuta
PS	Promoción de la Salud
PSEA/P	Proceso salud-enfermedad-atención/ prevención
RAE	Real Academia Española
RD	Retinopatía Diabética
RED	Redes de Excelencia en Enfermedades Crónicas
RP	Representaciones Sociales
SEDENA	Secretaría de la Defensa Nacional
SEDESOL	Secretaría de Desarrollo Social
SIC	Sistema de Información en Enfermedades Crónicas
SIMP	Sistema de Información en línea
SIVEGAM	Sistema de Vigilancia y Estudio de Grupos de Ayuda Mutua
SSA	Secretaría de Salud
SVEHDM	Sistema de Vigilancia Epidemiológica Hospitalaria de la Diabetes Mellitus
UNAM	Universidad Nacional Autónoma de México
UNEME EC	Unidades de Especialidades Médicas en Enfermedades Crónicas