

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**PERCEPCIÓN SOCIAL, TRAYECTORIAS DE ATENCIÓN Y MALESTAR
EMOCIONAL EN UN GRUPO DE PERSONAS CON DIABETES, QUE ASISTIERON
A LA “CASA DEL PACIENTE DIABÉTICO” EN LA DELEGACIÓN CUAJIMALPA.**

**TESIS PROFESIONAL
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA PRESENTA:
MÓNICA ADELA RAMÍREZ GONZÁLEZ**

DIRECTORA: DRA. SHOSHANA BERENZON GORN

REVISORA: DRA. MARÍA EMILY REIKO ITO SUGIYAMA

SINODALES:

**MTRA. MARÍA FAYNE ESQUIVEL ANCONA
DRA. MARÍA FÁTIMA FLORES PALACIOS
DRA. CLAUDETTE DUDET LIONS**

Facultad de Psicología

México D.F.

Enero 2007



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Dedicado especialmente con todo mi amor y gratitud a mis padres, Graciela González y Javier Ramírez: a ustedes debo primordialmente la consecución de esta meta. Deseo que también sientan suyo este logro porque es resultado de su gran apoyo, impulso y libertad para elegir aquello en lo que anhelo realizarme profesionalmente.

También dedicado cariñosamente a aquellos que admiro: mis hermanos Javier y Eudoro de quienes he recibido fuerte influencia para seguir ideales grandes. Gracias por todo.

Agradezco a cada uno de los miembros del comité, quienes con sus lecturas y Observaciones contribuyeron de manera importante con este trabajo: Dra. Fátima Flores, Dra. Claudet Dudet Lions, Maestra Fayne Esquivel

Mi reconocimiento especial y toda la gratitud que cabe en mí para mi excepcional directora de tesis, la Dra. Shoshana Berenzon Gorn. Gracias porque me hiciste sentir muy acompañada de principio a fin. Estoy segura que no pude haber estado en mejores manos, por tu gran compromiso, por alentarme y por haberme ayudado incluso a resolver situaciones que estaban más allá de las funciones de un director. Por todo esto mil gracias!

Gracias a la revisora de este trabajo, la Dra. Emily Ito, por sus valiosas aportaciones, por el tiempo que este trabajo ocupó de su sábado y que amablemente dedicó simplemente por su gran interés en cada tesista y por su fuerte compromiso con la Universidad.

A la Maestra Fayne Esquivel gracias por el apoyo y el aprendizaje que antecedió a esta tesis, desde entonces me brindó su motivación y la confianza para culminar esta fase.

Mi agradecimiento también al sólido grupo de amigas que formé durante mi estancia en la facultad: Carmen, muchas gracias por tanto apoyo, por las palabras de aliento durante nuestro exilio tan sufrido de la Universidad. Me ayudaste a sobrellevar la parte más dura y vencer esos temores para dar el último esfuerzo, eres parte fundamental de este logro. Nadia, muchas gracias por tu amistad, por la confianza que depositaste en mí siempre, aprendí de ti el valor de la tenacidad. Edith, (Edipo) la perfecta compañera de aquellos largos trayectos matutinos hacia la Universidad, siempre recuerdo toda tu ayuda, tu disposición a trabajar, tu buen humor. Admiro mucho lo que has conseguido para ti y tu familia. Angélica (Angus) me enseñaste la importancia de arriesgarse, de atreverse a hacerse camino para madurar, eres una mujer admirable! Nanyeli aprendí de ti tu interés genuino en los demás, admiro tu gran sensibilidad y valentía. Gracias por todo Nan. Le agradezco a cada una por el espacio de reflexión, por la oportunidad de identificación, por las horas de excelente compañía, de charla, por el eco que encontré pero sobre todo por su cariño y amistad. Deseo que dure por siempre y que los sueños de todas se realicen.

No puedo dejar de mencionar y agradecer particularmente a quienes hicieron posible todo este trabajo: las personas que participaron compartiendo conmigo la experiencia de su padecimiento. Sus nombres no están escritos, pero cada uno sabe que me refiero ellos. Muchas gracias.

Hago patente mi reconocimiento como parte fundamental en este trabajo a todo el personal de la Casa del Paciente Diabético, al Dr. Rafael del Villar, por haberme abierto las puertas para llevar a cabo este trabajo, al Dr. Jorge Luis, y muy especialmente a la Enfermera Irma, Trabajadora Social María de Jesús, Psicóloga María de Jesús Telésforo Ramírez por su interés y apoyo fundamental para el acercamiento a los pacientes de la Casa. Mil gracias.

Gracias también a Miriam Romero por su valiosa ayuda en este trabajo en momentos de urgencia, premura y neurosis.

A mi amiga Nayely porque desde tu lugar también colaboraste siempre que hizo falta, gracias por tu apoyo incondicional no sólo en esta etapa sino prácticamente en toda la vida desde hace ya más de 20 años.

A Doña Tere Castillo y Don Guillermo Parra, gracias también, porque sin saberlo y sin proponérselo, han contribuido para que yo tenga una fuente enorme motivación, de apoyo y alegría para emprender nuevos proyectos y planes. Espero que algún día puedan ser partícipes de los mismos.

Finalmente y no por ello menos importante a Manuel Benjamín por su disposición a colaborar, por su ayuda y apoyo para poder alcanzar este objetivo, pero sobre todo por contagiarme de anhelos, de optimismo y de grandes sueños. Gracias por tanto cariño.

También quiero agradecer a mis maestros a lo largo de mi formación en esta Universidad, recuerdo con cariño a mis maestros de la ENP 9, y a las sólidas amistades que en ese lugar construí (Judith, Yariela, Rogelio, Enrique, Irene, Barbarita, Tania) quienes me acompañaron en la toma de decisiones tan importantes como la elección de lo que hoy es mi profesión.

Gracias e a mis maestros a lo largo de la carrera, particularmente a Juan Carlos Muñoz Bojalil, Ana Berenice Mejía, Adrián Muñoz, Fayne Esquivel, Pablo Fernández, Emily Ito, porque a través de sus distintas posturas y experiencia, me ayudaron a enriquecer y conformar mi visión de la Psicología y sobre todo porque me transmitieron con mucha fuerza la importancia de regirse por valores éticos.

Vivat Universitas!

.....Salto de sección (Continua).....

PERCEPCIÓN SOCIAL, TRAYECTORIAS DE ATENCIÓN Y MALESTAR EMOCIONAL EN UN GRUPO DE PERSONAS CON DIABETES, QUE ASISTIERON A LA “CASA DEL PACIENTE DIABÉTICO” EN LA DELEGACIÓN CUAJIMALPA

	Pág.
RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN	2
1)UNA ENFERMEDAD CRÓNICA: LA DIABETES	
1.1 Enfermedades crónicas.....	10
1.1.1 Definición.....	10
1.1.2 Características.....	10
1.2 Diabetes.....	12
1.2.1 Origen del término.....	12
1.2.2 Definición biomédica.....	13
1.2.3 Clasificación.....	14
1.2.4 Epidemiología de la diabetes.....	14
1.2.4.1 Tasa de Incidencia.....	15
1.2.4.2 Incidencia acumulada.....	15
1.2.4.3 Prevalencia.....	15
1.2.5. Comorbilidad.....	17
2) MODELOS PARA COMPRENDER CONCEPCIONES, CONOCIMIENTOS Y PRÁCTICAS EN TORNO A LA SALUD-ENFERMEDAD.	
2.1 Modelos de enfermedad.....	19
2.1.1 Biologista.....	19
2.1.2 Biopsíquico y sociocultural.....	21
2.1.2.1 El padecer.....	22
2.2 Modelos Médicos.....	24
2.2.1 Hegemónico.....	25
2.2.2 Alternativo o subordinado.....	25
2.2.3 De autoatención.....	26
2.3 Modelos explicativos de la utilización de servicios de salud.....	28
2.3.1 Epidemiológico.....	28
2.3.2 Psicosocial.....	29
2.3.3 Sociológico.....	29
2.3.4 Económico.....	31
2.4 Interrelación de los modelos.....	32
3) TRAYECTORIAS DE ATENCIÓN	
3.1 Definición.....	34
3.2 Trayectorias de atención en salud mental.....	35
3.3 Enfermedades crónicas y uso de servicios.....	37
3.4 El malestar emocional en la diabetes.....	41
3.4.1 El padecer en la diabetes.....	43

3.5 Diabetes Percepciones y Creencias.....	44
3.6 Un modelo para acercarse a la trayectoria de atención en la diabetes.....	50
4) MÉTODO	
4.1 Planteamiento del problema.....	52
4.2 Objetivos.....	52
4.2.1 Objetivo general.....	52
4.2.2 Objetivos específicos.....	52
4.3 Participantes.....	53
4.4 Procedimiento.....	54
4.5 Consideraciones Éticas.....	56
4.6 Instrumento.....	57
4.7 Análisis e Interpretación de la información.....	57
5) RESULTADOS	
5.1 INFORMACIÓN GENERAL	
5.1.1 Características de la zona de estudio.....	61
5.1.2 Escenario.....	62
5.1.3 Los entrevistados.....	65
5.2 PERCEPCIÓN SOCIAL DE LA DIABETES	
5.2.1 Concepto de diabetes.....	67
5.2.1.1 Es azúcar alta en la sangre.....	67
5.2.1.2 Es un malestar particular.....	68
5.2.1.3 Hay varios tipos de diabetes.....	69
5.2.1.4 Es incurable y de mal pronóstico.....	70
5.2.2 Etiología atribuida a la diabetes.....	71
5.2.2.1 Situaciones emocionales.....	71
5.2.2.1.1 De un susto o espanto.....	72
5.2.2.1.2 Por cobardía.....	72
5.2.2.1.3 Por una impresión o presión.....	73
5.2.2.1.4 Por un coraje.....	73
5.2.2.2 La alimentación.....	74
5.2.2.2.1 El no estar bien alimentados en la infancia.....	74
5.2.2.2.2 El descuido en la alimentación por el trabajo.....	74
5.2.2.2.3 Las bebidas alcohólicas.....	74
5.2.2.2.4 Los alimentos dulces o comida chatarra.....	75
5.2.2.3 El tener sobrepeso o estar gordo.....	75
5.2.2.4 La herencia.....	76
5.2.2.4.1 Se hereda una forma de cocinar.....	76
5.2.2.4.2 Se hereda en un sentido orgánico.....	76
5.2.2.4.3 La herencia no es una causa.....	77
5.2.2.3 Fisiopatología de la diabetes.....	78
5.2.3.1 Complicaciones orgánicas.....	78
5.2.3.2 Mal funcionamiento del páncreas.....	79
5.2.3.3 Azúcar alta en la sangre.....	79

6) TRAYECTORIAS DE ATENCIÓN

Los hombres

6.1	Cómo inician ellos su trayectoria de atención.....	81
6.2	Período de latencia entre el inicio del malestar y el primer servicio consultado.....	82
6.3	Trayectorias de atención.....	83
6.3.1	Tipos de trayectorias de atención en los hombres.....	84
6.3.1.1	Trayectoria de atención de inicio en la Medicina General.....	84
6.3.1.2	Trayectoria de atención de inicio en un Servicio Especializado.....	86
6.3.1.3	Trayectoria de atención de inicio en hospitalización con múltiples abandonos.....	88
6.4	Motivos de abandono de los servicios de salud.....	90
6.5	Autocuidados.....	91
6.6	Uso de los fármacos en los hombres.....	94

Las mujeres

6.7	Cómo inician ellas su trayectoria de atención.....	96
6.8	El período de latencia entre el inicio del malestar y el primer servicio consultado.....	97
6.9	Tipos de trayectorias de atención en las mujeres.....	98
6.9.1	Trayectoria de atención de inicio en la Medicina General, con uso paralelo de servicios especializados.....	99
6.9.2	Trayectoria de atención de inicio en hospitalización.....	102
6.10	Motivos de abandono de los servicios de salud.....	104
6.11	Autocuidados.....	105
6.12	Uso de los fármacos en las mujeres.....	107

7) MALESTAR EMOCIONAL EN LA DIABETES

7.1	Definición de malestar emocional.....	109
7.2	Malestar emocional asociado a la diabetes.....	109
7.2.1	El malestar previo al diagnóstico.....	110
7.2.2	El malestar emocional alrededor del diagnóstico.....	110
7.2.2.1	Depresión.....	112
7.2.2.1.1	Cambio de autoconcepto: dejar de ser normal para ser diabético.....	112
7.2.2.1.2	La concepción de Diabetes: sinónimo de muerte o complicaciones.....	113
7.2.2.1.3	El cambio en el estilo de vida.....	114
7.2.2.2	Preocupación.....	114
7.2.2.3	Impacto de la actitud del médico al dar el diagnóstico.....	115
7.2.3	El malestar emocional a lo largo del padecimiento.....	116
7.2.3.1	El malestar en la familia.....	119
7.2.3.2	Miedos y temores en la diabetes.....	120
7.2.3.2.1	Miedos y temores para las mujeres: preocupaciones para los hombres..	120
7.3	Malestar emocional y abandono de los servicios de salud.....	121
7.4	El deseo y la necesidad de recibir atención psicológica.....	121
7.5	La diabetes y las emociones se retroalimentan.....	122
7.5.1	La diabetes cambia el carácter.....	122
7.5.2	Las emociones suben el azúcar.....	123

**8) RECAPITULACIÓN DE LOS RESULTADOS, DISCUSIÓN Y REFLEXIONES
FINALES**

8.1 Recapitulación de los resultados y discusión.....	125
8.2 Reflexiones finales.....	139
Referencias.....	142
Apéndice1 Guía de entrevista.....	147
Apéndice 2 Elaboración de categorías.....	151

RESUMEN

Esta es una investigación de tipo exploratorio que tuvo la finalidad de conocer las estrategias instrumentadas por un grupo de personas con diabetes, para hacer frente a su padecimiento. Asimismo, se estudió el significado de la diabetes desde la perspectiva de los afectados así como el malestar emocional asociado a dicho padecimiento. Para acceder a la experiencia de las personas, se utilizó la entrevista de investigación cualitativa. La información fue analizada a través de la técnica de categorización de significados.

Los resultados ponen de relevancia que la diabetes conlleva la presencia de diversos y significativos malestares emocionales, además existe una retroalimentación importante entre los significados de la diabetes, el malestar emocional y las actividades de atención a la salud.

INTRODUCCIÓN

Una de las preocupaciones desde tiempos remotos para el hombre, ha sido buscar una explicación al fenómeno de salud-enfermedad. La Medicina, tradicionalmente se ha definido como la ciencia y el arte de prevenir y curar enfermedades (San Martín, 1992). Las ciencias médicas básicas han tenido un rápido crecimiento que nos ha dado una comprensión cada vez más compleja de nuestro organismo en estado de salud y enfermedad. Ahora contamos con instalaciones de diagnóstico y terapéuticas más sofisticadas, sin embargo muchas veces se olvidan los aspectos psicosociales que tanto afectan a los pacientes a la vez que se resta importancia a actividades tales como escuchar alentar, reconocer y explicar (Fitzpatrick y cols.1990). Esto, porque nuestra sociedad actual, así como el modelo biomédico, están dominados por valores tecnológicos (Fitzpatrick y cols.1990).

Existen diversas investigaciones respecto a la utilización de los servicios de salud, mismas que permiten conocer los factores bajo los cuales los individuos utilizan dichos servicios, tanto para prevenir como para resolver un problema de salud. El conocimiento que aportan estos trabajos puede contribuir al diseño de políticas y estrategias enfocadas a mejorar los servicios que se ofrecen a la población. Uno de estos estudios es el de Bronfman y cols. (1997a) realizado en nuestro país, en el marco de la Encuesta Nacional de Salud II, en 1994. Estos autores buscaron identificar los principales obstáculos que los individuos y las familias enfrentan para la utilización de servicios médicos. Entre sus hallazgos más relevantes, están que existe una apreciación general entre usuarios de servicios públicos de salud, de que estos servicios son de mala calidad y con una organización deficiente, lo que desalentaba su utilización. Se encontraron quejas relacionadas con a) la organización del servicio y b) quejas relacionadas con la atención médica.

Una percepción negativa del servicio de salud, de acuerdo con Bronfman y cols. (op. cit.) constituye una de las condicionantes para la automedicación en los usuarios, ya

que además de buscar prevenir la complicación de una enfermedad, tratan de prevenir la necesidad de acudir a servicios de salud pública.

Una segunda parte de la investigación de Bronfman y cols. (1997 b) aborda ya no la percepción de los usuarios respecto a los servicios de salud sino de los propios prestadores de servicios de salud, tanto en el ámbito público como en el privado. Su estudio muestra que existe convergencia en ciertas percepciones. Por ejemplo, los usuarios y los médicos coinciden en que la atención durante la consulta externa es limitada, que hay falta de recursos humanos para satisfacer la demanda de atención, que existen limitantes para otorgar consulta hospitalaria en condiciones óptimas y que el cuadro básico de medicamentos es muy limitado. Por otro lado, los médicos entrevistados no desconocen las dificultades que los usuarios de los servicios reportan; saben que las condiciones en que se da el servicio generan descontento por lo que la población valora mejor los servicios privados que los institucionales. No obstante, los prestadores de servicios de salud tienden a minimizar este problema ya que para ellos la utilización de los servicios de salud, preventivos y curativos es, ante todo, una cuestión racional: los medios (los servicios) corresponden a los fines (preservación de la salud); lo anterior significa que la prioridad de los médicos es la efectividad médica y poco parece importar la satisfacción del usuario.

Además, para Brofman y cols. (1997b) existe un desencuentro entre el discurso médico y el discurso cotidiano de los pacientes ya que mientras que para el médico la prevención favorece la no enfermedad; para la población la prevención se inicia cuando se *está enfermo* y “funciona” para prevenir *caer enfermo*.

Por otro lado, desde que en una persona hay un establecimiento y reconocimiento de algún síntoma o malestar, entre sus recursos no necesariamente se encuentra el acudir a un servicio profesional para buscar diagnóstico tratamiento y reestablecimiento (Angermeyer, Matschinger y Riedel_Heller, 1999; ENSA 2000). Otros estudios muestran que aún cuando las personas alcanzan un servicio profesional de salud, éste en muchos casos no ha sido el primer recurso ni el único (Salgado, Díaz, Maldonado 1998, Gould, Counsidine, 1993).

Madel (1999) analiza un fenómeno que denomina “crisis de la Medicina”¹ que asocia con la “racionalidad médica”. La autora analiza este problema considerando distintos aspectos: 1) El ámbito institucional, que se traduce en programas de atención médica, sobre todo destinados a poblaciones de bajos ingresos. 2) El plano ético, vinculado de cerca a la práctica médica en el que destaca la pérdida o deterioro de la relación médico-paciente al centrar la atención en el cuadro clínico y no en los pacientes como seres humanos y la mercantilización de las relaciones entre médico y paciente, ya que a éste último se le considera hoy en día más como un consumidor potencial de bienes médicos, que como sujeto enfermo a ser, si no curado, al menos aliviado de su sufrimiento por el cuidado médico. 3) El plano de la eficiencia institucional médica, en la cual la autora destaca la pérdida, por parte de la medicina actual de su papel terapéutico milenario; esto es, de su función en el arte de curar en beneficio del diagnóstico, por el avance de las ciencias biomédicas mediante la investigación cada vez más sofisticada de patologías sin que se dé una consideración semejante a los sujetos enfermos y su alivio. 4) La bioética en la investigación biomédica, que en la actualidad se desarrolla en un nivel microanalítico sin considerar al sujeto humano al que se involucra de manera directa o indirecta. 5) El ámbito corporativo, en el que las relaciones entre distintas profesiones ha llegado un nivel de gran competencia. 6) Relaciones entre profesionales médicos y los ciudadanos, caracterizada muchas veces por conflictos y 7) El nivel pedagógico caracterizado por una deficiencia en la capacidad de las escuelas o facultades por formar profesionales aptos para resolver problemas de salud/enfermedad de una gran parte de la población.

De acuerdo con Menéndez (1994), esta crisis de la medicina (o modelo médico hegemónico, como él lo llama), junto con el surgimiento de nuevos “estilos de vida”, las modificaciones en los comportamientos cotidianos generados por el incremento de los padecimientos crónico-degenerativos, etc., condujeron desde la década de los años sesenta al cuestionamiento de la biomedicina y a la recuperación de una serie de concepciones y

¹ “esta *crisis de la Medicina* no significa una crisis del modelo de producción de conocimientos o un estancamiento en sus investigaciones. No se trata de una crisis de lo que Foucault designaría el *saber médico*. Muy por el contrario: en términos de las ciencias de las enfermedades la medicina va muy bien, gracias a su constante evolución a través de la producción de las ramas disciplinares de la biociencia que le son más próximas” (Madel, op. cit.).

prácticas “curativas”. Este autor refiere que a partir de esa época, estrategias de *atención primaria* avalaron la inclusión de la medicina tradicional, inclusive a nivel de los servicios de salud, por lo menos para algunas áreas africanas y asiáticas y en menor medida para América Latina.

Respecto de la utilización de servicios, se ha encontrado que quienes tienen una o más condiciones crónicas presentarán más probabilidades de usar cualquier servicio de Medicina Alternativa como masajes terapéuticos, quiroprácticos, herbolaria, acupuntura, homeopatía, etc. Distintos autores apoyan que tener una condición médica de larga duración y quienes tienen menos éxito en el sistema de salud convencional tienden a experimentar con diferentes tipos de servicios de salud (Wang 2001, Zollman y Vickers, 1999, Zollman, 1999, Eisenber, Austin y Bausell citados en Egede, 2002).

Por otro lado, hay autores (Clements, citado en Mas Condes y Caraveo, 1991, que enfatizan que los sistemas de medicina “tradicional” coexisten y complementan la “científica”. Lo anterior se relaciona no sólo con la insuficiencia de los servicios formales para cubrir la demanda de la población, sino porque hay formas y procesos curativos que de acuerdo con el autor, están muy arraigados en la cultura mexicana.

Un aspecto a considerar es la diferencia que se ha observado en cuanto a la utilización de servicios entre hombres y mujeres. En este sentido, Gómez (2002) y Serra y Gómez (2000), plantean que las mujeres consumen más servicios de salud que los hombres.

Las diferencias en los patrones, no constituyen necesariamente una expresión de privilegio social. Las diferencias en los patrones de utilización de servicios entre hombres y mujeres son el reflejo de: 1) principalmente distintos tipos de necesidades de atención (las mujeres tienen necesidades particulares de atención referidas a la reproducción además de presentar más altas tasas de morbilidad y mayores probabilidades de sufrir enfermedades crónicas), 2) patrones de socialización diferencial con respecto al reconocimiento de los síntomas, la percepción de enfermedad y la conducta de búsqueda de atención (al respecto se propone que las expectativas culturales y el ejercicio de las mismas en cuanto al rol de

cuidadoras de la salud, hace que las mujeres estén más familiarizadas con la detección de síntomas de enfermedad y con los procesos formales o informales del cuidado de la salud y 3) factores estructurales e institucionales que facilitan u obstruyen diferencialmente el acceso a los servicios de salud (el sistema puede contribuir a una mayor utilización por parte de las mujeres a través de la medicalización de procesos biológicos, el subsidio financiero a cierto tipo de servicios y las ineficiencias al proveer servicios) (Gómez, op. cit.).

Este trabajo aborda las formas y procesos curativos en relación con una enfermedad crónica particular. A pesar de que no existe una definición axiomática para *enfermedad crónica*, estas enfermedades son bien descritas por sus atributos: latencia larga, curso clínico prolongado, etiología incierta y sin “cura” definitiva (Rothenberg y Koplan 1990).

Las enfermedades crónicas pueden ser muy distintas de acuerdo con su etiología su pronóstico y el tipo de tratamientos, pero también de acuerdo con el impacto y repercusiones en cada sujeto. Strauss y cols. (citados en Mercado, 2001) caracterizan a las enfermedades crónicas como aquéllas que por su naturaleza son de larga duración, generan incertidumbre, causan otras enfermedades, son muy intrusivas en la vida de las personas, requieren una amplia variedad de servicios y son muy costosas no sólo para los individuos, sino también para los sistemas sociales. Con base en las definiciones anteriores, la diabetes es una enfermedad crónica.

En este orden de ideas, el objetivo general de este trabajo es conocer cuáles son las trayectorias de atención seguidas por un grupo de pacientes diabéticos que asistieron a la “Casa del paciente diabético” en la Delegación Cuajimalpa. Se estudió la percepción social de la enfermedad, se buscó identificar la etiología, fisiopatología y la severidad que los pacientes le atribuyen a su padecimiento. Además de conocer las actividades específicas que realizó este grupo de personas en relación con la búsqueda de alivio a su padecimiento, se abordó el malestar emocional que sufren las personas con diabetes.

La trayectoria de atención es definida como la secuencia de decisiones y estrategias que son instrumentadas por los sujetos para hacer frente a un episodio concreto de padecer. Dichas estrategias incluyen una serie de representaciones y prácticas sociales

orientadas a la curación de la enfermedad, también incorporan todas aquellas instituciones y estructuras de atención y servicios de salud, así como a los sujetos que participan del mismo, los enfermos/pacientes, terapeutas y otros mediadores, tales como los sistemas de referencia profanos, personas encargadas del cuidado o mantenimiento de los enfermos, de administrar o suspender el tratamiento, ofrecer consejos y generar soluciones (Freidson, 1978; Suchman, 1965, Twaddle, 1981; Campos, 1989; Arredondo, 1992, citados en Osorio, 2001).

De acuerdo con el concepto propuesto por Rogler y Cortes (1993), la trayectoria de atención (también llamada carrera curativa) de un paciente en su búsqueda de ayuda para aliviar sus síntomas, sigue una vía particular, un camino a lo largo del tiempo. Esta vía es representante de una “historia progresiva” de su experiencia subjetiva con su enfermedad. Para Rogler y Cortes, la trayectoria está promovida por el malestar del paciente y por los esfuerzos de los otros significativos a éste. Estos autores proponen que los factores psicosociales influyen en la definición de la problemática de un paciente y qué tan severa es considerada ésta lo que influye indirectamente en la dirección y la duración de la trayectoria de un paciente.

Las creencias sobre enfermedad dan forma a las respuestas a los síntomas, de quien las sufre y también del grupo social. Si lo que se busca es atención a la salud, las definiciones que el común de la gente tenga sobre su enfermedad, limitan los tipos de ayuda buscada y las percepciones de las ventajas del tratamiento (Fitzpatrick, 1990).

Aunado a las creencias sobre la enfermedad, que inciden en la forma en que se da respuesta a los síntomas, muchas veces la enfermedad crónica es tan grave *per se* que pueden llevar al enfermo a decidir tomar tratamientos de diversa índole esperando algún beneficio, alivio o reducción de sus síntomas. Un enfermo crónico aún cuando no puede ser curado, debe seguir viviendo con su enfermedad, y hay una fuente potencial (y en muchos casos actual) fuente de conflicto (Kleinman, 1988).

¿Por qué es importante para la Psicología estudiar la trayectoria de atención en personas con diabetes?

Cualquier enfermedad puede ser estudiada y construida en términos de la trayectoria de atención. Hoy en día las enfermedades crónicas son el mayor problema de salud al que nos enfrentamos. La diabetes merece ser considerada, entre otras razones por ser ésta una enfermedad prototipo de las enfermedades crónicas, que se está incrementando en nuestro país (ENSA, 2000) y dado que requiere un cuidado asiduo, es posible encontrar interesantes y complejas trayectorias de atención entre las personas con dicho padecimiento. Por otro lado, la diabetes está asociada con diversos síntomas e incluso con una amplia comorbilidad (Harrison y cols. 1991, San Martín, 1992, Aguilar, C. y cols. 2002) por lo que es probable que quienes presenten una enfermedad crónica como la diabetes, intenten buscar explicaciones, paliativos o cura a distintos malestares, incluyendo los emocionales, asociados a la misma.

Es importante acercarnos a la comprensión de lo que implica estar enfermo, considerando los factores psicosociales, ya que la enfermedad y lo que se hace alrededor de ella está determinado por la experiencia subjetiva, como lo sugieren Rogler y Cortes (1993) y no únicamente por los hechos clínicos. Asimismo, la percepción social de la enfermedad nos habla de la forma en que se explican la diabetes quienes la sufren y al abordarla, podemos tener una aproximación a los significados de la enfermedad. Esto último es relevante ya que la percepción social guiará a su vez, las elecciones que se hagan acerca de las terapéuticas y terapeutas disponibles.

Este estudio aporta una base a los profesionales de la salud para comprender, no sólo quiénes son las personas que se acercan a los servicios de salud, sino por qué y cómo lo hacen. Estudiando la trayectoria de atención, no sólo se conocieron los servicios utilizados por las personas con diabetes, los abandonos de sus tratamientos y de los servicios de salud a los que asisten, sino que se conoció además las causas de dicho abandono lo que se contribuye a enriquecer conceptos que en otros ámbitos son objeto de preocupación para psicoterapeutas y médicos, como es la *adherencia terapéutica*. Tal vez si

se toma en cuenta que la adherencia terapéutica (o ausencia de ella) está marcada también por las creencias previas del paciente, por su concepción de la enfermedad, por su experiencia previa y estas creencias fueran tomadas en cuenta por el profesional de la salud y se escuchara más cómo el paciente interpreta sus síntomas, cómo se los explica a sí mismo (y al profesional de la salud) y cómo los vincula con otros factores de su vida cotidiana, que para él sí tienen sentido, entonces el paciente se sentiría más apoyado, más tomado en cuenta, reconocido, lo que conduciría al objetivo de cualquier terapéutica: la adherencia y lo más importante: que se daría realmente un diálogo con lo que se abrirían las posibilidades de una mejor relación entre el profesional de la salud y el paciente.

Por otro lado este estudio pretende ser útil al mostrar cómo se relacionan y se retroalimentan la percepción social de la enfermedad, las decisiones y estrategias de atención (trayectoria de atención) y el malestar emocional de las personas con diabetes.

Se espera que el dar a conocer las necesidades específicas de atención de este grupo, los obstáculos a los que se enfrentan, y su percepción de los tratamientos que han experimentado, sea de utilidad para quienes se encargan de diseñar estrategias enfocadas a mejorar los servicios de salud en general y en particular los servicios de psicoterapia que se le ofrecen al paciente diabético.

En este estudio de tipo exploratorio, se empleó la técnica de la entrevista cualitativa con la finalidad de rescatar la experiencia subjetiva de los individuos respecto a su padecimiento y que a la vez se abordara de una manera más flexible y humanista un fenómeno que es tan complejo.

CAPÍTULO 1

UNA ENFERMEDAD CRÓNICA: LA DIABETES

1.1 Enfermedades crónicas

1.1.1 Definición

No existe una definición axiomática para *enfermedad crónica*, pero estas enfermedades, por lo general, son definidas con base en sus atributos: latencia larga, curso clínico prolongado, etiología incierta y sin “cura” definitiva (Rothenberg y Koplan 1990).

Strauss y cols.(citado en Mercado, 2001) definen a las enfermedades crónicas como aquéllas que por su naturaleza son de larga duración, generan incertidumbre, causan otras enfermedades, son muy intrusivas en la vida de las personas, requieren una amplia variedad de servicios y son muy costosas no sólo para los individuos sino también para los sistemas sociales. De acuerdo con la definición anterior, la diabetes es una enfermedad crónica.

Latorre y Beneit (1992) definen una enfermedad crónica como aquel trastorno orgánico-funcional que obliga a una modificación en el modo de vida de las personas, que afecta todos los aspectos de la vida por largos períodos.

1.1.2 Características

Las enfermedades crónicas no infecciosas (o al menos no transmisibles) constituyen un problema cada vez más importante a medida que la esperanza de vida de la población aumenta. En los países más desarrollados, estas enfermedades representan las causas mayores de morbilidad y mortalidad y va en aumento la población que sufre de una o más enfermedades crónicas (San Martín, 1992, Rothenberg y Kaplan, 1990).

Durante los últimos 15 años, ha habido una disminución en la tasa de muertes debidas a enfermedades cardíacas agudas (isquemia, angina, etc.) y al mismo tiempo se ha incrementado la tasa de morbilidad para el asma, la diabetes, artritis, hipertensión y otras

enfermedades crónicas (Rothenberg y Kaplan, 1990). En el cuadro 1 se presenta una comparación de algunas características de las enfermedades crónicas y agudas.

	ENFERMEDAD AGUDA	ENFERMEDAD CRÓNICA
COMIENZO	<i>Usualmente rápido</i>	<i>Usualmente gradual</i>
CAUSA	<i>Usualmente una</i>	<i>Múltiples</i>
DURACIÓN	<i>Corta</i>	<i>Indefinida</i>
DIAGNÓSTICO	<i>Comúnmente acertado</i>	<i>Con frecuencia incierto, especialmente en etapas tempranas.</i>
PRUEBAS DE DIAGNÓSTICO	<i>Decisivas</i>	<i>Con frecuencia tienen valor limitado.</i>
TRATAMIENTO	<i>Comúnmente lleva a la cura.</i>	<i>Cura rara</i>
ROL DEL PROFESIONAL	<i>Seleccionar y conducir una terapia.</i>	<i>Enseñar y ser acompañante del paciente.</i>
ROL DEL PACIENTE	<i>Seguir órdenes o instrucciones</i>	<i>Ser compañero de los profesionales de la salud y responsable de su manejo diario.</i>

Cuadro 1. Contraste entre enfermedad aguda y enfermedad crónica (Fuente: Lorig, 1993).

Una persona con padecimientos crónicos es definida por Omdahl, (citado en Evans, 1999) como un individuo que presenta una o más de las siguientes condiciones:

- a) La presencia de una enfermedad permanente.
- b) La presencia de in/discapacidades residuales.
- c) Una enfermedad que requiere especial entrenamiento para rehabilitación.
- d) Una enfermedad que requiere un largo período de observación y cuidado.

1.2 Diabetes

1.2.1 Origen del término

El término *diabetes* proviene del griego *diabetés*, que a su vez se deriva del verbo *diabaíno caminar* (formado a partir del prefijo *dia* “a través de” y *báino* “andar, pasar”). Originalmente la palabra *diabetes* significaba en griego *compás* y hacía referencia a una comparación basada en la semejanza entre un compás abierto con una persona caminando, que tiene las piernas colocadas en posición de dar un paso. En patología, el término *diabetes*, utilizado para referirse a la enfermedad caracterizada por la poliuria (orinar en exceso o más de lo común), empezó a usarse en el siglo I. a. de C. por Areteo de Capadocia, quien empleaba dicho término refiriéndose a la excesiva expulsión de orina (el primer síntoma conocido de la enfermedad). Se nombró la dolencia con una palabra que hiciera alusión al *paso* de líquido desde la ingestión hasta la micción (Díaz, 2004).

Se sabe que Aulio Cornelio Celso fue el primer autor que describió este padecimiento en el siglo I a. de C, llamándolo *urinae nimia profusio* (*flujo de orina*). Durante el siglo II d. de C., Galeno empleó, además del término diabetes, la denominación *dipsacón*, que proviene de *dipsa* (*sed*) por la insaciable necesidad de beber que caracteriza a los diabéticos. En ese tiempo, el concepto de diabetes, como enfermedad, era muy impreciso y se utilizaba para nombrar cualquier padecimiento que presentara como síntoma principal una expulsión excesiva de orina. Puede decirse que el término diabetes era entonces un sinónimo de poliuria.

La descripción de Areteo y Galeno perduró durante varios cientos de años, hasta que en los siglos XVIII y XIX se empezaron a incorporar nuevas observaciones y conocimientos. En 1674, el médico inglés Thomas Willis designó el término *diabetes mellitus* a la diabetes que se caracteriza por una excesiva expulsión de orina, cuyo color es un matiz amarillento muy similar a una disolución de miel en una gran proporción de agua. Propiedad que fue reforzada al darse a conocer que esa orina era de sabor dulce. Así la palabra de origen latino *mellitus* (miel) fue incorporada al término diabetes. Pese a que

el término *diabetes mellitus* sí tiene una traducción al español (diabetes sacarina o diabetes azucarada) pocas veces o casi nunca se usa así (Díaz, 2004).

Siguiendo a Díaz, a lo largo de la historia la diabetes ha recibido distintos nombres: *diabetes anglicus* (por el país de origen de Thomas Willis), *tabes urinalis* (corrupción urinaria), *tabes diurética*, *ftisuria*, *poliuria* y *urorrea* (flujo de orina). Los árabes denominaron a la enfermedad con un término que significa *rueda de molino* por la rapidez con que las bebidas ingeridas se expulsan por las vías urinarias.

Las definiciones anteriores contrastan con el concepto actual de diabetes, que toma en cuenta los hallazgos fisiológicos y patológicos del último cuarto del siglo XIX y la primera mitad del siglo XX como el descubrimiento de la insulina, pieza clave en la comprensión y tratamiento actual de la enfermedad del modelo biomédico.

1.2.2 Definición biomédica

El modelo biomédico considera a la diabetes como una enfermedad endocrina (la más frecuente) caracterizada por anomalías metabólicas debidas a una deficiencia en la secreción o acción de la insulina que producen una elevación de la cantidad de glucosa en la sangre (hiperglucemia) y en la orina (glucosuria) que acarrear complicaciones en el largo plazo y se caracteriza por la abundante expulsión de orina, sed intensa (polidipsia) y adelgazamiento progresivo (Harrison y cols. 1991). Como puede verse, esta definición se sostiene con base en el mecanismo fisiopatológico de la enfermedad lo que la hace distinta de las definiciones antiguas del concepto que se mencionaron anteriormente, basadas principalmente en los síntomas.

Desde el punto de vista diagnóstico, se considera que un paciente presenta diabetes si el valor de glucosa en sangre en estado de ayuno (al menos 8 horas sin ingesta) es mayor de 126 mg/dl en dos determinaciones con siete días de intervalo (Díaz, 2004).

1.2.3. Clasificación

Hasta antes de 1997, la diabetes mellitus era clasificada por el modelo biomédico en diabetes insulino dependiente y diabetes mellitus no insulino dependiente. A partir del año 1997, la Asociación Americana de Diabetes (ADA por sus siglas en inglés) propuso un nuevo sistema de diagnóstico y clasificación de la enfermedad, basados en los informes y conclusiones de un comité internacional de expertos y fue en 1998 que la OMS aceptó los cambios propuestos por la ADA. Desde entonces, la distinción entre diabetes insulino dependiente y no insulino dependiente ha desaparecido y se ha establecido la grafía correcta de estos dos tipos de diabetes en números arábigos y no en romanos. El motivo de esta nueva clasificación es que tanto la diabetes tipo 1 (antes insulino dependiente) como la diabetes tipo 2 (antes denominada no insulino dependiente) pueden requerir la administración de insulina para su tratamiento y no sólo el primer tipo (Díaz, 2004).

1.2.4 Epidemiología de la diabetes

La epidemiología es la ciencia que estudia la ocurrencia y distribución de las enfermedades así como los factores relacionados con ellas. Para estudiar la ocurrencia, la epidemiología hace uso de algunas medidas fundamentales como la tasa de incidencia, incidencia acumulada y prevalencia (Díaz, 2004).

De acuerdo con datos de la Asociación Americana de Diabetes, la diabetes es una pandemia que cada año ocasiona la muerte a 3 millones de personas en el mundo y representa ya una amenaza para los sistemas de salud que se están viendo rebasados por la demanda de atención de los afectados (Federación Mexicana de Diabetes, 2006a). En este mismo sentido, el Instituto Nacional de Salud Pública (INSP) de nuestro país, estima que el gasto anual por diabetes es de más de 320 millones de dólares y calcula que el gasto anual por diabetes equivale a 4.7% del gasto público para la Secretaría de Salud (38 millones de dólares) y 6.5% del gasto para IMSS e ISSSTE (103 millones de dólares) (Federación Mexicana de Diabetes, 2006b).

1.2.4.1 Tasa de incidencia

La tasa de incidencia mide la velocidad con la que un individuo transita del estado de ausencia de enfermedad al estado de enfermedad, es decir la incidencia habla de qué tan rápido enferma la población. Un estudio publicado en Andrade y Monsalve (2005) que se llevó a cabo en la ciudad de México, con seguimiento a 1754 personas sanas, durante 6.3 años (dicho seguimiento terminó en el año 2001), arrojó una tasa de incidencia de 142 en los varones y 121 en las mujeres de el total de personas. Según la federación Internacional de Diabetes (FID), siete de las 10 naciones con mayor número de enfermos son de economías en vías de desarrollo, una de esas naciones es México que ocupa el quinto lugar mundial en incidencia (Federación Mexicana de Diabetes, 2006a).

1.2.4.2 Incidencia Acumulada

La incidencia acumulada mide el riesgo de enfermar. Algebraicamente corresponde a una proporción, por lo que oscila de cero a uno. A diferencia de la tasa de incidencia, que es una medida instantánea con dimensión, la incidencia acumulada requiere que se señale el tiempo, por ejemplo, una incidencia acumulada de 0.5 a 10 años indica que el 50% de la población tiene el riesgo de enfermar en ese período. Así hay estudios que pronostican que para el año 2025 la diabetes aumente casi en un 50% en toda América del Norte. Y en el mundo se calcula que en ese año la población mundial de diabéticos alcanzará los 330 millones (Federación Mexicana de Diabetes, 2006b).

1.2.4.3 Prevalencia

La prevalencia sirve para calcular la proporción de enfermos en un grupo poblacional en un momento dado. Se calcula como la proporción de enfermos entre el total de la población. Al igual que la incidencia acumulada, mide el riesgo de estar enfermo en un momento dado. La prevalencia puede compararse aun tanque de agua donde la llave de entrada es la tasa de incidencia (la velocidad de entrada) y la salida es la tasa de curación o de muerte (tasa de letalidad). En el caso de la diabetes, el cierre del flujo de salida y el

incremento en la llave de entrada (el aumento en la incidencia) hacen que el nivel de agua en el tanque (la prevalencia) esté incrementándose progresivamente (Díaz, 2004).

En este sentido, lo que la encuesta nacional de salud (ENSA, 2000) mostró es que en nuestro país la prevalencia de diabetes mellitus en individuos de 20 años o más de edad, fue de 7.5% (ver figura 1). Se estimó que en ese momento, al menos 2.8 millones de adultos se sabían diabéticos. En esta encuesta además se encontraron 820 mil sujetos que estaban afectados pero no habían sido diagnosticados sino hasta el momento de la entrevista (ya que además de un cuestionario se tomaron muestras biológicas -orina, sangre- y se midió la glucosa en sangre).

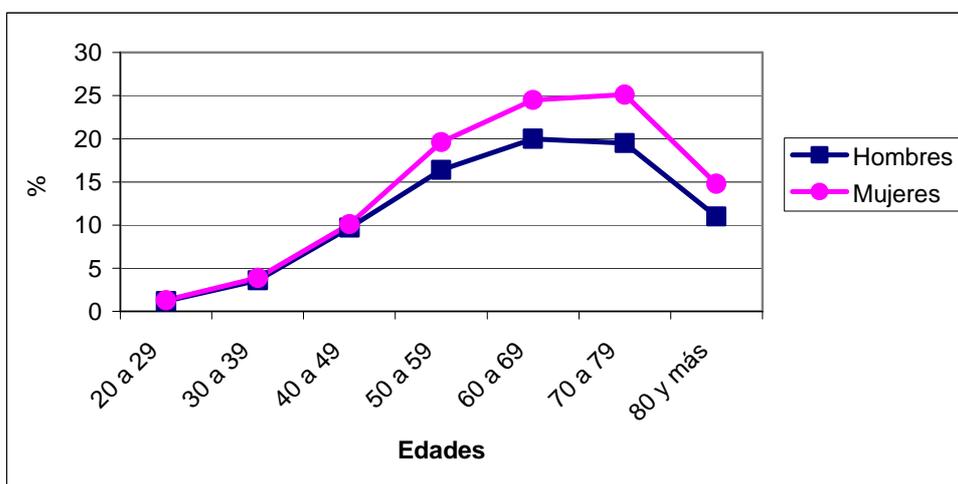


Figura 1. Distribución porcentual por grupos de edad y sexo en la población mexicana con diabetes. Fuente: Encuesta Nacional de Salud (ENSA) 2000.

La prevalencia fue ligeramente mayor en las mujeres que en los hombres (7.8% y 7.2% respectivamente). Dicha prevalencia también varió en función de la edad de los individuos. La más alta se encontró en los sujetos de entre 70 y 79 años de edad (22.4%) y la más baja en los de 20 a 39 años (2.3%). Pese a ello, una proporción importante de los casos inició su enfermedad antes de los 40 años de edad. Aún cuando se encontró una prevalencia elevada de diabetes en esta encuesta, se subraya que los datos mostrados subestiman la prevalencia real, y las limitaciones que se mencionan son el método de

escrutinio (glucemia capilar), que al 6.1% de los adultos no se les midió la glucemia capilar, el alto porcentaje de mediciones sin ayuno previo, etc.

Finalmente, otro dato importante que se encontró en esta encuesta es que a partir de los 50 años la presencia de esta patología fue mayor en las mujeres.

Para concluir con los datos epidemiológicos, un dato más reciente muestra que en el 2004 una de cuatro muertes en México reportó la diabetes como causa secundaria. En promedio los hombres con diabetes mueren a una edad más temprana que las mujeres (67 versus 70 años respectivamente) (Federación Mexicana de Diabetes, 2006b).

1.2.5 Comorbilidad

El paciente diabético puede padecer diversas complicaciones que se asocian a morbilidad y mortalidad prematura. Algunos no desarrollan nunca estos problemas y otros muestran un comienzo precoz de los síntomas, aunque en general estos se desarrollan a los 15 a 20 años de la manifestación de la hiperglucemia. A veces, un determinado enfermo sufre varias complicaciones simultáneas y en otros casos, sólo predomina una de ellas. Las principales complicaciones que sufren los pacientes diabéticos, de acuerdo con este modelo biomédico son:

- 1.-Alteraciones cardíacas (tienen 3 veces más riesgo que la población general de sufrir aterosclerosis y enfermedades cerebrovasculares).
- 2.-Retinopatía (la retinopatía diabética es causa fundamental de ceguera y el 5% de los diabéticos llegará a sufrirla).
- 3.-Nefropatía diabética (daño en el riñón, la enfermedad renal es una causa fundamental de muerte e incapacidad en la diabetes y 14% de los diabéticos la llega a presentar).
- 4.-Neuropatía diabética (10% de las personas con diabetes presenta daño en sistema nervioso cuyos síntomas, generalmente bilaterales, consisten en parestesias, hiperestésias graves y dolor).

5.-Úlceras en los pies y extremidades inferiores (10% presenta pie diabético y una de cada tres termina en amputación) (Harrison y cols. op. cit.).

La diabetes puede afectar prácticamente a todos los sistemas orgánicos. La causa de las complicaciones diabéticas se desconoce y probablemente es multifactorial, (Harrison y cols. op. cit.). Además de las complicaciones ya mencionadas, la calidad de vida de los pacientes con diabetes se ve muy afectada. Hay síntomas de cansancio y aletargamiento que pueden volverse tan severos que conducen a un deterioro en el ámbito profesional de los adultos y a muchas recaídas en los adultos mayores (Davidson, citado en Dey, 2002).

Por otro lado muchos estudios han documentado la prevalencia y curso de trastornos psiquiátricos en pacientes diabéticos, particularmente trastornos de la afectividad (siendo la depresión de los más importantes) y trastornos de ansiedad (Jacobson, citado en Delamater y cols. 2001). Se ha encontrado que los individuos con diabetes tienen el doble de probabilidad que la población general de presentar depresión (Egede y cols. 2002) y además hay estudios que sugieren que dentro de la atención médica primaria (o atención de primer nivel), la depresión comorbida es más común en individuos con diabetes que en otros pacientes (Anderson, citado en Egede y cols. 2002, Bell y cols. 2005). En este mismo sentido, también existen estudios que reportan que la depresión en pacientes con diabetes aumenta la mortalidad cuando se les compara con diabéticos que no presentan depresión (Katon y cols. 2005).

Finalmente, cabe mencionar que hay investigaciones que muestran que los trastornos de la alimentación como la bulimia, son comunes en los pacientes con diabetes tipo 1 (Crow y cols. y Marcus y cols., citados en Schwartz, S. y cols 2002).

CAPÍTULO 2

MODELOS PARA COMPRENDER CONCEPCIONES, CONOCIMIENTOS Y PRÁCTICAS EN TORNO A LA SALUD-ENFERMEDAD

2.1 Modelos de Enfermedad

En el capítulo anterior, cuando se habló de lo que es la diabetes, se hizo énfasis en que se exponía la perspectiva del modelo biomédico porque el punto de partida de la diabetes como diagnóstico se establece precisamente con base en los criterios que apunta dicho modelo. Sin embargo, no existe una sola práctica y tampoco una “teoría” única que nos explique qué es la enfermedad y su génesis, sino que hay varias. Y detrás de ellas marcos conceptuales más básicos, es decir, distintos paradigmas subyacentes y toda interpretación supone alguno (Gómez, 1997).

A continuación, se presentan las principales características e implicaciones de dos modelos que nos ayudan a entender la enfermedad, estos son el modelo biologista o biológico lesional y el biopsíquico o sociocultural.

2.1.1 Biologista

Se da el nombre de modelo biológico lesional de la enfermedad a la construcción que representa a la enfermedad como un hecho puramente biológico, que pone a la enfermedad dentro del campo de las ciencias biológicas. La genética, la anatomía, la citología, la fisiología, la bioquímica y la biología molecular son unas de las ciencias biológicas en cuyos principios y leyes se funda dicho modelo (Martínez, 1983).

En este modelo, la enfermedad es fundamentalmente, una alteración, anormalidad o “lesión” de las moléculas o demás estructuras que componen el cuerpo humano. A este núcleo “lesional” se agregan dos elementos: las causas de tal alteración por una parte (que

generalmente son múltiples) y, por la otra, los efectos de ésta, llamados síntomas y signos (Martínez, op. cit.).

El modelo biológico lesional empezó siendo anatómico. Después se enriqueció con el conocimiento fisiológico y ahora ha llegado a ser biomolecular. En otras palabras, en el siglo XVIII fue la anatomía la ciencia de que se echó mano para su construcción y explicación; ahora son la anatomía patológica, la fisiología y la biología molecular las más importantes disciplinas biológicas que lo respaldan (Martínez, 1983).

En la práctica médica que sigue el modelo biológico-lesional de enfermedad, es común que se haga una abstracción más o menos completa del paciente y que toda la atención y actos del médico se orienten a la identificación y manejo de una enfermedad y ésta se entiende en los términos que la define y describe la nosología (idem.).

El ejercicio de la medicina basado en el modelo biológico lesional de enfermedad da lugar a dos hechos de consecuencias muchas veces negativas: la disociación o separación del paciente de la enfermedad que sufre y la centralización del interés y actos del médico exclusivamente alrededor del diagnóstico y tratamiento de ésta (ibidem).

El modelo biologista excluye por principio lo mágico, lo sobrenatural, lo cultural, se eliminan el alma y el sujeto, lo anterior le confiere su fuerza y debilidad. Por ejemplo, es sabido que la enfermedad suele ir asociada a falta de integración social y a pérdida del sentido de la vida; en consecuencia, la biomedicina está en desventaja para responder a estas dimensiones. Los médicos soslayan la reelaboración cultural de la dolencia y la sanación (Gómez, 1997).

El paradigma biologista comenzó a recibir críticas, hace más de medio siglo, por parte de la antropología médica y la epidemiología. Desde una orientación funcionalista, se destacó la génesis social de las enfermedades (por ejemplo en razón de la clase social, el puesto de trabajo o el sexo). Más recientemente, los cognitivistas han puesto de manifiesto el influjo de la cultura, de la etnicidad (la cosmovisión, los valores simbólicos,

entre otros). De modo que hay enfermedades típicas de contextos sociológicos y étnicos determinados. Se produce una interrelación entre patología y sociedad (Gómez op. cit.).

2.1.2 Biopsíquico y sociocultural

La cultura a la que pertenecen los enfermos, la sociedad y la clase social de que forman parte, se *expresan o individualizan* en ellos, se vuelven experiencias, expresiones y situaciones personales. El enfermo trae hasta el médico una cultura y una estructura social, con todo lo que esto implica (Martínez, op. cit.).

A decir de Martínez, para el modelo biopsíquico y sociocultural el plano de la lesión (o enfermedad), está constituido por la alteración de niveles biológicos, pero también del nivel persona, familia, sociedad y cultura, dentro de la serie jerarquizada de sistemas naturales por los que se representa al hombre y se explican sus complejas estructuras y funciones. Dichas alteraciones pueden ser prácticamente simultáneas o irse presentando a medida que se agrava o prolonga la lesión primera.

Por consiguiente, el plano clínico ya no está reducido a los síndromes de base biológico-lesional (enfermedad), sino que comprende también los síntomas y los signos que expresan la muy personal manera en la que determinada persona, dadas sus peculiaridades psíquicas y socioculturales, está sufriendo su enfermedad. Todo esto constituye el cuadro clínico del *padecer médico*.

Finalmente, también el plano de las causas de la enfermedad en un modelo sociocultural se ve importantemente enriquecido al incluir factores etiológicos de carácter psíquico, social y cultural. Así, habrá una génesis bio-psico-socio-cultural.

De acuerdo con el modelo biopsíquico y sociocultural, la enfermedad es un proceso en el que el modelo biológico-lesional explica en sus partes principales; no obstante, también hay repercusiones psíquicas, sociales y culturales a las que el modelo

biopsíquico y sociocultural ha llamado *padecer médico* y que es necesario identificar para tratar después de aliviar o curar.

El modelo biopsíquico y sociocultural de la enfermedad, al tomar en cuenta lo que es ésta para la medicina científica, pero también lo que para el paciente es la enfermedad y el hecho de estar enfermo hace que surjan dos motivos de interés donde sólo había uno: la enfermedad según la nosología y el *padecer médico*.

2.1.2.1 El padecer

Módena (1999) habla del padecer como el conjunto de significaciones que tiene para un sujeto un hecho que le acontece y cuyas consecuencias para él y su entorno social inmediato son fundamentalmente negativas (pero no de manera exclusiva) y que estas significaciones no son inmanentes o propias del acontecimiento sino que se construyen en la articulación de cada individuo con los distintos conjuntos sociales.

Para Martínez (op. cit.) hay distintos factores relacionados con el padecer médico entre los que están: a) la cronicidad de la enfermedad; b) los diversos tipos de invalidez que produce la enfermedad, los cuales traen consigo restricciones o cambios en la alimentación, el trabajo, la vida cotidiana, el estudio, la actividad sexual, etc.; c) las deformaciones y otros cambios visibles que alteran la imagen corporal; d) la contagiosidad, e) el nombre de la enfermedad; f) la hereditabilidad; g) sus concepciones o repercusiones culturales, sociales y morales; h) el sentimiento de culpa i) la gravedad de la enfermedad.

Por otro lado, el paciente también modela su padecer de acuerdo con:

1) su edad; 2) sexo; 3) sus características psíquicas en las que son particularmente importantes las experiencias, las actitudes y respuestas respecto a la enfermedad en general; 4) expectativas o proyectos; 5) ocupación y clase social; 6) su cultura.

En la génesis y conformación del padecer médico, los factores antes mencionados se combinan entre sí hasta el punto de que no se puede hablar de elementos aislados ni manejarlos como tales.

Kleinman (1988), al hablar de enfermedad, hace una distinción y nos habla de enfermedad como cuadro clínico que interesaría a los médicos especialistas (*disease*) y la enfermedad tal y como es percibida por los enfermos, por los miembros de la familia del enfermo o de sus redes sociales (*illness*). Estas distinciones pueden ser equivalentes a las antes mencionadas (enfermedad y padecer).

Siguiendo a Kleinman, la experiencia del padecer (*illness*) incluye la categorización y explicación en un sentido común accesible a las personas del grupo social, a los legos, también incluye los juicios del paciente sobre cómo afrontar mejor la enfermedad y los problemas prácticos que crea en la vida cotidiana. Las conductas relacionadas con esta experiencia del padecer incluyen la iniciación del tratamiento (por ejemplo cambios en la dieta y actividades, automedicación) y la decisión de cuándo buscar la atención profesional o de prácticas alternativas.

Según Kleinman, los problemas relacionados con el padecer se encuentran como las principales dificultades y menciona por ejemplo el sentimiento de enojo porque nadie puede ver nuestro dolor, la sensación de que nuestras quejas no son creíbles, la pérdida de la esperanza de una recuperación, el sentirse deprimido por el miedo a la muerte o a convertirse en un inválido, la aflicción por la pérdida de la salud, la alteración de la imagen corporal; todos estos son problemas del padecer. En este sentido, Kleinman afirma que la experiencia del padecer está siempre moldeada culturalmente, lo anterior implicará que habrá formas normales de estar enfermo, que cada sociedad vea como aceptables y habrá otras formas que vea como anómalas.

Respecto de la enfermedad (*disease*), ésta es el problema desde la perspectiva del médico. Es la enfermedad en términos biológicos del modelo biomédico, lo que significa

como ya se ha mencionado anteriormente, que la enfermedad es reconfigurada sólo como una alteración del funcionamiento de la estructura biológica.

Las relaciones entre enfermedad y padecimiento son de diversa índole, pueden coexistir simultáneamente o con un relativo desfase; puede darse la una sin la otra. Por ejemplo, en los desórdenes crónicos, muchas veces se superponen ambas y es muy difícil discernir cuál de ellas propicia la otra, ya que puede existir la enfermedad verificándose una mínima o nula experiencia del padecer. También puede percibirse el padecer, cuando la enfermedad está remitiendo, hasta llegar al punto en que ambas se retroalimentan, produciéndose una a la otra, mutuamente (Kleinman, citado en Osorio 2001).

2.2 Modelos Médicos

Los modelos médicos son construcciones metodológicas que se atribuyen determinados rasgos estructurales que los conforman y les dan su perfil específico. Se basan en el presupuesto de que toda la sociedad genera un conjunto de diversos conocimientos, concepciones y prácticas en torno a la salud-enfermedad y sus problemas. Los distintos grupos y estratos sociales –incluidos los que se dedican a las teorizaciones y prácticas médicas, como médicos, curanderos, chamanes, orientadores y otros- participan en la constitución de los procesos que les permiten explicar y enfrentar sus dificultades de salud. Los modelos médicos son producto y manifestación de las relaciones estructurales y funcionales propias de cualquier sociedad (Adame, 1995).

Para Menéndez (1992), es un hecho establecido el que toda sociedad compleja produzca diversos modelos médicos, posibles y necesarios para hacer frente a sus dificultades de salud y postula que dentro de las sociedades capitalistas modernas, se pueden reconocer, en términos globales, tres modelos médicos fundamentales: al) el hegemónico, b) el alternativo subordinado, y c) el de autoatención. A continuación se presentan los tres modelos como los describe el autor.

2.2.1 Hegemónico

Se le atribuyen rasgos como el biologicismo, individualismo, mercantilismo, pragmatismo, asocialidad e historicidad de sus concepciones y quehaceres. También se puede caracterizar por las relaciones asimétricas que se establecen entre el médico y los individuos que acuden en busca de orientación y ayuda. Los practicantes de este modelo se identifican en lo ideológico con la racionalidad científica, al mismo tiempo que tienden a excluir y deslegitimar académica, jurídica e ideológicamente a otras aplicaciones curativas; exige una profesionalización formalizada de sus practicantes médicos, fomenta el consumismo médico y farmacológico.

Los elementos característicos del modelo conducen a ignorar o limitar la importancia de lo económico político y sociocultural en la generación y solución de los problemas de salud; aun cuando sean reconocidos, se les relega ante las determinaciones biológicas. El modelo médico hegemónico y oficial, al igual que cualquier otro desempeña funciones curativo preventivas y de control, normatización y legitimación.(Menéndez, 1992).

Como ejemplo de las práctica de este modelo, podemos identificar las que se realizan en clínicas y hospitales, centros de salud, consultorios de médicos alópatas.

2.2.2 Alternativo o subordinado

Los rasgos elementales de este sistema son: concepción globalizadora de los padecimientos y problemáticas de salud (las acciones terapéuticas suponen casi siempre a la eficacia simbólica y a la sociabilidad como condicionantes de la eficacia) el empirismo y la ahistoricidad. La consideración de la eficacia simbólica y de la sociabilidad como condicionantes de la validez terapéutica. También es un rasgo la relación asimétrica entre el curador y los sujetos, la condición menos subordinada de éstos y su relativa menos exclusión del conocimiento de las prácticas curativas. La identificación con determinada racionalidad técnica y simbólica y la mercantilización reciente (Menéndez, 1992).

El modelo alternativo subordinado o reciente es un abanico muy amplio de medicinas y prácticas-teorizaciones sobre salud-enfermedad que coinciden en ciertos principios o fundamentos y en el hecho de ser alternativas, subalternas ideológica, política y prácticamente respecto al modelo hegemónico. De este modo, se incluyen las medicinas y prácticas llamadas tradicionales y populares, por ejemplo la tradicional popular mexicana, los curanderismos rurales y urbanos, así como las prácticas médicas de alto nivel de organización y complejidad teórica y empírica desarrolladas aparte (paralela, alternativa, subalterna y marginalmente) del sistema biomédico y psiquiátrico occidental. Estas son las que se llaman submodelos médicos alternativos como la medicina naturista moderna, la medicina ayurvédica de la India, la medicina homeopática, la tradicional y popular china (con sus terapias de alimentación equilibrada ying y yang; de acupuntura, de moxibustión, de gimnasia, de masajes y de herbolaria), las prácticas espiritistas, o por ejemplo el naturismo como sistema o submodelo coherente y complejo de concepciones y prácticas de salud y su aspecto propiamente médico o Medicina naturista, con sus múltiples terapias basadas en el uso adecuado de los elementos naturales (baños de sol y aire, aplicaciones de arcilla, dieta naturista con predominio vegetariano, hidroterapia, etc.) es uno de los modelos alternativos más fuertes y consolidados a nivel mundial y nacional (Adame 1995).

2.2.3 De autoatención

Menéndez (1992) denomina modelo médico de autoatención al modelo basado en el diagnóstico y la atención realizados por la propia persona o las personas inmediatas que integran el grupo familiar o comunal.

Constituye el primer nivel real de atención y supone la realización de una serie de actividades orientadas directa o indirectamente a asegurar la reproducción biológica y social a partir de la unidad doméstico/familiar. Dichas actividades en lo que respecta a los procesos de salud-enfermedad integran la alimentación, limpieza e higiene, curación y prevención de las enfermedades. Este modelo cumple funciones curativo-preventivas y socioeconómicas dentro de los grupos sociales, sin la intervención directa del curador

profesional, llámese médico, chamán o curandero (Menéndez 1984, citado en Osorio 2001).

Los rasgos y características estructurales de esta construcción son la eficacia pragmática; la concepción de la salud como valor o bien de uso y de enfermedad como dificultad que desequilibra la continuidad de prácticas sociales cotidianas; la participación simétrica y relativamente homogeneizadora de los individuos; la legitimación y coherencia grupal y comunal y la tendencia a sumir la subordinación inducida respecto a los otros modelos. Un elemento muy importante es la disposición a apropiar las prácticas médicas y a sintetizar la diversidad de conocimientos provenientes de diferentes modelos y submodelos (Menéndez 1992).

En este modelo la autoatención supone desde acciones “conscientes” de no hacer nada, pero encaminadas a la cura, hasta el uso de equipos de determinado grado de complejidad. Como la autoatención se produce ante los cotidianos problemas de salud de los grupos sociales y la necesidad que tienen de actuar inmediatamente para resolverlos, es prácticamente dentro del ámbito doméstico/familiar donde se crea y genera un arsenal de conocimientos codificados (Menéndez, citado en Osorio, 2001).

Dentro del modelo de autoatención, se identifica la estructura de automedicación, la cual es considerada como el proceso de autoatención orientado específicamente a limitar, eliminar o solucionar los padecimientos, daños o problemas de salud, instrumentada a partir de la carrera del enfermo, por parte del grupo primario, como ya se ha dicho sin la participación de los curadores profesionales. La automedicación incluye el diagnóstico, la selección y prescripción de un tratamiento y su administración, mismo que puede incluir sustancias, acciones físicas, procedimientos mentales, medicamentos de patente etc. (Menéndez, citado en Osorio 2001)

A decir de Menéndez (op. cit), el modelo de autoatención es propio de todas las sociedades, no es exclusivo a determinados sectores o clases sociales; aunque los más pobres o de escasos recursos económicos tienden a buscar soluciones de autoatención por

lo que para ellos implica la consulta médica o la inexistencia en muchas comunidades de suficientes profesionales de la salud.

A continuación se expondrán algunos modelos explicativos respecto a la utilización de servicios de salud.

2.3 Modelos explicativos de la utilización de servicios de salud

Se ha estudiado la utilización de servicios de salud, desde diferentes enfoques, lo que a su vez ha dado lugar al diseño de diversos modelos que han intentado explicar el motivo por el cual la población hace uso o no de los servicios.

Arredondo y Meléndez (1991) realizan una revisión de los modelos que explican el uso de los servicios de salud y a continuación se presenta:

2.3.1 Epidemiológico

El modelo epidemiológico intenta abordar el problema enfocándolo hacia el estudio de las necesidades de salud, entendidas como “cualquier alteración en la salud y el bienestar” que requiere de servicios y recursos para su atención. De esta manera, los daños a la salud (morbilidad, mortalidad, etc.) constituyen necesidades que motivan o inducen a la población a utilizar los servicios una vez que son expresadas. La utilización también dependerá de la exposición de esa población a los factores de riesgo, los cuales están asociados con la probabilidad de que un individuo desarrolle una enfermedad en determinadas condiciones. Estos factores pueden ser *iniciadores*, *promotores* y *pronósticos*. Los riesgos iniciadores o predisponentes ocurren antes de que la enfermedad se torne irreversible. Los riesgos promotores o precipitantes ocurren cuando la enfermedad ya es irreversible. Los riesgos pronósticos actúan en el punto de irreversibilidad y de alguna manera permiten afirmar si un individuo avanzará hacia la mejoría o la muerte. La utilización de los servicios, por consiguiente, estará determinada en mayor o menor grado por el tipo de riesgo al cual se exponga la población, por lo que se requiere de un tipo específico de servicio según el caso. Así los riesgos iniciadores motivarán a la población a

utilizar en primera instancia los servicios de prevención, en segunda instancia los servicios de diagnóstico y tratamiento y, en última instancia, los servicios de mantenimiento y rehabilitación. Los riesgos pronósticos tendrán una relación más estrecha con los servicios de mantenimiento y en menor grado con los de diagnóstico y tratamiento.

2.3.2 Psicosocial

Se basa en el concepto de “health behavior”, o sea la actividad que realiza una persona que cree estar sana con el propósito de prevenir la enfermedad y se considera que la decisión de “buscar salud” es un proceso en el cual el individuo se mueve a través de una serie de estadios.

Este modelo intenta especificar variables que contribuyen significativamente a entender el comportamiento de los actores (el otorgante de la atención a la salud y el cliente) en el área de la salud. Así, desde este modelo se sugiere que la decisión para obtener una prueba de prevención o detección en ausencia de síntomas se realiza cuando se cumplen las siguientes condiciones:

1. Que el individuo esté psicológicamente atento a realizar una acción con respecto a una condición particular de salud.
2. Que el individuo crea que la prevención es factible o apropiada para que él la use, reduciendo tanto su susceptibilidad percibida como la severidad percibida de la condición de salud, y que no existan barreras psicológicas a la acción propuesta.
3. La presencia de un “detonante” (interno, como el estado corporal o externo como la interacción personal) o predisponerte para generar la respuesta.

2.3.3 Sociológico

Existen diversos modelos sociológicos:

El modelo de Suchman desarrollado entre 1964 y 1966, (citado por Arredondo y Meléndez, 1991) enfatiza los aspectos socioculturales y ambientales sobre los

determinantes de la utilización de los servicios. En dicho modelo se trabaja con lo que se llaman “redes sociales” y de acuerdo con esto, los determinantes fundamentales de la utilización de los servicios de salud están dados por redes sociales (individuo, familia, amigos). Por lo tanto los niveles de conocimiento que tenga el individuo, su red de relaciones sociales sobre el proceso salud-enfermedad y la disponibilidad de servicios, determinarán las actitudes a tomar sobre la enfermedad y su tratamiento.

Anderson, 1968 (citado en Arredondo y Meléndez, 1991), desarrolló un modelo que considera la utilización de los servicios en función de: a) la necesidad misma de atención: necesidad percibida por el paciente y la necesidad evaluada por el personal de salud, b) los factores predisponentes: incluye en esta dimensión variables sociodemográficas asociadas con las actitudes y creencias en torno a la salud y enfermedad, tales como composición familiar, edad, sexo, estado civil, clase social, ocupación etc., c) los factores capacitantes: aquí engloba los aspectos que tienen que ver con la condición socioeconómica dividiéndolos en recursos familiares y recursos comunitarios.

En 1976, Mechanic (Arredondo y Meléndez, 1991) desarrolló un modelo con base en la premisa de que la conducta del enfermo es una respuesta aprendida cultural y socialmente y sugiere que la búsqueda de atención a la salud está basada en 10 determinantes: visibilidad y reconocimiento de los signos y síntomas; grado en el cual los síntomas se perciben como peligrosos; grado en el que los síntomas interfieren con la familia, el trabajo y otras actividades sociales; la frecuencia y persistencia de los síntomas; el umbral de tolerancia para los síntomas; la disponibilidad de información y conocimiento; las necesidades básicas que llevan a tomar una decisión; otras necesidades que compiten con la respuesta a la enfermedad; interpretaciones que pueden ser dadas por los síntomas una vez que se ha reconocido y disponibilidad de tratamiento, recursos, distancia al médico y costo psicológico y financiero de las acciones tomadas.

La teoría de Mechanic asume que la gente responde a los síntomas sobre la base de sus definiciones de la situación. Esta definición puede ser influenciada por la definición de

otros, pero es ampliamente compartida por aprendizajes, socialización y experiencias pasadas mediadas por un marco cultural de la persona enferma.

2.3.4 Económico

Está basado en la teoría del capital humano y plantea que la utilización de los servicios está en función de la demanda de salud, considerándola como una forma de capital humano en que se puede invertir, por lo que las personas pueden aumentar sus capacidades como productores y como consumidores invirtiendo en ellos mismos.

El costo de la inversión en salud incluye gastos en efectivo y el costo de oportunidad del tiempo, por lo que la cantidad óptima de inversión depende de estos dos aspectos.

De acuerdo con este modelo, los individuos heredan un acervo inicial de salud que se deprecia en el tiempo a una tasa creciente. La salud se puede incrementar a través de la inversión en servicios de salud. La muerte ocurre cuando el acervo de capital salud cae debajo de cierto nivel.

Para Arredondo y Meléndez (1991), estos modelos a la vez que son mutuamente excluyentes son complementarios en el análisis de la utilización de los servicios y refieren como ejemplo que el modelo económico sostiene que las personas utilizan los servicios por ser un bien de consumo que da satisfacción o por invertir en salud para tener más tiempo de vida, cosa que los modelos restantes no consideran. Además de esto, señalan el hecho de que algunos autores complementan su análisis apoyándose de conceptos desarrollados en otros modelos.

Por otro lado, estos autores afirman que es posible hablar de factores determinantes de la utilización de servicios, ubicando entre estos factores: la incidencia y prevalencia de la enfermedad, las características sociodemográficas y culturales de la persona, sus factores económicos; a su vez, entre los indicadores más importantes de estas categorías,

los autores ubican la percepción de la enfermedad y su gravedad, la edad de las personas, la educación, el tamaño de la familia y el ingreso. Las razones que estos autores encuentran para tal postura son:

Que dependiendo de la percepción de la enfermedad, el individuo llevará a cabo acciones para satisfacer la necesidad en relación con su cultura, poder de compra y personalidad.

El individuo, en función de su edad, demanda distintos tipos de salud. La relación entre la edad y el uso de servicios no es simplemente lineal. El sexo de la persona marca diferencias.

El tamaño de la familia afecta la demanda de los servicios considerablemente. Una familia más grande al tener menor ingreso per cápita que una familia pequeña con igual ingreso, aunque este factor afecta diferencialmente la demanda de servicios de salud según el nivel socioeconómico.

La educación de una persona tiene incidencia sobre la salud de una persona puede afectar la salud de otra y su demanda de servicios de salud; este es el caso de los padres. Se espera que una familia con mayor educación utilice más los servicios de salud, sobre todo en el caso de enfermedades agudas y en servicios preventivos.

Para Arredondo y Meléndez (op. cit) el uso de servicios de salud es consecuencia combinada del estado de salud y de la enfermedad de la población, las decisiones del usuario y las decisiones del proveedor y consideran que la compleja realidad de la utilización de los servicios de atención médica, dificulta la elaboración de un modelo integrador que pueda comprender todos y cada uno de los determinantes característicos de la utilización.

2.4 Interrelación de los Modelos

De acuerdo con Adame (1995), los modelos se interrelacionan a partir de las prácticas y opciones de los sujetos. Los grupos sociales, los curadores profesionales y los individuos, establecen relaciones teóricas, técnicas e ideológicas en torno a las problemáticas de salud-enfermedad, y estas vinculaciones forman parte de la dinámica del

sistema de transacciones médicas. Los conglomerados sociales, se apropian de los elementos que les permitan o por lo menos posibiliten resolver o mitigar sus necesidades.

Esta variedad de posibilidades ante las problemáticas de salud-enfermedad se comprende a través del concepto de trayectoria de atención. Esta constituye un conjunto dinámico en el que se interrelacionan las diversas concepciones y prácticas curativas en uno o en un grupo de individuos. En este proceso no existe propiamente un curador, un modelo, una causa o tratamiento (Menéndez, 1992).

CAPÍTULO 3

TRAYECTORIAS DE ATENCIÓN²

3.1 Definición

La trayectoria de atención puede definirse como la secuencia de decisiones y estrategias que son instrumentadas por los sujetos para hacer frente a un episodio de padecer. Dichas estrategias incluyen tanto a una serie de representaciones y prácticas sociales orientadas a la curación de la enfermedad, también incorporan todas aquellas instituciones, estructuras de atención y servicios de salud, así como a los sujetos que participan del mismo, los enfermos/pacientes, terapeutas y otros mediadores, tales como los sistemas de referencias, personas encargadas de los enfermos, de administrar o suspender el tratamiento, ofrecer consejos y generar soluciones (Freidson, 1978; Suchman, 1965, Twaddle, 1981; Campos, 1989; Arredondo, 1992, citados en Osorio, 2001, Rogler y Cortes, 1993).

Adame (1995) distingue en la carrera o trayectoria del enfermo tres subniveles de acción secuenciales, que se pueden combinar o ser simultáneos:

²En este capítulo se presenta uno de los constructos teóricos centrales en este trabajo: la trayectoria de atención. En primera instancia, se aborda su definición y posteriormente se hablará de algunas investigaciones sobre trayectorias de atención en el campo de la salud mental, la razón de esto es que en la búsqueda documental que se realizó, no se encontraron investigaciones específicas sobre la trayectoria de atención de personas con diabetes, sólo se encontraron estudios que analizan en un punto determinado en el tiempo, o por un periodo corto, el uso de servicios de salud, en padecimientos crónicos, entre ellos la diabetes pero no se halló algún estudio que analizara la secuencia de los servicios, la secuencia de decisiones, los períodos de latencia entre servicios, los motivos de abandono, los tratamientos utilizados, sus percepciones de los tratamientos y todo lo realizado para hacer frente al padecer desde el inicio de éste. Asimismo, se tratan en este capítulo algunos factores relacionados que deben ser tomados en cuenta al estudiar una trayectoria de atención como son el tipo de padecer particular y las percepciones y creencias sobre la enfermedad.

Las investigaciones sobre trayectorias de atención en salud mental así como aquellas sobre el uso de servicio en padecimientos crónicos, sirvieron de base para la construcción de un modelo inicial sobre lo que podría ser una trayectoria de atención para hacer frente al padecimiento de la diabetes.

1. Autoatención, que consiste en la acción del enfermo de diagnosticar y aplicarse su tratamiento.

2. Recurrir a un curador no técnico ni especializado, en donde tanto el diagnóstico como la curación son realizadas por un sujeto del grupo familiar, de la comunidad, del medio laboral u otros cercanos (como las amistades).

3. Asistencia por un curador técnico o profesional, en el cual el diagnóstico y tratamientos son prescritos por un terapeuta tradicional, un médico o cualquier sujeto especializado.

Este proceso puede reiniciarse hasta resolver la dificultad o mínimamente adaptarse a ella o controlarla, sin dar la solución de fondo o de raíz.

El proceso de carrera del enfermo manifiesta la tendencia de los grupos y los individuos a sintetizar y apropiarse de diversos procedimientos preventivos y curativos y a crear estrategias que les permitan enfrentar y resolver de la mejor manera posible sus limitaciones y problemas de salud-enfermedad (Adame, 1995).

3.2 Trayectorias de atención en salud mental

Como se explicó, fuera de las investigaciones que más adelante se abordarán como parte del uso de recursos en las enfermedades crónicas, (ver punto 3.3) no se encontraron investigaciones específicas sobre la trayectoria de atención en la diabetes, es por ello la necesidad de presentar hallazgos de la trayectoria de atención en el campo de la salud mental, que pueden darnos un indicio de qué es lo que hace la gente en nuestra cultura cuando se le presenta un síntoma o una problemática de salud, a quién o quiénes se consulta y los motivos de esta búsqueda curativa, abordando un período específico. A continuación se presentarán, de manera sintética, los modelos obtenidos por tres investigaciones que son relevantes por mostrar la trayectoria de atención en población mexicana, uno en el ámbito rural (Jalisco) y los dos restantes en el ámbito urbano (ciudad de México).

El primer modelo es el formulado por Gater y cols. (1991). Este estudio que se llevó a cabo en diferentes centros ubicados en 11 países, con la finalidad de conocer los caminos seguidos en la búsqueda de atención psiquiátrica, mostró que es en México donde se tienen los períodos más prolongados para contactar un servicio especializado desde que surgen los primeros síntomas. Dichos períodos llegan a ser en nuestro país de hasta 32 semanas.

Para todos los países, los tres caminos principales hacia los servicios psiquiátricos fueron el médico general, el hospital general y los curanderos tradicionales. Por lo menos, uno de estos tres proveedores de cuidados a la salud aparecen en los caminos del 80% de los pacientes de cada país y el problema inicial más común, que origina la búsqueda de ayuda es un problema somático, seguido de 5 problemas más: ansiedad, depresión, trastornos de conducta y psicosis. Lo que encontraron en nuestro país como los recursos más utilizados fueron: la consulta al médico general, el hospital de servicios generales, servicios de salud mental especializados y curanderos.

Salgado (1998) propone su modelo con los resultados obtenidos de su investigación en Jalisco, en una zona rural. De acuerdo con la autora, el primer paso que sigue la gente para remediar un síntoma es el uso de sus conocimientos sobre hierbas, dietas, medicamentos de patente o fuerza de voluntad (autocontrol). Si los autocuidados o el autocontrol no alivian el síntoma, la gente pasa al siguiente nivel que es buscar ayuda de las redes sociales, como la esposa, los familiares o amigos. Los miembros de las redes sociales recomiendan remedios, medicamentos, pero también ofrecen apoyo emocional escuchando los problemas de la persona y dándole consejos. En este modelo, las redes sociales acompañan el proceso entero. En ocasiones, recomiendan y acompañan a las personas a buscar recursos como curanderos, médicos generales, psiquiatras e incluso pueden apoyar económicamente a la persona.

Si el síntoma no es aliviado con la ayuda ofrecida por los miembros de las redes sociales, el individuo busca ayudas externas (Fuentes Informales) dependiendo 1) de la atribución que hace de su problema, 2) del costo del tratamiento, 3) de la disponibilidad de

los recursos. Las fuentes Informales pueden ser el sacerdote, el farmacéutico, el “inyeccionista” y curanderos, yerberos o sobadores.

La gente puede en este nivel usar simultáneamente diversos recursos informales mientras que continúa obrando de acuerdo con su rutina de autocuidado y lo aconsejado por sus redes sociales.

Si el síntoma no fue aliviado, la carrera curativa prosigue al siguiente nivel que consiste de los Servicios Formales, como el médico general. Los dos factores más importantes que considera la gente para utilizar este recurso son en primer lugar el costo económico (perder un día de trabajo, pagar la consulta y los medicamentos prescritos) y el segundo factor importante es la disponibilidad de los servicios profesionales de salud.

El médico general o bien otros miembros de las redes sociales pueden remitir a la persona directamente al psicólogo o al psiquiatra, y como estos servicios se encuentran en las grandes ciudades, este recurso enfrenta a más barreras por ser más costo en comparación con los anteriores.

Si el síntoma es aliviado sólo temporalmente es posible que la persona vuelva a reiniciar la carrera curativa con variación de los síntomas.

Por su parte, Berenzon (2003) encontró una secuencia de la búsqueda de atención característica de las trayectorias, sin diferencias importantes entre distintos padecimientos. Esta secuencia consiste en acudir como primera opción con médicos generales o familiares o con médicos tradicionales o médicos especializados. En la mayoría de las trayectorias las personas buscan posteriormente otras vías de apoyo, las cuales no son excluyentes, sino complementarias por lo que la gente acude indistintamente a servicios alternativos, a especialistas en salud mental y a otros médicos especializados, para finalizar la secuencia de la carrera curativa con un médico tradicional, con un médico científico o con ambos.

3.3 Enfermedades crónicas y uso de servicios

Actualmente, hay datos que indican que existe un aumento en el número de individuos) que usan uno o más remedios para el tratamiento de condiciones médicas

comunes (Einsenber y cols. en Egede 2002 y National Center of Complementary and Alternative Medicine Complementary).

Hay investigaciones que sugieren que quienes tienen una o más condiciones crónicas presentarán más probabilidades de usar cualquier servicio de Medicina Alternativa como masajes terapéuticos, quiroprácticos, herbolaria, acupuntura, homeopatía, etc. Tener una condición médica de larga duración y quienes tienen menos éxito en el sistema de salud convencional (ya sea por una insuficiente efectividad o por los efectos adversos de los tratamientos convencionales) tienden a experimentar con diferentes tipos de servicios de salud (Wang 2001, Zollman 1999, Zollman, 1999, Eisenber, Austin y Bausell citados en Egede, 2002, Yang, 2002, Palinkas, 2000).

Sin embargo, también se ha señalado que las personas que usan medicina complementaria para el tratamiento de distintos padecimientos crónicos, primero han consultado a la medicina convencional y muchos de ellos continúan usando los dos sistemas conjuntamente (Argález 2003, Yang, 2002, Zollman, 1999).

La atención a la salud de personas con diabetes ha sido influenciada por un creciente interés en la Medicina Alternativa y Complementaria (MAC) de hecho la Asociación Americana de Diabetes, incitaba a los médicos a preguntarles a sus pacientes respecto de prácticas o terapias alternativas y que evaluaran la efectividad de dichas terapias (Yeh y cols. 2002).

Yeh y cols. (op. cit) realizaron una investigación para conocer el uso de Medicina alternativa y complementaria para distintas enfermedades crónicas, incluyendo la diabetes. Se comparó el uso de servicios entre las personas con diabetes y las personas que se reportaban con otros padecimientos crónicos como cáncer, alergias, ansiedad, depresión, dolor crónico. Entre los resultados se señala que del total de personas que tenía diabetes, el 57% reportó haber usado una o más terapias alternativas o complementarias en el año previo. De ese porcentaje, el 46% utilizó prácticas espirituales, un 16% usó terapias herbolarias y el 16% relajación/meditación. Estos resultados no mostraban una diferencia estadísticamente significativa cuando se le comparó con el resto de personas sin diabetes.

Otro hallazgo importante en esta investigación es que el 35% de los que reportaban tener diabetes y usar de una a dos terapias de medicina alternativa y complementaria en el año previo, lo hicieron específicamente para tratar la diabetes y de éstos, un 60% las evaluó como “muy útiles”.

Con respecto a que en esa investigación no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el uso de las medicinas complementarias o alternativas entre quienes se padecían diabetes y quienes presentaban otro tipo de padecimientos crónicos, los autores reconocen que si en población general se estima por ejemplo que el uso de terapias como la acupuntura tiene una incidencia baja (del 1 a 2%), es probable que una muestra tan pequeña de diabéticos (sólo 95 de los 2055 entrevistados) no haya detectado esta baja incidencia.

Otro estudio que aborda la prevalencia y patrón de la Medicina Complementaria y Alternativa en personas con diabetes, en Estados Unidos (Egede y cols. 2002) e intenta establecer si existen diferencias en el uso de la medicina alternativa entre quienes padecen enfermedades crónicas (incluyendo como ya se dijo a la diabetes) y quienes no presentan enfermedades crónicas, nos muestra que quienes presentaban condiciones crónicas como la diabetes, el cáncer y la hipertensión, fueron más propensos a usar la Medicina Alternativa y Complementaria que la población general. No existieron diferencias estadísticamente significativas en el uso que hacen quienes presentan diabetes, cáncer o hipertensión. Por otro lado, resalta que del total de las personas con diabetes, un 64% presentaba una o más condiciones médicas crónicas (46% presentó hipertensión, 28% isquemia cardiaca y 10% algún tipo de cáncer).

Respecto al patrón de uso de la Medicina Alternativa y Complementaria, las cinco terapias más usadas por las personas con diabetes en orden de importancia fueron: Consejería Nutricional y de consejos de estilo de vida, curanderismo, remedios herbales, masajes y meditación. Los individuos con diabetes también fueron más propensos a ver también al médico y enfermera.

Se resalta también en este estudio que aunque la consejería nutricional y de estilo de vida son componentes esenciales de un cuidado rutinario de la diabetes. En esta investigación, esos cuidados o atención fueron proporcionados por proveedores de la Medicina Alternativa o Complementaria, es decir fueron recomendaciones nutricionales que difieren de la de los médicos o educadores en diabetes. Ejemplos de la consejería en nutrición y estilos de vida que se proporciona en la Medicina Alternativa son las dietas ayurvédica, el naturismo, dietas como las del Dr. Atkins, las megadosis de vitaminas, etc.

Finalmente, este estudio resalta que las personas con diabetes usan la Medicina Alternativa o complementaria, más en forma de complemento, que como alternativa ya que los pacientes continúan con los tratamientos convencionales -lo que coincide con los estudios de Argáez 2003, Ryan y cols 2001, Yang, 2002 y Zollman, 1999- e incluso en un 57% de los usuarios de la MAC sus médicos llegan a saber que sus pacientes utilizan este tipo de medicina alternativa ya que en muchos casos es el mismo médico quien sugiere o recomienda el uso de dichas terapias alternativas (Egede, op. cit.).

Por otro lado, Argáez y cols. (op. cit.) estudiaron también el uso de la Medicina Alternativa y Complementaria pero en una muestra de pacientes mexicanos con diabetes tipo 2 y ellos encontraron que casi el 62% de los participantes usan la Medicina Alternativa o Complementaria, un porcentaje más alto que el reportado en Egede y cols. (op. cit) de 8%. De los usuarios mexicanos de la Medicina Alternativa y complementaria, los pacientes eran miembros del sistema de salud pública, mujeres en mayor proporción y otra diferencia importante con lo reportado en el estudio de Egede y cols., es que en la muestra de mexicanos que usan la medicina alternativa un 64% no lo comenta a su médico y la decisión de usar la MAC proviene principalmente del ambiente doméstico del paciente y en mínimos casos (8%) el uso de la MAC fue recomendado por los médicos o enfermeras.

En relación con el uso específico de MAC en los pacientes mexicanos, el 94.2% prefirió el uso de remedios herbales y el resto otros tipos de MAC. El principal remedio utilizado es el cactus opuntia (73%) y otras plantas que son considerados como diuréticos (*Medicago sativa*, *Tamarindus indica*, hojas de *Physalis*, *Carica papaya*, *Calea*).

De acuerdo con Gill y Leese (2001), el uso de las terapias alternativas es cada vez mayor en los pacientes diabéticos en muchos sitios y la prevalencia del uso parece variar ampliamente debido muy probablemente a factores culturales. Lo anterior lo pudimos observar con la variación en el uso de estas terapias alternativas en las investigaciones de Estados Unidos y la de México. En nuestro país por ejemplo, existen tradiciones fuertemente arraigadas del uso de la Medicina Tradicional, lo que se refleja en el mayor uso de las Medicina Alternativa y Complementaria como fueron los remedios herbales.

3.4 El malestar emocional en la diabetes

Como se ha dicho anteriormente, la trayectoria de atención es la secuencia de estrategias y decisiones para hacer frente a un episodio de padecer, por ello para acercarnos a la comprensión de las trayectorias de atención alrededor de la diabetes, es fundamental conocer en qué puede consistir el padecer en general de la diabetes y en particular el malestar emocional. Una vez que se conocen las complicaciones médicas a las que se asocia la diabetes (ver capítulo 1), ahora es necesario abordar a qué situaciones y problemáticas psicosocioculturales se enfrentan las personas con diabetes. Este es el motivo por el que a continuación se tratará el tema del malestar emocional y el padecer alrededor de la misma.

Si bien ya se habló de la comorbilidad psiquiátrica que suele acompañar a la diabetes, como por ejemplo la depresión, ansiedad, etc., para este trabajo no se pretende determinar la prevalencia de dichos trastornos psiquiátricos. No obstante, es muy importante poder rescatar y conocer el malestar emocional que existe alrededor de este padecimiento y no soslayar aquél malestar que aún cuando no pueda alcanzar los criterios para el diagnóstico de un trastorno mental de acuerdo a los Manuales Diagnósticos de Enfermedad Mental, sí tiene relevancia en un modelo psicosociocultural de la diabetes, sí afecta la vida cotidiana de las personas que sufren dicho padecimiento y merma su calidad de vida aunque como ya se dijo dicho malestar en muchos casos no represente patología.

Ya autoras como Burín y cols. (1990) han propuesto estudiar el malestar y han llegado a relacionar esta dimensión con conceptos como desazón, incomodidad indefinible o “sentirse mal”. Son estas autoras las que señalan, como ya se dijo antes, que la presencia de malestar no necesariamente indica patología y que el malestar se manifiesta ante crisis vitales, etapas que generan angustia, decaimiento, miedo y ansiedad. Estas autoras añaden a la definición de malestar: la sensación subjetiva de padecimiento y falta de respuesta ante una situación de estrés que se prolonga, que se registra como una incapacidad personal para sobrellevar la preocupación.

En este mismo sentido, Basabe (1991) considera el malestar como una categoría global y se refiere a un estado displacentero que incluye diversas manifestaciones sintomatológicas entre las que destacan la depresión, la somatización y la ansiedad.

También es importante considerar los hallazgos de Mora (2004) que refuerzan la idea de que para las personas el malestar incluye además de una dimensión relacionada directamente con la enfermedad, con síntomas y dolores en el cuerpo, también incluye una dimensión emocional y afectiva. Mora encontró que el malestar emocional y afectivo (en una comunidad urbana del Distrito Federal) está representado por “nervios,” “coraje,” “quejumbre,” “desilusión,” “angustia,” “encerrarse sin querer saber de la gente”, “ponerse de malas”, el “estrés,” “los malos pensamientos” y otros como la incapacidad para hacer bien las cosas, tener problemas, etc.

Es oportuno explicar por qué es importante el malestar emocional al estudiar la trayectoria de atención de un padecimiento, y la razón es que cuando una persona se entera de que padece una enfermedad crónica, pasa por un período de desequilibrio biopsicosocial y como consecuencia se experimentan intensas sensaciones de ansiedad, miedo, desorganización y otras emociones que implican un gran malestar. La forma de hacer frente a esta fase crítica puede llevar a las personas a negar o minimizar su trastorno (y probablemente a utilizar menos estrategias y servicios de salud) y otras personas pueden por el contrario, buscar activamente información para afrontar los problemas relativos a la enfermedad y su tratamiento con lo que podrían observarse en estos casos mayores búsquedas activas y uso de servicios de salud para la atención. En otras palabras,

el malestar afectará las estrategias y forma de uso de servicios a lo largo de la trayectoria de atención ya que dichos períodos de desequilibrio y de malestar se pueden presentar en distintas etapas de la enfermedad (Latorre y Beneit, 1994).

3.4.1 El padecer en la diabetes

En la diabetes, además de existir anomalías metabólicas y las distintas complicaciones orgánicas como ya se ha mencionado en otro lugar, se engloba también el *padecer*. La diabetes tiene repercusiones no sólo físicas sino psicosocioculturales, es decir, existe un padecer alrededor de ella. Este padecer de acuerdo con lo expuesto anteriormente en el capítulo 2, será distinto en función de la cronicidad, de la edad de la persona,³ de sus conocimientos respecto a la diabetes, de su clase social, experiencias, actitudes, creencias y cultura. Sin embargo, es posible reconocer factores que pueden ser parte del padecer de una persona con diabetes. Por ejemplo, en la etapa inicial de la enfermedad, al conocer el diagnóstico de la diabetes podría enfrentarse a un período de crisis ante la incertidumbre, desesperanza o el temor por ser ésta una enfermedad crónica, que exigirá del paciente una adherencia a un tratamiento de largo plazo (con cierto impacto en la economía de la persona) y a un régimen alimenticio cuidadoso. El control de la dieta en la diabetes es ejemplo de un tratamiento de cuidados que pone a quien la padece bajo una situación de exigencia ardua y prolongada que conlleva un cambio en el estilo de vida, que a su vez tiene repercusiones en el ámbito familiar, social y laboral.

Hay investigaciones que resaltan que la diabetes es una enfermedad muy demandante psicológicamente. De hecho, el impacto psicosocial ha sido reconocido como un fuerte predictor de mortalidad más que muchas variables fisiológicas (Davis y cols. en Delamater y cols. 2001).

³ ya que una edad temprana de inicio expone a los pacientes durante más tiempo a la enfermedad, lo que a su vez aumenta las posibilidades de que se den complicaciones orgánicas e invalidez y con ello, el padecer del paciente.

La investigación de Cohen y cols. (1994) puede sintetizar el padecer en las personas con diabetes. Los investigadores documentaron que alrededor de la diabetes existen miedos a lo que los pacientes llaman “dramáticos cambios en el estilo de vida y las relaciones interpersonales”. Aunado a las complicaciones que los pacientes mencionan como pérdida de la vitalidad, fatiga o aletargamiento, las restricciones requeridas para el manejo de la diabetes es el principal obstáculo que afecta las relaciones personales llegando a causar divorcio, problemas sexuales, infertilidad, pérdida del trabajo, baja autoestima, mal humor, discriminación en el trabajo.

3.5 Diabetes, Percepciones y Creencias

Estudiar las percepciones y creencias de la diabetes es fundamental ya que como se ha explicado, las creencias sobre enfermedad dan forma a las respuestas a los síntomas, de quien las sufre y también del grupo social. Si lo que se busca es atención a la salud, las definiciones que el común de la gente tenga sobre su enfermedad, limitan los tipos de ayuda buscada y las percepciones de las ventajas del tratamiento (Fitzpatrick, 1990).

Por otro lado, hay estudios que indican que las diferencias en los modelos explicatorios entre el médico y paciente es una de las razones de insatisfacción, afecta la respuesta al tratamiento, influyen en la falta de lo que llaman “compliance” acatamiento “obediencia” o seguimiento de las indicaciones prescritas por el médico, por ejemplo tomar medicamentos, hacer ejercicio, cambios de conducta, etc, (Kleiman, en Cohen 1994).

Cohen y cols.(1994) se interesaron en estudiar los modelos explicativos individuales de personas con diabetes y de los profesionales de la salud que trabajan con este tipo de pacientes partiendo del concepto de modelos explicativos, desarrollado principalmente por Kleinman. Los modelos explicativos son construidos a partir de cinco tópicos clínicos base: etiología, tiempo y modo de establecimiento de los síntomas, fisiopatología, curso de la enfermedad (severidad) y tratamiento (**ver tabla 3.1**).

Tabla 3.1 Comparación de los Modelos explicativos de la Diabetes

	MODELO DE LOS PACIENTES	MODELO DE LOS PROFESIONALES
ETIOLOGÍA	<i>Nunca fue compleja ni detallada.</i> -Desconocida (la más común) -Herencia (frecuente), estrés, sobrepeso, tener el páncreas “detenido”, problemas autoinmunes, malos hábitos alimenticios, comer muchos dulces, un accidente de carro ,ser “malhumorado”.un episodio de gripa, comer comida extranjera	<i>Acuerdo entre todos los profesionales:</i> 75% menciona: causas genéticas, virales, autoinmunes y obesidad. 25% efectos del estrés, edad, embarazo, toxinas.
TIEMPO Y MODO DE ESTABLECIMIENTO DE LOS SÍNTOMAS	<i>Todos los pacientes dieron respuestas muy específicas, la mayoría recordó circunstancias muy específicas de la edad de establecimiento de los síntomas.</i> Ejemplos: “cuando dejé de fumar y gané peso” “me sentí mal después de comerme un rollo de canela”	<i>Muchos dijeron desconocerlo.</i> Los profesionales hicieron el diagnóstico cuando los pacientes buscaron ayuda por problemas no relacionados, por ejemplo la revisión de un glaucoma o una lesión.
FISIOPATOLOGÍA (o cómo actúa la diabetes)	<i>La mayoría habló de complicaciones</i> (cambios en la vista, problemas circulatorios, aumento o pérdida de peso. Falta de producción de insulina, fatiga, pérdida de vitalidad, nerviosismo, o cambios de humor.	<i>Respuestas muy complejas</i> La mayoría habló de cambios en la insulina y metabolismo. Algunos mencionan complicaciones y síntomas y en menor proporción citan cambios de estilo de vida e impacto emocional de la diabetes.
SEVERIDAD	La diabetes es “ permanente” “hasta la muerte”“de por vida”. Algunos hablaron de la posibilidad de encontrar una cura y otros hablaron de cuándo podría desaparecer: “al perder peso”, “al trasplante de páncreas” o simplemente “en 5 o 10 años”. La mitad de los pacientes no consideran severa su enfermedad	Todos los profesionales vieron a la enfermedad como severa y todos discutieron las complicaciones. Algunos usan la palabra “letal”.
DIFICULTADES Y MIEDOS	Miedos a dramáticos cambios en el estilo de vida y las relaciones interpersonales. Las restricciones requeridas para el manejo de la diabetes es el principal obstáculo que afecta las relaciones personales llegando a causar divorcio, problemas sexuales, infertilidad, pérdida del trabajo, baja autoestima, mal humor, discriminación en el trabajo. Algunos mencionan no tener miedos.	Lo que los pacientes mencionan como miedos, los profesionales los ven como dificultades y mencionan pérdida de la visión, neuropatía, problemas del riñón, y cambios en el estilo de vida.
TRATAMIENTO	Insulina, hipoglicémicos orales, dieta y ejercicio, monitorear la glucosa, perder peso.	Insulina, hipoglicémicos orales y dieta.

Fuente: Cohen y cols. (1994).

Estos investigadores encontraron una congruencia entre los modelos explicativos ofrecidos por los pacientes y los de los profesionales, hecho que atribuyen a que los pacientes habían recibido una extensa educación respecto a la enfermedad por parte de los profesionales que los atendían. Los profesionales de la salud les proporcionaban fuentes escritas de información y adicionalmente una clase enfocada a la educación del paciente diabético. Además, las entrevistas a los pacientes fueron hechas en el hospital lo que pudo influir en dar respuestas que sabían que el equipo de profesionales esperaba.

Sin embargo, sí se encontraron algunas diferencias en los modelos explicativos descritos por los pacientes y por los profesionales que los atendían

De acuerdo con los investigadores, estas diferencias reflejan el énfasis que cada grupo hace en diferentes campos del modelo explicativo de la diabetes y mencionan que los pacientes subrayan las dificultades en el ámbito social y consideran el impacto de la diabetes en sus vidas, mientras que los profesionales ven a la diabetes como un problema fisiopatológico con impacto primordialmente en el cuerpo de los pacientes.

Por otro lado, de acuerdo con los investigadores, cuando se entrevista a personas que continúan en tratamiento médico es más probable que se encuentre modelos congruentes entre los pacientes y los médicos; mientras que aquéllos con modelos más discrepantes podrían no continuar atendándose en las clínicas. En este caso, las personas entrevistadas eran pacientes que viajaban largas distancias para ver al equipo médico que les daba educación para su enfermedad, indicando que estaban motivados e interesados en su cuidado y familiarizados con la visión de enfermedad de sus médicos, además de que ambos grupos compartían el mismo grupo cultural y altos niveles de educación.

En un estudio (Murguía y cols. 2003) que intenta describir las creencias respecto a la diabetes en cuatro grupos de Latinos (incluyendo uno de mexicanos), se encontró que comparten creencias respecto a la diabetes en cuanto a causas, síntomas, quién es susceptible y qué complicaciones puede tener. Aunque la mayoría de las creencias que se encontraron, concuerdan con el modelo biológico, también se encontraron algunas causas

atribuidas, síntomas y tratamientos que no concuerdan con la explicación del modelo biológico.

Las creencias compartidas en los cuatro grupos están:

-cualquiera puede padecer la enfermedad. Tanto hombres, mujeres y la gente mayor, aunque no creen que sea causada por el envejecimiento.

-En tres grupos (incluyendo el mexicano) creen que los niños también son susceptibles.

-Es hereditaria y creen que algunos nacen con ella.

-Las causas atribuidas son: comer dulces o azúcar, falta de insulina y la falta de control de “azúcar” en la sangre.

Estos autores mencionan que aunque la enfermedad entre los latinos algunas veces es atribuida a causas humorales -frío/caliente- o por una dieta sin balance entre elementos “fríos” y “calientes”, en este estudio, no se encontró una atribución así.

Otras creencias compartidas por los cuatro grupos son que no es contagiosa, ni causada por el humo la contaminación, alergias beber alcohol en exceso ni fumar en exceso y también creen que no es causada por brujería.

La muestra mexicana difirió de los tres grupos de latinos, al identificar consistentemente causas emocionales de la diabetes: “susto”, “coraje” y “emociones fuertes”

Respecto al tratamiento, los cuatro grupos concuerdan que el médico es quien puede tratarla mejor, no creen efectivos tratamientos como el té de hierbabuena, ni limón, ni los masajes. Creen que las medicinas ayudan al control del “azúcar” en la sangre y que la diabetes no tiene cura, sólo se controla.

Las muestras de mexicanos y guatemaltecos, difieren en que reportan como un tratamiento efectivo el jugo del aloe vera (sábila) La muestra de mexicanos presenta

como característica particular, que además del aloe vera, reporta el jugo de nopal como efectivo (Murguía y cols. op. cit.).

Siguiendo con los estudios sobre las creencias sobre la diabetes, se encontró un estudio realizado por Schoenberg y cols. (1998) en el que se explora en particular, la relación entre la percepción de la etiología y el tratamiento seguido por las personas con diabetes no insulino dependientes en mujeres mayores en los Estados Unidos.

Las percepciones de los informantes sobre la etiología de su enfermedad fueron las siguientes: prácticas dietéticas previas pobres, como su consumo previo de mucha azúcar, ingesta de grasas, “corre en la familia”, “pesqué la diabetes de mi familia,” inadecuado funcionamiento del cuerpo (el 20% de los que dijeron que era causado por un mal funcionamiento de su cuerpo, ofrecieron una evaluación médica para el origen de su diabetes), asimismo refirieron factores de riesgo tales como edad (volverse mayor es una causa percibida), ser mujer y ser afroamericana. También algunos informantes dijeron que tener sobrepeso era una causa directa del establecimiento de la diabetes no insulino dependiente.

Con respecto a la relación entre las percepciones sobre la etiología y el tratamiento, en el estudio se encontró que quienes atribuían la etiología a causas consistentes con el modelo biomédico, (herencia, genes, factores de riesgo) eran menos probable que siguieran las recomendaciones alimenticias de la Asociación Americana de Diabetes, en cambio, entre la mayoría de los informantes que atribuían el establecimiento de su diabetes a factores que no son consistentes con las explicaciones biomédicas (por ejemplo a comer muchos dulces en el pasado) se encontraron mas probabilidades de seguir la dieta estándar para personas con diabetes recomendada por la Asociación. Y en este mismo sentido, no se encontraron diferencias en cuando a etnicidad, duración de la diabetes, ni nivel socioeconómico que explicaran estos resultados antes mencionados. La única relación significativa que se encontró fue que quienes tenían atribuían la etiología a un mal funcionamiento médico, habían alcanzado un mayor nivel educativo y mejor aceptación del modelo médico para la etiología. Una explicación ofrecida a estos

resultados, que son inconsistentes con el modelo explicativo de Kleinman, es que en las decisiones respecto a un tratamiento, influyen numerosos factores además de los modelos explicativos. Otro argumento es que quienes atribuyen la etiología a factores consistentes con el modelo biomédicos, perciben estos factores fuera de su control (como la herencia, genes, y los factores de riesgo, como pertenecer a una raza o sexo) y por lo tanto tendían a no seguir un tratamiento consistente con dicho modelo. Y aquellos que seguían las recomendaciones de la Asociación Americana de Diabetes, estaban atribuyendo su enfermedad a sus propios actos. Sin embargo, se encontró la excepción a esta explicación cuando personas que atribuían su enfermedad a un malfuncionamiento médico (como inadecuado funcionamiento del páncreas) y que podría haber sido clasificado como una característica innata, en realidad seguían las recomendaciones nutricionales.

Otro estudio (Hunt y cols. 1998), encontró resultados similares a los de Schoenberg y cols. (op. cit.) en el sentido de que quienes atribuían la causa a factores como conductas (herencia, dieta y estilo de vida) más que a eventos (como problemas emocionales, trastorno choques/trauma) tendían a ser más activos en el tratamiento. Por otra parte, quienes mencionaron eventos provocadores o herencia solamente tendieron a ser menos activos en sus conductas de tratamiento. Los investigadores mencionan que el tipo de explicación causal no se correlacionó significativamente con el control del nivel de glucosa.

Hunt y cols. (op. cit.) resaltan que aún cuando los pacientes han incorporado explicaciones estándar o médicamente aceptadas como las causas de la diabetes, ellos además agregan explicaciones de eventos o conductas relevantes que forman el centro de la comprensión de su padecimiento. Sí usan constructos biomédicos pero enfatizan el contexto de su vida más que la fisiopatología. Esta tendencia a combinar explicaciones indica de acuerdo a los autores, que en términos de experiencia, la biomedicina provee conceptos causales muy limitados.

Este estudio deja a los investigadores la pregunta abierta de cuánto de lo que ellos observaron es particular a este grupo de mexicano-americanos y citan un estudio de Lang,

en el que las narrativas de los Indios de Dakota, integran a las narrativas de su enfermedad, temas importantes de su cultura, historia e identidad. De manera similar (Garro 1995) estudia las explicaciones en una comunidad Ojibway (en Canadá) y encontró que los enfermos ligan la enfermedad a elecciones en su dieta que asocian además, a cambios en la sociedad y en el ambiente (perciben la diabetes, el cáncer y la tuberculosis como la consecuencia de la destrucción de su estilo de vida desde el contacto con los europeos).

Hunt y sus cols. (op. cit.) sugieren la posibilidad de que los conceptos causales que ellos encontraron, quizá sean únicos a este grupo cultural. Por ejemplo la idea de que la diabetes está latente en todos y es causada o tiene su origen por eventos traumáticos.

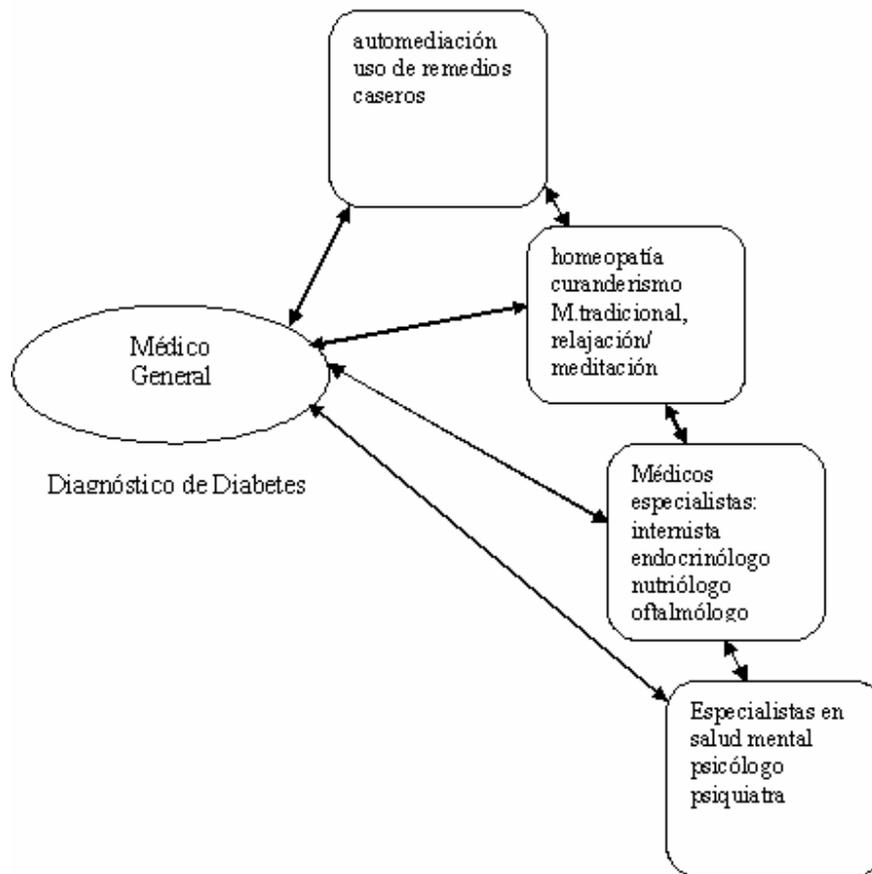
3.6 Un modelo para acercarse a la comprensión de las trayectorias de atención en la diabetes

Más adelante, se presenta un modelo para comprender las trayectorias de atención que podrían seguir las personas con diabetes.

El modelo presentado es un esquema tentativo, conformado con base en la información previamente expuesta respecto a la comorbilidad y el padecer en la diabetes, y tomando en cuenta los modelos propuestos por Berenzon (2003), Gater y cols. (1991) y Salgado y cols.(1998), de trayectorias de atención.

En este modelo se parte de un recurso del modelo biomédico como el *médico general* ya que una persona se sabe y se considera *diabética* a partir de métodos de diagnóstico empleados por la medicina como el estudio clínico de glucosa (ver figura 3.1).

Fig.3.1 Modelo de la trayectoria de atención seguida por pacientes con diabetes.



Este modelo⁴ también toma en cuenta los hallazgos de Argáez (2003), Ryan y cols (2001), Yang, (2002), Zollman, (1999) y Egede (2002), en el sentido de que los pacientes diabéticos usan la medicina alternativa o complementaria más como complemento que como alternativa ya que de acuerdo con los autores los pacientes continúan con los tratamientos convencionales ofrecidos por la medicina científica. Es por ello que en el esquema, el recurso referente al *médico general*⁵ acompaña al resto de los recursos, señalándose con la bidireccionalidad de las flechas. Asimismo los distintos recursos complementarios pueden utilizarse de manera combinada.

⁴ El tamaño de las flechas, indica igual que en el modelo propuesto por Salgado (1998), las barreras para recurrir a la fuente de ayuda.

⁵ De manera global se incluyen los servicios ofrecidos por la Medicina Científica, tanto en el ámbito público como privado.

CAPÍTULO 4

MÉTODO

4.1 Planteamiento del problema

¿Cuáles son las trayectorias de atención que siguen las personas con un padecimiento crónico como es la diabetes?

4.2 Objetivos

4.2.1 Objetivo general

Describir las trayectorias de atención seguidas por un grupo de pacientes diabéticos que han asistido a la “Casa del paciente diabético” en la delegación Cuajimalpa. Se buscó identificar la etiología, fisiopatología y la severidad que los pacientes le atribuyen a su padecimiento. Además de conocer las actividades específicas que realizó este grupo de personas en relación con la búsqueda de alivio a su padecimiento, se estudiaron las percepciones respecto a los servicios utilizados y también se estudió el malestar emocional asociado a la diabetes.

4.2.2 Objetivos específicos

1. Explorar la percepción social del proceso salud-enfermedad en general y en particular de la diabetes.
2. Describir la etiología y fisiopatología atribuidas a la diabetes.
3. Identificar la severidad percibida del padecimiento, así como las dificultades y metas respecto al mismo.

4. Conocer las actividades específicas que realizan las personas con diabetes al buscar una solución alivio o cura para su padecimiento, desde que identificaron algún malestar hasta el momento de la entrevista.

5. Describir los remedios utilizados, personas consultadas y lugares o servicios de salud tanto de la Medicina Alternativa como de la Medicina Científica, las razones para usarlos o asistir a los servicios.

6. Conocer el malestar emocional asociado a la diabetes, incluyendo el impacto emocional del diagnóstico y las necesidades emocionales en el curso del padecimiento.

4.3 Participantes

Se pidió la participación voluntaria e informada de personas cuya característica es que fueran pacientes diabéticos que han acudido al menos una vez a la *Casa del Paciente Diabético* en la Delegación Cuajimalpa de la Ciudad de México⁶. Lo anterior con la finalidad de realizar entrevistas.

Para estimar el número de personas a entrevistar, se empleó la estrategia de muestreo teórico, que proponen Glasser y Strauss, (1967) quienes plantean que lo más importante no es el número de personas entrevistadas, sino qué tanta información aportan para la comprensión de un tema determinado. Un muestreo como éste permite obtener la información necesaria para aclarar lo que se está investigando, resolver contradicciones o complementar aquellas partes del proceso que todavía no han sido observadas. El proceso generalmente termina cuando las personas adicionales no producen ninguna información auténticamente nueva o relevante para la comprensión del fenómeno (Strauss y Corbin, 1990). Resulta oportuno reconocer que en esta investigación no se llegó al punto de tener una comprensión completa acerca de las trayectorias de atención que siguen las personas

⁶ En la sección de resultados se presenta una descripción detallada de las características de este centro.

que sufren el padecimiento de la diabetes, ni sobre su experiencia subjetiva alrededor del mismo, pero consideramos que sí pudimos llegar a entender el sentido de algunos aspectos del tema estudiado que dan la pauta para seguir explorando un fenómeno tan complejo.

Se entrevistó a un total de 20 personas con el padecimiento, sin embargo sólo se analizaron las entrevistas de 16 personas. Entre los motivos de la eliminación se encuentran: haber quedado inconclusas por premura de los entrevistados sin haber conseguido una segunda entrevista, que la persona entrevistada sufriera el padecimiento pero nunca hubiera acudido a los servicios de la CPD, sino su familiar y con una persona más se encontró una dificultad durante la entrevista para mostrarnos claros y hacernos comprender por la entrevistada ante la dificultad de un problema de su audición, que era de acuerdo con ella, una consecuencia de su diabetes por lo que finalmente se decidió no incluirla en el análisis.

4.4 Procedimiento

Como se ha mencionado, fue la entrevista la técnica que se eligió para la recogida de los datos, específicamente la entrevista de investigación cualitativa,⁷ para lo cual se elaboró una guía de entrevista⁸ misma que fue ampliada y revisada a medida que se iban realizando las entrevistas. Una vez que se elaboró la versión inicial de la entrevista, ésta se puso a prueba con cinco personas (tres sin diabetes y dos con el padecimiento), con la finalidad de asegurar que todas las preguntas fueran claras y comprensibles.

Se solicitó en la Subdirección de Asistencia Médica de la Delegación Cuajimalpa, la autorización para tener acceso a la Casa del Paciente Diabético y el consentimiento para

⁷ De acuerdo con Kvale (1996) es un tipo de entrevista cuyo propósito es obtener descripciones de las experiencias del entrevistado para interpretar el significado de dichas experiencias, es decir se busca comprender el significado de lo que el entrevistado dice.

⁸ **La guía de la entrevista** sirve para recordar que deben hacerse preguntas sobre ciertos temas. No es un protocolo estructurado, sino más bien una lista de áreas generales que deben cubrirse con cada informante. En la situación de entrevista el investigador decidirá cómo enunciar las preguntas y cuándo formularlas. (Taylor y Bogdan, 1992)

realizar entrevistas en el lugar una vez que se explicó el motivo y propósito de la investigación y se mostró la guía de la entrevista.

Después de obtener la autorización y habiendo informado al personal que labora en la CPD el motivo de nuestra estancia en el lugar, se comenzó intentando abordar a los pacientes que salieran de la consulta médica. Sin embargo debido a que la Casa era de reciente inauguración, no acudían aún muchos pacientes, y los que acudían lo hacían antes de las 10 de la mañana,⁹ por lo que se decidió hacer el contacto con los participantes a través de la enfermera a quien se le solicitó el registro que suele llevar con los nombres y las direcciones de las personas que habían acudido en las semanas anteriores.

Las entrevistas se realizaron en dos períodos: el primero abarcó del 10 al 28 de junio y el segundo del 19 de agosto al 6 de septiembre de 2004.

Se acudió a los domicilios que la enfermera proporcionó, y que de acuerdo con ella que conoce la zona, eran los más accesibles para llegar y a la vez los de menor riesgo, a pesar de ello, en algunos casos no fue posible encontrar el domicilio ya que en las orillas de Cuajimalpa, en donde como ya se mencionó anteriormente, fue frecuente ver domicilios sin un número visible, predios no muy bien delimitados o sitios de difícil acceso. En otros casos, se encontró el domicilio pero no a la persona que había acudido a la CPD, esto por distintos motivos, siendo frecuente que las personas trabajaran y llegaran por las noches o bien que por motivos de complicaciones de su enfermedad estuvieran en el domicilio de otro familiar recibiendo cuidados.

Una vez en el domicilio de las personas que asistieron al lugar, se hizo una presentación en donde se les solicitó su participación para una entrevista, se explicó a cada persona los motivos de la entrevista y se garantizó el carácter confidencial de los datos¹⁰.

⁹ La mayoría asistía en las primeras horas de la mañana, lo cual es comprensible si se considera que muchos de ellos van a medirse los niveles de glucosa para lo cual es necesario que se mantengan en ayunas.

¹⁰ Para ello en lugar de emplear los nombres de las personas entrevistadas, se utilizaron pseudónimos al hacer referencia a ellas. De acuerdo con Taylor y Bogdan (1992), son muy pocos los intereses legítimos de la

Ya que aceptaron participar se acordó la cita para la entrevista y se dio a elegir el lugar donde se llevaría a cabo la misma, teniendo como opciones su domicilio¹¹ o un cubículo privado que amablemente proporcionaron en la CPD para tal fin.

La mayoría de las entrevistas tuvieron una duración promedio de una hora y media yendo algunas otras desde los 60 hasta los 180 minutos y fueron audiograbadas solicitando previamente la autorización para hacerlo, explicando el motivo de este tipo de registro.

4.5 Consideraciones éticas

Se cuidó proceder de acuerdo con los principios éticos esenciales de la investigación (Paris, 1999) durante todo el proceso de este trabajo, esto es incluso desde antes del primer contacto con los entrevistados, así al elaborar la guía de la entrevista se consideró la pertinencia y utilidad de las preguntas. Ya en contacto con las personas participantes se mostró un trato de respeto e interés genuino. Como ya se mencionó la participación fue voluntaria e informada, con el consentimiento para grabar las entrevistas y garantizando la confidencialidad de los datos proporcionados. Asimismo al término de la entrevista se agradeció a cada participante su tiempo, las diversas experiencias compartidas y finalmente se les pidió su opinión de la entrevista o que expresaran libremente lo que desearan. En los casos en los que los participantes pidieron ser atendidos psicológicamente se les ofrecieron alternativas, canalizándolos a la CPD al servicio de atención Psicológica por ser este el lugar más cercano a su domicilio a un costo accesible y con la posibilidad, en caso de ser necesario, de recibir el servicio de manera gratuita.

investigación que se satisfacen publicando los nombres auténticos y muchos los riesgos: dificultades para los informantes u otras personas, ocultamiento de detalles e información importante.

¹¹ Fue necesario ofrecer estas alternativas, al observar que su mismo estado de salud, algunas veces los tenía incapacitados en sus hogares, por lo que se buscó que este no fuera un factor por el que las personas no pudieran trasladarse a la CPD o incluso una barrera de tipo económica al tener que pagar transporte hacia la CPD.

4. 6 Instrumento

La guía de entrevista (ver apéndice) que se empleó para recabar la información, aborda los siguientes temas clave:

1) Percepción social del proceso salud-enfermedad y de la diabetes, 2) historia clínica del padecimiento 3) trayectoria de atención,, 4) percepción de los tratamientos y servicios, 5) percepción de la severidad y metas, 6) comparación entre los servicios utilizados, 7) percepción de las características del servidor que influyeron en la eficacia 8) datos generales.

El tipo de información que se obtiene a través de una entrevista cualitativa, son datos o elaboraciones de naturaleza descriptiva, que recogen una amplia gama de información, muy densa en significados, polisémica (Rodríguez y cols. 1999). Esta información será el material a partir del cual se realizaron las operaciones para estructurar el conjunto de información en un todo coherente y significativo.

4. 7 Análisis e Interpretación de la Información

Si bien existen diversas definiciones alrededor del *análisis cualitativo*, muchas de ellas coinciden en que el análisis cualitativo implica la extracción de significados; Rodríguez y cols. (1999) definen el análisis cualitativo como la serie de manipulaciones, transformaciones, reflexiones, comprobaciones, que se realizan sobre los datos con el fin de extraer significados relevantes para el tema investigado.

Para el análisis de la información, una vez audiograbadas las entrevistas, el primer paso consistió en la transcripción de las mismas utilizando un procesador de textos Word '98. La transcripción por cada hora de entrevista grabada se realizó en un promedio de 7 horas. Posterior a la transcripción, se imprimió este material en papel teniendo entonces dos tipos de registro, uno auditivo y el otro escrito. Se compararon los dos registros para corregir posibles discrepancias. Hay que tomar en cuenta, tal como lo menciona Kvale (1996), que la transcripción es en sí un comienzo de análisis ya que es una construcción de

una comunicación oral a un modo escrito que implica un carácter evidentemente interpretativo.

Las entrevistas se analizaron con base en la técnica de categorización de significados de Kvale (1996), que implica que las entrevistas transcritas se codifiquen en categorías mutuamente excluyentes. Esta técnica ofrece la posibilidad de que largos textos se organicen y clasifiquen lo que facilita comparar, encontrar diferencias y similitudes entre la información proporcionada por los entrevistados.

Cuando categorizamos, las tareas que llevamos a cabo con más precisión son la identificación y clasificación de los datos. Se examinan las unidades de datos para identificar en ellas determinados componentes temáticos que nos permitan clasificarlas en otra categoría de contenido. La categorización es una importante herramienta en el análisis de datos porque hace clasificar conceptualmente las unidades que son cubiertas por un mismo tópico. Una categoría soporta un significado o tipos de significados, es útil para organizar conceptualmente y presentar la información. En este procedimiento, el interés se centra en el contenido, significado e interpretación de las categorías, más que por la frecuencia de los códigos asignados como en ciertos tipos de análisis de contenido tradicionalmente asociados a técnicas cuantitativas (Rodríguez y cols. 1999).

Uno de los primeros pasos en la categorización fue el establecimiento de las categorías¹² a emplear. Las categorías utilizadas se establecieron a partir de los objetivos de la guía de entrevista, que a su vez fue elaborada con base en el marco teórico y propósitos de la investigación. Algunas categorías fueron redefinidas¹³ a medida que se examinaba la información, siguiendo un procedimiento inductivo. Al examinar los datos se fue reflexionando acerca del contenido de los mismos, de este modo se fueron

¹² También llamadas dimensiones principales (Kvale, 1996).

¹³ Existen características de los sistemas de categorías que resultan pertinentes en el análisis cualitativo de la información, por ejemplo que las categorías sean inteligibles para distintos codificadores, de forma que la mala interpretación del contenido de las categorías no dé lugar a una inconsistencia intercodificadores y en segundo lugar, la pertinencia, lo cual significa que las categorías habrán de ser relevantes en relación con los objetivos del estudio y adecuadas para el propio contenido analizado (Rodríguez, 1999).

proponiendo categorías provisionales, y subcategorías. A medida que se avanzó en el análisis, algunas fueron siendo consolidadas, otras modificadas o suprimidas a partir de la comparación entre los datos agrupados bajo una misma categoría o a partir de la comparación con los datos incluidos en otras categorías. Esta idea es la planteada por Strauss (1987) (citado en Rodríguez, 1999), al hablar de codificación abierta, proceso en el que se parte de la búsqueda de conceptos que traten de cubrir los datos. El analista examina línea a línea o párrafo a párrafo, preguntándose acerca de cuál es el tema sobre el que habla cada fragmento; qué conductas y sucesos han sido observados y descritos, qué categoría indica un determinado incidente, qué ideas o temas reflejan las palabras de los entrevistados y asigna un nombre provisional a cada unidad de contenido. De este modo, emerge un conjunto de categorías que es constantemente ampliado, modificado, redefinido, readaptado en función de los nuevos pasajes que van siendo objeto de categorización. Como consecuencia de un proceso de codificación inductiva, tenemos un sistema de categorías que puede ser considerado en sí mismo un producto del análisis. Dicho sistema de categorías va constituir la columna vertebral de los conceptos presentes en la información analizada, puede tomarse como un mapa de significados que refleja la estructura del conjunto (Rodríguez, 1999).

El siguiente paso consistió en la síntesis, la cual está presente en el análisis cuando agrupamos en una metacategoría la información contenida en varias categorías que tienen algo en común. Para lograrlo se elaboraron tablas que sintetizan la información consiguiendo así manejar fácilmente la información para analizarla desde el marco teórico planteado.

En el siguiente capítulo se presentará la información de manera ordenada, que es resultado del análisis llevado a cabo, misma que es la base que permite llegar a las conclusiones planteadas en este trabajo.

CAPÍTULO 5

RESULTADOS

5.1 INFORMACIÓN GENERAL

En este capítulo se presentan las categorías y subcategorías que se construyeron a partir del análisis de las entrevistas realizadas y en la medida de lo posible se introducirá la voz de los informantes a través de citas textuales de algunos de sus discursos que se seleccionaron porque se cree representan mejor los conceptos analizados. También se ofrece una perspectiva general con las características de la zona de estudio, el escenario y los participantes.

Por sus características, se tiene presente que en los abordajes cualitativos, como aquellos donde se emplea la entrevista de investigación cualitativa, abierta o semiestructurada, o la historia de vida, se busca una forma de relación investigador/informante en la que las experiencias de los informantes y los significados que se les asigne sean reportados en un clima de horizontalidad en el que prevalezca el diálogo reflexivo y se acepta el involucramiento de la subjetividad del investigador(a) en dicho proceso.

No se propone idealizar el saber del otro ni subestimar el propio en tanto investigador(a) que se reconoce ignorante respecto al conocimiento que desea comprender, sino que se trata de compartir saberes, reflexionar conjuntamente sobre ellos y derivar aprendizajes que se traduzcan en conocimientos útiles y en acciones transformadoras para los informantes y en el desarrollo teórico de la disciplina a través de publicaciones e intercambios con pares para los investigadores(as) (Tolman y Brydon-Miller, 1997, citados en Wiesenfield, 1999).

5.1.1 Características de la zona de estudio

La investigación se llevó a cabo en la Delegación Cuajimalpa¹⁴ de Morelos, del Distrito Federal. Cuajimalpa se encuentra en la Sierra de las Cruces, cerca de donde ésta se une a la Sierra Ajusco Chichinautzin, al suroeste de la ciudad de México. Por su altitud posee un clima frío.

Una característica de Cuajimalpa es su extensa zona de bosques con su importante contribución al ciclo del agua y finalmente, sus tierras fértiles. La urbanización de Cuajimalpa ha sido tardía en comparación al crecimiento de la ciudad de México. El clima limitó el número de pobladores en Cuajimalpa; todavía en 1960 había 19 199 habitantes según el censo de ese año. Algunos gobernantes trataron de evitar su urbanización. Fue después de 1966, pero sobre todo a partir de 1990, cuando se realizaron diversos desarrollos urbanos en Cuajimalpa. Ahora el censo del 2000 establece una población de 151 222 habitantes, pero se calcula que la cifra está subestimada.¹⁵

Cuajimalpa es una zona donde existen muchos contrastes. Por un lado, existen las grandes zonas comerciales, con modernos edificios que albergan empresas, oficinas corporativas y fraccionamientos; y por otro, se conservan pueblos de una intensa vida cultural que preservan sus tradiciones, por ejemplo el pueblo de San Juan Chimalpa, o el de San Mateo Tlaltenango. Por ello, no es raro que si se acude a Cuajimalpa, en la orilla de la colonia que lleva el mismo nombre, en Zentlapatl o San Juan Chimalpa, (sitios que tuvieron que recorrerse) se puede ver que hay terrenos que los pobladores siguen cultivando.

En la Colonia Cuajimalpa, que a la vez es sede de la delegación, cuentan con todos los servicios públicos, pavimentación, alumbrado, transporte, luz, agua potable, servicio

¹⁴ **Cuajimalpa** proviene de la palabra prehispánica *Quauhuximalpan*, que significa “sobre el cerro de las astillas de madera” o “lugar donde se talla la madera” con lo cual se designaba un lugar donde la principal actividad de las personas que habitaban la región, era la tala de árboles así como el trabajo y la talla de madera gracias a la riqueza de los bosques. (Cuajimalpa, Pueblo de Leñadores. *La astilla Quauhuximalpan*, 2004, mayo).

¹⁵Fuente: México Desconocido. Cuajimalpa, 2005.

de limpia; no obstante, nuevamente en las orillas de la misma hay muchas calles que no cuentan con pavimentación, las calles son de terracería, las casas no tienen una numeración, y algunas viviendas ubicadas en laderas de los cerros, podrían estar en riesgo durante las lluvias (la humedad en Cuajimalpa, la condensación y precipitación pluvial es más alta que en el resto de la ciudad de México, por su ubicación geográfica) . Muchos de estos habitantes, que tienen sus casas en laderas que no están pavimentadas, utilizan costales de tierra o trozos de madera que colocan a manera de escaleras para subir y bajar por las laderas que llevan a sus casas.

Quizá sea de utilidad, mencionar que los letreros que señalan el límite de la delegación Cuajimalpa y dan la bienvenida a los visitantes, califican a este sitio como “La provincia del Distrito Federal”.

5.1.2 Escenario

Si bien existen asociaciones para diabéticos o servicios incorporados en centros y hospitales de salud, no existía en el Distrito Federal un lugar donde se brindara atención integral al paciente diabético a un bajo costo.¹⁶

A continuación se hará una descripción de las características de los servicios ofrecidos por la Casa del Paciente Diabético, los principios por los que se regulan los profesionales que trabajan en este sitio y los motivos por los que se eligió este lugar como vínculo a los participantes de esta investigación.

Se eligió como escenario la Casa del Paciente Diabético (CPD) de Cuajimalpa ya que es la primera en su tipo en la ciudad de México al buscar brindar una atención integral a la salud, contando para ello con servicio de Psicología, Medicina Interna con especialidad en diabetes, Medicina General, Enfermería, Nutrición, Ortopedia, Optometría y Trabajo Social, y todo ello a un costo de 17 pesos la consulta o en todo caso, sin ningún

¹⁶ Inauguran Casa del Paciente Diabético (2004, 11 febrero).[El Universal](#).

costo.¹⁷ En un futuro, de acuerdo con el promotor de la creación de la CPD, el Subdirector de Asistencia Médica de la delegación Cuajimalpa, se planea que los pacientes tengan servicio de Odontología y laboratorio de análisis clínicos para que los pacientes puedan realizarse periódicamente sus estudios de sangre a un costo bajo.¹⁸

Otro motivo para elegir este sitio es que dado que uno de los objetivos del estudio era explorar la percepción social de la diabetes, se requería menor sesgo en el sentido de menor vínculo a programas educativos o informativos sobre la diabetes a partir del modelo biomédico como los que se imparten en clínicas y hospitales. La Casa del Paciente del Diabético era un lugar adecuado por ser un sitio de reciente inauguración (febrero de 2004) muy cercano a la fecha en la que se inició con las entrevistas (junio de 2004). Así, se pensó que los pacientes que se lograran contactar en el lugar tendrían poco tiempo involucrados los programas educativos que pudieran impartirse dentro de la CPD.

La creación de la CPD, fue promovida por el Subdirector de Asistencia Médica, debido a que en 28 años de experiencia trabajando para su comunidad, detectó que en Cuajimalpa existe una gran población con diabetes¹⁹ que se volvía más vulnerable por no tener acceso a ningún tipo de seguridad social y que por ser de bajos recursos económicos, no cuenta con la posibilidad de atenderse en servicios de salud privados, por lo que principalmente (mas no exclusivamente) es a este tipo de población para quien se destinó la creación de la Casa.²⁰

La CPD fue inaugurada con la intención de que el personal labore comprometido en beneficio de los pacientes para lo cual establecieron los objetivos y funciones de La Casa en lo que denominan “Misión de la Casa del Paciente Diabético”:

¹⁷ Ibidem

¹⁸ Rivas, R., comunicación personal, noviembre 2004.

¹⁹ En Cuajimalpa 1500 pacientes están en tratamiento por esta enfermedad, pero cerca de 600 personas no están controladas y ni siquiera lo saben) Fuente: Inauguran Casa del Paciente Diabético (2004, 11 febrero). El Universal.

²⁰ Ibidem

“Brindar al paciente diabético atención multidisciplinaria de calidad para apoyarlo y acompañarlo en su trayecto, permitiéndole conocer sobre su enfermedad, las causas y consecuencias; aprender a afrontarlo como una enfermedad controlable y elevar así su calidad de vida.

Que el paciente diabético y su familia no vean la enfermedad como una limitante, sino como un nuevo estilo de vida que les permitirá seguir sintiéndose útiles y valiosos para sí mismos y para la sociedad.”

Casa del Paciente Diabético 2004.

Es con base en esa misión que surge la propuesta de “conformar un grupo de encuentro denominado *Diabétic@s en acción...integrado por personas diabéticas que tendrán acceso a diversos talleres*”. Estos talleres implican desde actividades manuales y artísticas como tarjetería española, pintura, actividad física, baile, pláticas informativas sobre nutrición, ortopedia y optometría, talleres psicológicos, círculo de estudio del INEA, salidas recreativas en grupo.

Para la implementación de dichos talleres, se requeriría el compromiso y la participación del personal que labora en la CPD de las áreas de Trabajo Social, Enfermería, Nutrición, Psicología, Enfermería, Ortopedia, y personal del INEA. Con los productos que se elaboraran en los talleres, se organizarían bazares para la venta de los mismos con ganancias económicas para los pacientes.²¹

El objetivo de la CPD con la creación de este grupo de encuentro sería lograr que las personas con el padecimiento de la diabetes, tuvieran la oportunidad de ser productivas, compartir experiencias y mejorar su calidad de vida. Asimismo contemplaban lograr un aumento en el número de usuarios de la CPD, redundando en mejores ingresos.²²

²¹ Tomado del proyecto Grupo de encuentro “Diabéticos en acción”. Casa del Paciente Diabético. (18 agosto 2004).

²² Tomado del proyecto Grupo de encuentro “Diabéticos en acción”. Casa del Paciente Diabético. (18 agosto 2004).

Se planeó iniciar este grupo de encuentro con talleres piloto que comenzarían a funcionar en la CPD a partir del 6 de septiembre al 17 de diciembre de 2004, dos horas, dos veces por semana.

Es importante mencionar que del total de personas entrevistadas, sólo una de ellas había participado en el grupo de encuentro (en una plática educativa sobre diabetes y nutrición) antes de la entrevista, pero esta fue una de las de las cuatro entrevistas que no se analizaron por los motivos anteriormente descritos.

5.1.3 Los entrevistados

Como ya se mencionó, fueron 20 las personas entrevistadas y con fines de análisis se utilizaron sólo 16 entrevistas (los motivos fueron explicados anteriormente en el método).

Es oportuno ofrecer un panorama general de quiénes fueron los informantes²³ que nos permita posteriormente ubicar sus discursos en un contexto. Para ello se elaboró la siguiente tabla con algunos datos sociodemográficos y otros importantes de su historia clínica, como el tiempo transcurrido desde que se le diagnosticó la diabetes hasta el momento de la entrevista, si padecen otra enfermedad crónica y si cuentan con seguridad social como IMSS o ISSSTE.

²³ Recordar que se están utilizando pseudónimos para respetar la confidencialidad de los datos.

Cuadro 5.1 Características sociodemográficas de los entrevistados.

Entrevistado	Edad	Lugar de nacimiento	Grado máximo de escolaridad	Ocupación	Estado civil	Tiempo con el diagnóstico	Otra enfermedad	Seguridad Social
Eva	67 años	Estado de México	Sin escolaridad	Ama de Casa	Viuda	3 años	Hipertensión	No tiene
Irma	61 años	Distrito Federal	Normal Superior	Jubilada por incapacidad visual	Viuda	24 años	Hipertensión Retinopatía diabética, neuropatía,	ISSSTE
Luisa	54 años	Distrito Federal	Primaria	Comerciante	Divorciada	3 meses	Hipertensión	No tiene
Carmen	70 años	Distrito Federal	Primaria	Comerciante	Viuda	20-25 años	-----	No tiene
Constanza	72 años	Estado de México	Primaria	Ama de Casa	Casada	15 años	Hipertensión	No tiene
Marcela	39 años	Distrito Federal	Sin escolaridad	Ama de Casa	Casada	2 años	-----	No tiene
Regina	63 años	Distrito Federal	Primaria	Ama de Casa	Separada	10 años	Hipertensión	No tiene
Clara	58 años	Distrito Federal	Sin dato	Ama de Casa	Casada	27 años	-----	No tiene
Joaquín	44 años	Distrito Federal	Bachillerato	Transporta Mudanzas	Casado	15 años	-----	No tiene
Nicolás	59 años	Distrito Federal	Primaria	Albañil	Casado	6 años	-----	No tiene
Pedro	62 años	Distrito Federal	Primaria	Comerciante	Casado	16 años	-----	No tiene
Augusto	68 años	Distrito Federal	Primaria	Comerciante	Casado	10 años	Neuritis	No tiene
Félix	60 años	Estado de México	2° Primaria	Comerciante	Casado	28 años	-----	No tiene
Gregorio	66 años	Distrito Federal	Primaria	Velador	Casado	2 años	-----	ISSSTE
Rogelio	63 años	Distrito Federal	Sin dato	Comerciante	Casado	3 años	-----	No tiene
Isidro	58 años	Estado de México	Sin escolaridad	Agricultor	Casado	22 años	-----	No tiene

5.2 PERCEPCIÓN SOCIAL DE LA DIABETES

Para acercarnos a la comprensión de las trayectorias de atención que siguen las personas que sufren la diabetes, es necesario conocer primero, cuál es la percepción social que tienen estas personas acerca de su padecimiento, es decir, qué es o qué significa para ellos la diabetes, para lo cual se investigaron cuáles son los conceptos, conocimientos y creencias que ellos manejan sobre su padecimiento a partir de los cuales entienden su diabetes y organizan acciones entorno a la misma.

A continuación, se presentan sintetizadas aquellas categorías que se encontraron alrededor de tres conceptos importantes que nos dan una visión global de lo que es la diabetes para los informantes: La diabetes *per se*, su etiología,²⁴ y la fisiopatología²⁵ atribuidas.

5.2.1 Concepto de Diabetes

Cuando las personas hablan de su padecimiento usualmente emplean tres formas para referirse a él: *diabetes* (como la terminología médica), *diabetis* o bien *azúcar*.

5.2.1.1. Es azúcar alta en la sangre

Cuando se pidió profundizar acerca de su padecimiento, fue muy frecuente encontrar afirmaciones del tipo “no sé que sea”, “no tengo idea” “nunca nadie me ha explicado” “nunca he preguntado qué es”. Sin embargo, en el desarrollo de las entrevista es posible encontrar intervenciones que hablan de un saber sobre la diabetes construido ya sea a partir de sus experiencias, las de algún familiar con el mismo padecimiento, de amigos o vecinos o bien porque son conceptos que han escuchado de sus médicos o a través de la televisión. Todos los entrevistados coinciden en que la diabetes es una

²⁴ Es decir, cuál es de acuerdo con los informantes el origen de su padecimiento incluyendo a qué causas o situaciones lo atribuyen.

²⁵ La fisiopatología se refiere a la forma en la que la diabetes actúa en su cuerpo.

enfermedad y la definen como un problema de azúcar alta en la sangre. Una persona, Félix, la define como un envenenamiento de la sangre.

“...rebasando el límite de azúcar en la sangre ya se debe considerar uno diabético”.

Pedro

“Pues no sé, tiene uno que...yo digo que es una enfermedad y pues es una, es azúcar que tiene uno en la sangre no?,pero la mera verdad no sé ni qué lo provoca, no sé si tenemos mal un, algo acá adentro porque eso provoca que no esté funcionando nuestra insulina o no sé qué es lo que hace que se suba el azúcar porque se supone que hay algo que está regularizando eso en todo el cuerpo no? “

Marcela

5.2.1.2. Es un malestar particular

Trece de ellos la definen a partir de las manifestaciones que han experimentado, es decir los síntomas que presentaron desde el inicio del padecimiento (incluso antes del diagnóstico), es por ello que cada definición fue tan diversa como la particular evolución de su enfermedad. Así, entre el malestar de las personas se encontró la sensación permanente de sed, mareos, el deseo constante de orinar, el aumento de apetito, la pérdida de peso, estreñimiento, comezón en la piel, pérdida del sabor de los alimentos, boca dormida, dolor de huesos, dolor de piernas, el cansancio, el mal humor o irritabilidad, depresión, tristeza, pérdida del apetito sexual, carácter “amargo”, insomnio, etc. Es importante destacar que estas manifestaciones no son jamás expresadas como un listado aislado de sintomatologías sino que las personas enfatizan su relación e impacto en su vida cotidiana. Cada malestar es asociado y puesto en relevancia por las personas por la incapacidad, discapacidad o dificultades para llevar a cabo el mismo tipo de vida que llevaban hasta antes de que se presentaran dichos malestares. La diabetes es un malestar particular pero con impacto en muchas esferas de la vida de la persona.

Don Augusto define de esta manera la diabetes:

“Pues enfermedad, enfermedad, pues es cómo le dijera? le merma a uno muchas cosas, le merma muchas cosas...Pues una cosa mal porque nos hace sentirnos mal, no puede uno desarrollar lo que puede uno hacer, ni trabajar ni comer bien y todo le hace mal a uno, sí... por ejemplo ya casi no trabajo, me da flojera, estoy cansado, me descontrola, descontrola mucho esa enfermedad, todo, lo degenera todo, la vista, los oídos, el riñón, todo..siente uno agotado, y sin hambre, bueno no sé, en parte a veces da mucha hambre y a veces da mucha sed y va uno mucho

a orinar, en las noches es más cuando se carga la cosa de ir a orinar cada rato, cada rato.”

Augusto

5.2.1.3. Hay varios tipos de diabetes

Cinco de los entrevistados hacen referencia a distintas clases de diabetes; esta tipología de la diabetes está en función de los síntomas y signos e incluso de las complicaciones a lo largo del tiempo.

Todos reconocen al menos dos tipos, pero hubo quienes mencionaron más de treinta logrando especificar sólo la diabetes juvenil, las diabetes que son hereditarias y las que son por emociones, no obstante, no logran definir las o denominarlas de alguna manera específica ni tampoco caracterizan cada tipo.

De acuerdo con los entrevistados “hay unas diabetes más malas que otras”; o “hay diabetes muy fuertes”, lo cual depende del nivel del malestar provocado por el padecimiento, por la intensidad de los síntomas o bien por el deterioro en la salud a consecuencia de diversas complicaciones. Así, por ejemplo para los entrevistados será más *mala* o *fuerte* la diabetes donde se presenta mucha sed, deseos de orinar constantemente por la noche o adelgazamiento. También se califican como diabetes malas aquéllas en las que los médicos prescriben muchos medicamentos o una dieta restringida de diversos alimentos como tortillas, refrescos, pan, frutas dulces y verduras, y las diabetes que se diagnostican en la juventud o en la niñez. Una diabetes no muy mala será esa con la que la persona se siente “normal”, esto es, sin síntomas o demasiados malestares incluso en períodos de abandono del medicamento y que permite llevar una vida como antes del diagnóstico. A continuación Félix habla de las clases de diabetes que conoce:

“Dicen que hay cinco clases de azúcar...La diabetes que yo tengo no ha de ser muy mala ¿eh? Hay unos que al acostarse decían que tenían que llevar una cubeta de agua pa’ orinar o una cubeta de agua pa’ estar tomando agua a cada rato, no sé cuántas clases de diabetes es, creo que 4 o 5, no sé, hay unos pocos que pues de tanta medicamento se quedan, yo ya me quede sin dientes... yo conocí a una señora...era gordota así, pesaba qué serían unos 80 o 90 kilos y poco a poco fue adelgazándose

quedó delgadita y luego unos señores de arriba de 90 llegaron pesando como unos 35 kilos, casi 50 kilos lo que rebajaron de peso...Pues por la diabetes le digo que hay distintas marcas de la enfermedad que tiene uno, no es la misma, por eso el doctor ve qué clase de enfermedad tiene uno y eso es lo que le recetan de medicamentos...pero como le digo no todas son iguales, hay unos que les quitan la tortilla, pura dieta...”

Félix

5.2.1.4 Es incurable y de mal pronóstico

Todos los entrevistados, a excepción de Félix, coinciden en que la diabetes es una enfermedad incurable, “no se quita” “sólo se controla”. Para Félix es posible que la diabetes “se quite” con base en un tratamiento médico largo y sobre todo siguiendo la dieta que el médico indique. Once de los informantes tienen la percepción de que la diabetes conlleva inevitablemente un mal pronóstico; es decir que, pese a llevar un tratamiento farmacológico y una dieta rigurosa, la diabetes por sí misma los llevará a tener complicaciones o que vivirán menos años, perciben que esta enfermedad “acaba”, “va matando poco a poco” “mina la salud” “incapacita” “afecta todo el cuerpo” “nos va acabando la vida”. Existe, en la mayoría de ellos, la percepción de que la enfermedad progresa de tal forma que los conducirá a un estado de etapa terminal. Sólo para Pedro la diabetes es la posibilidad de alargar la vida al tener que llevar una alimentación más saludable y mayores cuidados que quien no padece ninguna enfermedad. Cinco personas más la definen como una enfermedad muy indeseable, la consideran una enfermedad “mala”, “dura”, “es como un cáncer que lo va matando”, “la peor enfermedad”, “la más venenosa de las enfermedades” y “la madre de todas las enfermedades”. Esto último, porque tienen como ya se mencionó anteriormente, la percepción de que la diabetes los llevará a tener muchas complicaciones de tipo orgánico pero con la preocupación alrededor del impacto o las repercusiones que tendrían estas complicaciones en su vida cotidiana. Para otros más esta connotación negativa o indeseable de la diabetes radica en que principalmente ya están vivenciando que esta enfermedad los incapacita o limita para realizar actividades que solían disfrutar, por ejemplo les impide seguir la alimentación que solían llevar antes del diagnóstico, o se han visto forzados a cambiar el tipo de trabajo que tenían debido a las limitaciones físicas que ya presentan (por ejemplo ceguera) producto de las complicaciones y porque estas situaciones han afectado sus relaciones interpersonales.

Finalmente, para tres informantes, todas las personas tenemos la diabetes, sin embargo sólo algunas personas llegan a desarrollarla, como si estuviera latente la enfermedad o la posibilidad de enfermarse, esto es comprensible cuando recordamos que existe la concepción de que la diabetes es *azúcar* en la sangre y el que llegue o no a desarrollarse dependerá de los factores emocionales que son vistos como la causa de que se “declare” o “desarrolle” el padecimiento (ver a continuación causas de la diabetes).

“Ya me dijo el doctor del Seguro Social, que la mayoría ya traemos este... ¿cómo se dice? azúcar en la sangre, que ya nomás es una declaración que usted haga el susto, un coraje en fin varias cosas que ya se define el azúcar y ya, pero que ya la traemos, le dije “¿cómo que ya la traemos? ¡pues unas gentes están re bien!”, mire mi hermana ya tiene 70 años es la mayor y no sufre de nada...”

Regina

“... Pero todos la tenemos, sólo que hay unos que se desarrollan y otros que no”

Eva

5.2.2 Etiología atribuida a la Diabetes

La etiología se refiere a aquellos factores que pueden identificarse como la causa de una enfermedad. En este apartado se expondrán aquellos factores, condiciones o situaciones que los informantes consideraron haber provocado o favorecido su padecimiento.

Los entrevistados reconocen distintos determinantes de la diabetes, ya sea porque ellos mismos lo atribuyen a su padecimiento, a alguien cercano como un familiar, un conocido o porque forma parte de un saber cotidiano. Se categorizó en cuatro rubros generales las causas mencionadas: situaciones emocionales, la alimentación, tener sobrepeso y la herencia.

5.2.2.1 Situaciones emocionales

La mayoría de los informantes (quince personas) hablaron de las situaciones emocionales como la causa determinante de su diabetes y consideran que la diabetes en general es un padecimiento que “viene de emoción”, “emociones fuertes” o de

“sentimiento”. Nueve de ellos atribuyen su padecimiento exclusivamente a las emociones y el resto habla de dos o tres causas distintas que contribuyeron al mismo.

Las situaciones emocionales planteadas como la causa de la diabetes son: el susto o espanto, el coraje, la impresión, la presión, la preocupación, el gusto o alegría, la sorpresa y los berrinches.

Todas las situaciones emocionales que ellos plantean como la causa de su diabetes fueron muy intensas, en algunas ocasiones descritas como una sensación de malestar “me sentí bien mal”, “sentí que me desvanecí”, “una cosa tremenda”, “un golpe terrible”, “cómo sufrí” “sentí una cosa como que se me subía pa’ arriba, una cosa horrible”. Muchos de ellos identifican esa emoción como la causa ya que recuerdan que es posterior a ella, cuando comienzan a sentir el malestar asociado a la diabetes²⁶.

5.2.2.1.1. De un susto o espanto

El susto es una reacción emocional que en el caso de los entrevistados ocurrió ante situaciones que pusieron en riesgo la integridad de las personas (o sus familiares) o de su patrimonio; como por ejemplo accidentes, el nacimiento de un hijo enfermo, riesgo de perder su casa, etc.

El susto fue la causa mencionada por seis personas, en algunos casos fueron sustos sucesivos y no sólo uno la causa atribuida al padecimiento. El resto de los informantes, si bien no la mencionan como la causa de su diabetes, sí forma parte de la etiología que ellos conocen para la diabetes.

5.2.2.1.2 Por cobardía

Joaquín atribuye su diabetes a su *cobardía*. Él describe de esta forma la sensación de temor o miedo que experimentó ante una situación que consideraba difícil de afrontar.

²⁶ Consultar más adelante el malestar en la diabetes.

5.2.21.3 Por una impresión o presión

Esta fue la manera en la que los entrevistados definen la reacción emocional al haber recibido malas noticias, por ejemplo el accidente de un familiar, el diagnóstico de un familiar en estado terminal o la muerte de un familiar. Esta fue la etiología que cinco entrevistados atribuyeron a su diabetes.

5.2.2.1.4 Por un coraje

Para Regina, Pedro e Isidro, es el coraje la explicación que encuentran al origen de su diabetes, en unos casos bastó uno sólo y en otros, como para Pedro, fueron sucesivos corajes a lo largo de muchos años en su trabajo, la causa de su diabetes. Dos entrevistados tienen en común que la situación de origen de su coraje fueron las discusiones por problemas con miembros de su familia.

Cinco entrevistados más mencionan los corajes como posibles causas de la diabetes aunque no haya sido su caso.

Se ilustrará la etiología atribuida a situaciones emocionales con el caso de Isidro, para quien su diabetes tiene como origen un coraje:

“pasó lo siguiente: me *pidieron* a una de mis hijas, todos pienso que queremos a nuestros hijos, yo este, tenía a mi hija en T. estudiando en una escuela de paga y yo nunca sabía que tuviera novio, yo la iba a dejar a la escuela, quería que mi hija saliera adelante, que figurara algo ¿no?, entonces pasó el tiempo y yo entré a trabajar con tal de pagar la escuela de mi hija eh, me la van a *pedir* el que ahora es mi yerno, no pues yo no sabía que mi hija tuviera novio o cualquier cosa, ¡pues no! ¡discutimos tanto!, me dio mucho coraje y me fui a mi trabajo y de ahí, con perdón de usted, ¡me agarró una diarrea!, dije “ha de ser del coraje, del coraje que hice y mañana se me quita”, entonces me fui a mi trabajo y ya empecé y llegué con mis compañeros y me dicen -“vienes bien mal” -“sí, quién sabe que me pasa, ha de ser una gripa” les digo. Me estuve ahí, al otro día empecé con la sed y la sed y la sed y me dijo uno de mis compañeros -“¡uh! ya te *jodió* la diabetes” le dije -“no, ¿cómo me iba a joder la diabetes si yo me siento bien?” -“no, tú tienes la diabetes” y de ahí empecé.”

Isidro

5.2.2.2. La alimentación

Además de las emociones, la alimentación fue la siguiente categoría que se encontró como causas atribuidas a la diabetes, de esta manera sobresalen:

5.2.2.2.1 El no estar bien alimentados en la infancia

Algunos informantes refirieron que el no estar bien alimentados durante su infancia, fue lo que contribuyó a su padecimiento. Para Marcela ese no estar “bien alimentados” tiene que ver con una alimentación escasa y paradójicamente natural, es decir basada primordialmente en vegetales. Pedro comparte con Marcela su perspectiva de considerar la alimentación como una de las causas de la diabetes cuando comenta que el no comer a veces, era parte de las diversas situaciones que lo condujeron a tener ese padecimiento.

5.2.2.2.2 El descuido en la alimentación por el trabajo

Augusto y Pedro coinciden en problemáticas que les parecen inherentes a su profesión de chofer en lo referente a la alimentación. Cuando los entrevistados hablan del descuido en la alimentación se refieren, por ejemplo, a comer en la calle alimentos que consideran que les perjudicaron,(como tacos y grasas) pero además hablan del problema de tener que “comer rápido”, quizá indicando así la dificultad para elegir una alimentación saludable y en general un estado más relajado. Además, es posible inferir a partir de sus relatos que su prioridad (como probablemente la de muchas personas) es el trabajo, por las diversas necesidades que se satisfacen a partir de él aunque paradójicamente esto implique que otras necesidades no se cubran o se tengan que cubrir de manera inadecuada.

5.2.2.2.3 Las bebidas alcohólicas

También las bebidas alcohólicas fueron señaladas por algunos informantes como Augusto y Gregorio, una causa de su padecimiento.

5.2.2.2.4 Los alimentos dulces o comida chatarra

Hubo quienes atribuyeron la diabetes a los alimentos “dulces” y a la comida “chatarra” pudiendo incluir en cada categoría distintos alimentos, entre ellos están Marcela, Clara y Pedro. Algunos alimentos considerados como chatarra o no saludables son: papas fritas, gordas con manteca, refrescos, tortas, carne, aceite crudo, los dulces o golosinas, las tortillas de maíz, las tortillas de harina y los cereales.

Para Félix, cualquier alimento que se prueba después de una emoción intensa es un veneno para la sangre. Los alimentos o incluso el agua, “provocan que la sangre se haga agua y se envenene”.

Se ilustrará la etiología de la alimentación con el relato de Augusto, que se refiere específicamente al caso de las bebidas alcohólicas:

“Yo pienso más que [fue] la alimentación, el descuido y no tomaba uno con moderación, pues como estaba uno fuerte, se siente uno bien y toma uno y toma uno hasta perder el conocimiento. Ahí está entre la alimentación y el exceso de bebida, yo pienso así, así sentí, quién sabe, la mera verdad pues quién sabe por qué, pues lo doctores dicen que no nada más es por una cosa la diabetis, hay varias y varios tipos de esa enfermedad, quién sabe...Pues sí, yo creo que sí, porque bebía yo cerveza, no así que digamos exagerado de decir que de tiempo no, pero cada 8 o cada 15 día sí tomaba hasta que se emborrachaba uno, se emborrachaba uno y luego este, a otro día este, tenía yo mucha sed y tomaba refresco, una coca, entonces pues yo lo rela, ¿cómo le dijera? como que sentí que ahí me empezó a dar la esa cosa de la diabetes...”

Augusto

5.2.2.3 El tener sobrepeso o estar gordo

Compartiendo la perspectiva del modelo biomédico, se encontraron las explicaciones ofrecidas por Irma Constanza y Gregorio, quienes hablan del sobrepeso o el estar gordos como una causa de su diabetes y se ha considerado una categoría distinta de la alimentación ya que estas personas no mencionan la alimentación ni asocian alimentos particulares al padecimiento de la diabetes. Como ejemplo tenemos el relato de Constanza:

“También a lo que decía que me había afectado era que yo estaba gordita, posiblemente también eso que fue un descuido de que estaba yo gorda, sí pero pues no no sé que otra pueda, de qué otra cosa pueda venir.”

Constanza

5.2.2.4 La herencia

Seis de los informantes hablan de la herencia como una de las causas que han escuchado principalmente de los médicos, pero sólo Irma y Marcela la consideran como una causa importante que contribuyó a su padecimiento y es interesante observar, por ejemplo, que aún cuando hablan de herencia, no lo hacen en el sentido de factores genéticos, ni de predisposición genética.

5.2.2.4.1 Se hereda una forma de cocinar

Para Irma, lo que se hereda son las formas de guisar, de cocinar, de una persona que padeció diabetes. Se hereda la forma de alimentación y en sus palabras “no porque traiga uno la enfermedad”, es decir no se cree que sea congénita pero tampoco se habla de un factor de predisposición que se herede del familiar directo.

5.2.2.4.2 Se hereda en un sentido orgánico.

Muchos integrantes de la familia de Marcela, padecen la diabetes, su madre, cuatro hermanas más (de un total de cinco), tres hermanos de su madre y también los hijos de sus tías, quienes han muerto por complicaciones de la diabetes; por esos antecedentes, Marcela dice que desde antes de que le diagnosticaran la enfermedad, ella ya sabía que algún día la tendría, por pertenecer a una familia donde la mayoría presentan el padecimiento, por tener la herencia de su madre:²⁷

Hay que hacer notar que en varios informantes coexisten modelos explicativos, que aunque pudieran ser en ocasiones contrarios, para ellos son complementarios y no excluyentes. Así en el caso de Marcela a pesar de la convicción de la importancia en su caso y sus familiares de la herencia, considera que tanto a ella como a sus familiares la diabetes les *dio* por situaciones emocionales como el fallecimiento de familiares o sustos.

Se ilustrará la categoría de *la herencia* con el caso de Irma que se refiere a la herencia de una forma de cocinar:

²⁷ En este sentido lo que es hereditario para Marcela es una falla orgánica.

“...Yo creo que no es hereditaria porque lo traiga uno la enfermedad, sino que es hereditaria por el sistema de alimentación que se tiene. Nosotros generalmente, la comida, pues es la que nos enseñaron, casi todo tiene grasa, picante, cosas que no se deben comer mucho porque el organismo se daña. Yo tengo seis hermanos, bueno viven cuatro, pero de esos seis nada más yo tengo diabetes, soy la única y yo pienso que porque yo heredé la forma de guisar de mi mamá, yo siempre cociné así y ahora me está costando muchísimo trabajo obligar a mis hijas a que no lo hagan, decirles “no hija mejor hacemos otra cosa o mejor, para que no hagas comida para mi nada más, hagámosla para todos, y ya cada quien que le ponga la salecita que quiera”.

Irma

5.2.2.4.3 La herencia no es una causa

Hay para quienes la herencia, que han escuchado como argumento de etiología de la diabetes no tiene demasiada credibilidad o lo invalidan, esto con base en su historia familiar, así son los casos de Regina y Gregorio, quienes afirman que sus padres nunca padecieron diabetes y a pesar de que ambos cuentan con familiares cercanos (hermanos) con diabetes, la herencia como factor causal de su diabetes, está simplemente descartada en su padecimiento.

“...porque mis hermanos fuimos siete, ya murió una y esa murió también de diabetes, por tantos corajes que hizo y los hijos que la sacaban del quicio y mi padre y mi madre nunca tuvieron esa enfermedad, nunca padecieron, mi padre trabajó tanto que se le acabó un pulmón, pero porque él cargaba mucho, su espalda era de cargar mucho, y de trabajar mucho, mucho, mucho... pero ellos no sufrieron diabetes, no sufrieron de esto... ¿a qué viene, que consecuencias tiene, por qué se hace? y varios, le digo que yo ya he platicado también y no, dicen que no, que eso viene de herencia, no es cierto ¿cómo de herencia?, no viene de herencia, ¡es mentira!, y los doctores dirán lo que quieran pero no viene de herencia, yo mis padres nunca tuvieron...”

Regina

A diferencia de Regina, Gregorio no invalida para otras personas este factor, y aún cuando en su familia existen más casos del padecimiento, él resuelve esta discrepancia afirmando que hay varios tipos de diabetes “una la que ya es hereditaria. La otra es por susto y la otra por coraje”.

5.2.3 Fisiopatología de la Diabetes

La fisiopatología se refiere a la función patológica o anormal que se lleva a cabo en el organismo

En esta categoría se consideraron aquellas explicaciones que los participantes ofrecieron en relación con todo lo que ocurre en el cuerpo, cuando se presenta la enfermedad, los cambios o las formas de actuar de la diabetes sobre el organismo.

5.2.3.1. Complicaciones orgánicas

La mayoría de las personas habló de futuras complicaciones por una falla orgánica generalizada sin explicar el proceso que lleva a tal punto. Utilizan palabras como “acaba”, “deshace”, “destruye”, “mata”, “intoxica”, “envenena” para describir lo que ocurre en el organismo, poniendo énfasis en que esta destrucción es gradual “poco a poco”, “con el tiempo”. Muchos de ellos coinciden en mencionar estos órganos como los más vulnerables: ojos, riñones e hígado. Dos mujeres hablan con mayor especificidad de las posibles complicaciones con términos médicos tales como retinopatías, neuropatías (que de acuerdo con ellas les pueden llevar a amputaciones), embolias y cuatro personas mencionan el coma diabético. Fue muy frecuente que los informantes relacionaran su malestar con complicaciones propias de la diabetes.

“...por dentro, la diabetes le va acabando los órganos, los riñones principalmente, va ocasionando enfermedad por decir este, de los intestinos, todo eso siento que la azúcar provoca estreñimiento, por eso también tomé la linaza, también por eso porque sufro de estreñimiento y este, siento que es algo, ¿cómo decirle? Siento en mi cuerpo haga de cuenta como un humo por dentro, un humo blanco que va subiendo y por dentro todo va acabando, una cosa que todo el organismo lo va acabando...todo, la piel... todo todo lo va acabando y ese es mi modo de pensar porque hasta el pelo estoy perdiendo ya porque yo no era así...hasta el pelo estoy perdiendo y ese es mi modo de pensar... Y siempre yo he dicho que por dentro, la diabetes va deshaciendo todo. Sí, va deshaciendo todo el organismo, va perdiendo uno día con día, tanto vista como riñón, por decir yo pienso en mi caso que como yo ahorita yo no...yo me siento bien, ahorita me siento bien, sí me duele un riñón, me duele ahí de vez en cuando pero va a llegar el grado en que ya mis organismos se va como a deshacer por dentro y todo se me va a

complicar, es lo que ocasiona la diabetes, todo se va a complicar, y que siento que me van a dejar todos mis órganos deshechos, todos deshechos por dentro...es lo que siento, ¿quién sabe?”.

Joaquín

5.2.3.2. Mal funcionamiento del páncreas

Sólo cuatro personas mencionaron que lo que ocurre en el organismo cuando se tiene diabetes es un problema, o mal funcionamiento del páncreas. Tres de estas personas hablaron de la insulina y su falta o escasez en la diabetes. Una de ellas, don Gregorio explicó que el páncreas es un órgano que produce lo “amargo” “el páncreas produce muchas sustancias y todas son amargas”. Pedro inclusive tiene una explicación del porqué cuando a una persona joven se le diagnostica la diabetes, es probable que requiera inyectarse insulina y qué le ocurre a un adulto que depende de la insulina:

“...porque la diabetes afecta el páncreas, obstruye la salida de insulina y otra que este si toma uno también mucha azúcar, mucho refresco, el páncreas trabaja de más, está uno pidiendo mas insulina de lo que, lo hace trabajar de más pero le digo, que llega el momento que cansa se le acaba y ya no puede producir la insulina como debe de ser o deja de producir y a veces una persona mayor, este es más controlable su diabetes, porque el páncreas tiene su reserva de todos los años que hemos vivido, tiene su reserva deja de producirla pero la reserva es la que sigue dando un poco, para eso son las pastillas para hacer trabajar el páncreas a la insulina, ya cuando definitivamente el páncreas ya no produce nada, y ya se le acabó su reserva, es cuando ya necesita uno de la insulina. En una persona joven, como es joven, su páncreas todavía no tiene reserva, le da la diabetes pero no tiene reserva su páncreas, entonces precisamente por eso es mas difícil que se la controlen porque necesitan ya en ese momento poner insulina porque no tienen reserva...”

Pedro

5.2.3.3. Azúcar alta en la sangre

Para cinco de los informantes, lo que ocurre en el organismo es una elevación del azúcar en la sangre, sin embargo la explicación a este fenómeno fue variada, por ejemplo para dos informantes esto se debe a que “la sangre ya no circula igual” siendo la causa de esto para una persona el que sus intestinos ya no trabajan bien y para otra la razón es que el hígado ya no trabaja como debe de ser. Don Félix nos explica “con la diabetes se forma una mielecita en la sangre que se pega adentro en el cuerpo”. Para Clara y Augusto el problema del azúcar en la sangre es que los nutrientes ya no se distribuyen sino que se

acumulan en la sangre; además, para Clara y Pedro el *azúcar* en la sangre mata las defensas.

Como hemos visto a lo largo de este capítulo, existen, creencias concepciones y conocimientos que dan cuenta de un concepto de la diabetes bien estructurado, muy complejo por parte de los informantes que tiene como origen las experiencias de de las personas los informantes, así como de aquellos cercanos a su redes sociales. Se ha tratado de presentar aquellos conceptos más relevantes que permiten una comprensión inicial de lo que es la diabetes para quienes la padecen y posteriormente, vincular esta percepción social de la misma con las acciones que llevan a cabo alrededor de este padecimiento.

CAPÍTULO 6

TRAYECTORIAS DE ATENCIÓN

En este trabajo, se utilizó la definición de trayectoria de atención como la secuencia de decisiones y estrategias instrumentadas por las personas para afrontar un padecimiento. Dichas estrategias están conformadas por las prácticas sociales orientadas a la curación de la enfermedad, por las instituciones y servicios de salud, así como los sujetos que participan del mismo (enfermos, terapeutas y todos aquellos que administran o suspenden el o los tratamientos, quienes ofrecen consejos y generan soluciones).

A continuación, se presentan primero las trayectorias²⁸ seguidas por los hombres y posteriormente las de las mujeres.

Los hombres

6.1 Cómo inician ellos su trayectoria de atención

En el caso de los ocho hombres entrevistados, seis de ellos iniciaron su trayectoria de atención motivados por algún malestar o sintomatología que médicamente son considerados parte de la sintomatología asociada a la diabetes; los dos casos restantes fueron diagnosticados cuando se les practicaron estudios de laboratorio generales que eran necesarios para ser sometidos a una operación por otra enfermedad médica. De los seis hombres que inician su trayectoria de atención acudiendo al médico para atender el malestar que presentan, sólo dos de ellos asociaba sus síntomas con la posibilidad de tener diabetes, dicho en sus palabras “sospechaban tener diabetes”.

“Yo sospechaba porque ya me habían dicho los síntomas cómo eran....Sí y dije “no tiene caso” y yo no quería ir al doctor, yo entre mi yo ya sabía, yo sospechaba que ya eso era, pero no quería que alguien me dijera “sabes qué? estás diabético” porque yo me iba a sentir más mal y pues sí me dijo el doctor “estás diabético” .Yo creo que ahí fue donde más mal me sentí y la enfermedad se me desarrolló más”.

Joaquín

²⁸ Es oportuno señalar que por ser la diabetes una enfermedad crónica, que implica una vigilancia y atención constante por parte de quien la padece, ninguna de las trayectorias de atención que se presentan en este trabajo está acabada o cerrada, únicamente se presentan datos hasta el punto en que ocurrió la entrevista.

Los otros cuatro hombres que presentaban síntomas del padecimiento y acudieron al médico para atenderse, habían asociado su malestar con síntomas de otra enfermedad, por ejemplo gripa, y cada síntoma fue asociado de diferentes formas por ejemplo la sed excesiva se asoció al calor, los mareos, cansancio o sensación de estar “borracho” fueron asociados al exceso de trabajo y a falta de vitaminas o alimentos.

“Yo empecé a tener mucha sed, pero pensé que era la gente, el calor, y el metro... esa sed desesperante que me levantaba en la noche a buscar qué tomar, me terminaba el refresco y yo con más sed. Amanecía y yo sentía que la sed me aumentaba más y no se me quitaba para nada, me sentía mal, sed y sed y sed desesperante, y ya en la noche fui al médico, me mandó a hacer mis estudios y fue cuando me dijo que iba yo muy dulce. Me dijo el doctor. - “oiga trae el azúcar muy alta”, -“y ¿eso qué es doctor?”, “pues la diabetes, y le voy a dar estos medicamentos, se los va a tomar y viene dentro de quince días””

Pedro

El malestar inicial referido por los hombres con más frecuencia consistió en adelgazamiento, sed, sueño, deseos de orinar, cansancio, y pocas ganas de trabajar y otros menos frecuentes fueron el dolor de cabeza y de piernas.

6.2 El período de latencia en los hombres entre el inicio del malestar y el primer servicio consultado

El periodo de latencia, se refiere al tiempo que ocurrió desde que las personas identificaron algún malestar o síntoma hasta que decidieron acudir a algún servicio de salud para atenderse o buscar una explicación a sus molestias.

En el caso de los hombres, el tiempo que ocurrió entre el inicio del malestar y la primera búsqueda de ayuda en los distintos servicios de salud fue variable. No obstante que se encontraron algunos períodos de latencia cortos (de unos cuantos días, hasta un mes), la mayoría de los hombres presentaron períodos de latencia largos, de varios años incluso, siendo el período más largo de cinco años.

6.3 Trayectorias de atención

Los hombres presentan trayectorias de atención que dependen de su percepción de la severidad del malestar, de las complicaciones derivadas de la enfermedad además de la disponibilidad de recursos económicos.

La complejidad o estructura de las trayectorias no está determinada por el tiempo que se tenga con el padecimiento.

En las trayectorias de los hombres hay una utilización intermitente de los servicios de salud alternando este uso con períodos de abandono que llegan a ser muy frecuentes y prolongados a lo largo de su trayectoria de atención.

Estos períodos de abandono se observan en cuatro casos en la parte inicial de la trayectoria de atención, en los cuatro casos éste ocurre posterior al diagnóstico de la enfermedad que como más adelante se expondrá, se relaciona con el malestar emocional que conlleva el diagnóstico del padecimiento.

En todos los casos, hay períodos de abandono farmacológico y de autocuidados y en 7 de 8 casos ocurrieron, como se mencionó anteriormente, abandonos muy largos de los servicios de salud.

Los principales servicios utilizados por los hombres son la medicina general, del ámbito público como privado y en el caso de los servicios de la medicina de especialidades, es la medicina interna la que se empleó con más frecuencia.

Sólo tres de ellos utilizaron servicios alternativos de salud como el de un homeópata, curandero y el Tai-Chi como una actividad alternativa a la que atribuye gran parte de su bienestar.

6.3.1 Tipos de trayectorias de atención en los hombres

Las trayectorias de atención seguidas por los hombres se clasificaron en tres tipos de acuerdo con sus características respecto a la forma de inicio y los servicios involucrados en la misma.

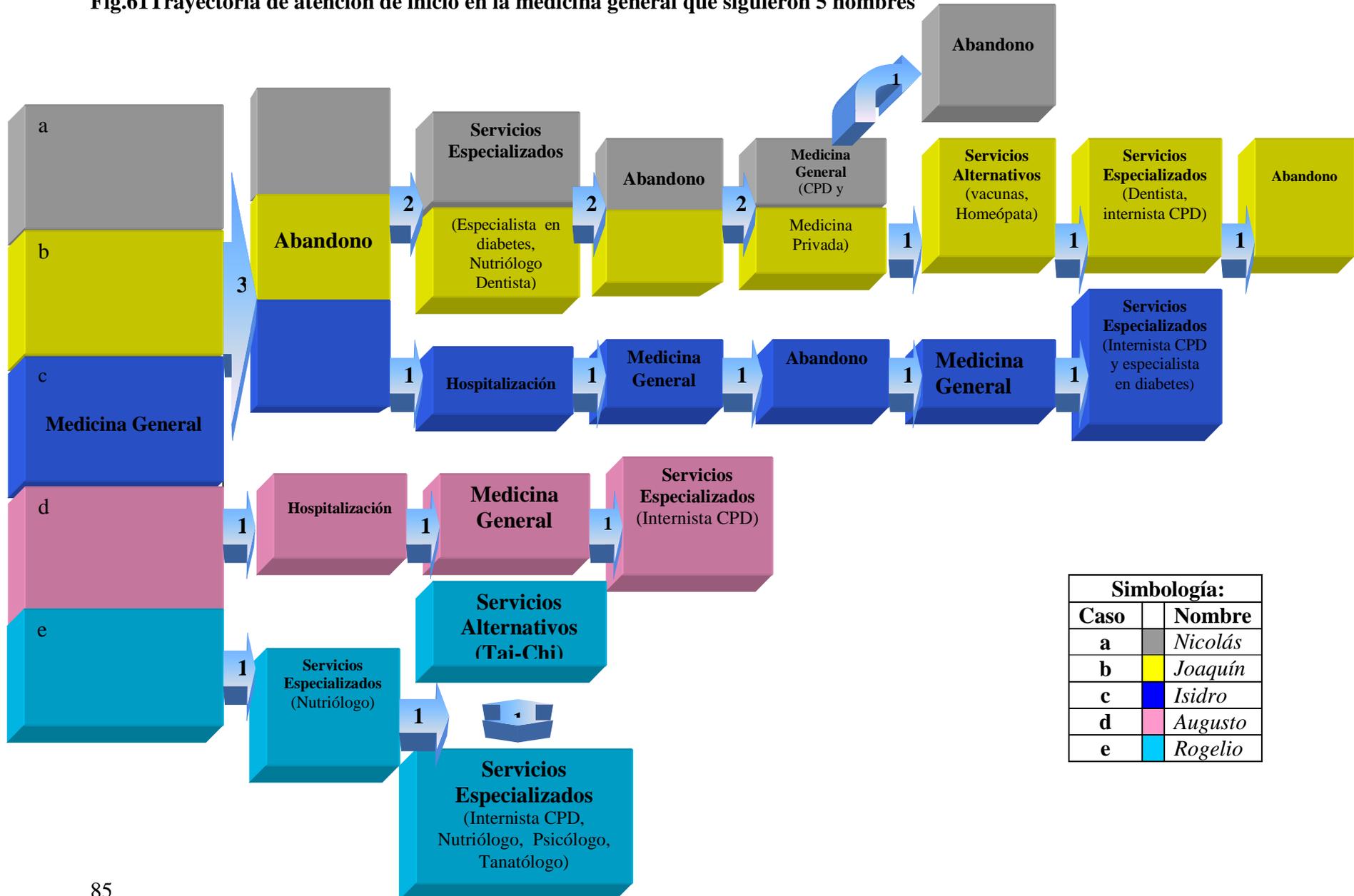
6.3.1.1 Trayectoria de atención de inicio en la medicina general (ver figura 6.1)

En esta trayectoria, se agruparon aquellos hombres (cinco en total) que inician su atención motivados por las molestias que presentaban y que acudieron a los servicios de la medicina general para buscar explicación y alivio al padecimiento. Tres de ellos presentan un abandono después del cual existe un uso de especialistas de la medicina que tratarán las complicaciones derivadas del abandono.

En esta trayectoria dos personas se encontraban al momento de la entrevista en un período de abandono de los servicios de salud y del tratamiento farmacológico y el resto de los hombres se encontraban utilizando servicios especializados de salud, principalmente médicos internistas, “especialistas en diabetes”, dentistas, nutriólogo, psicólogo, tanatólogo y un caso en el que se usó homeopatía y vacunas alemanas que ofrecían la cura definitiva a la diabetes y otra persona más, don Rogelio quien empleó el Tai-Chi al que le adjudicaba gran parte de su alivio y *control* de su diabetes.

Por otra parte, cabe señalar que cuando se les preguntó a Joaquín e Isidro, a qué tipo de “especialistas en diabetes” habían acudido, o que proporcionaran más información sobre estos especialistas, ambos señalaron que eran Médicos comunes (es decir de la Medicina Científica) pero que no sabían cuál era su “nombre” oficial, sólo que eran especialistas en diabetes. Es por ello que hemos seguido llamándoles de la misma que ellos lo hicieron y no Médicos Internistas ni Endocrinólogos ni Médicos Generales.

Fig.61 Trayectoria de atención de inicio en la medicina general que siguieron 5 hombres



Simbología:	
Caso	Nombre
a	Nicolás
b	Joaquín
c	Isidro
d	Augusto
e	Rogelio

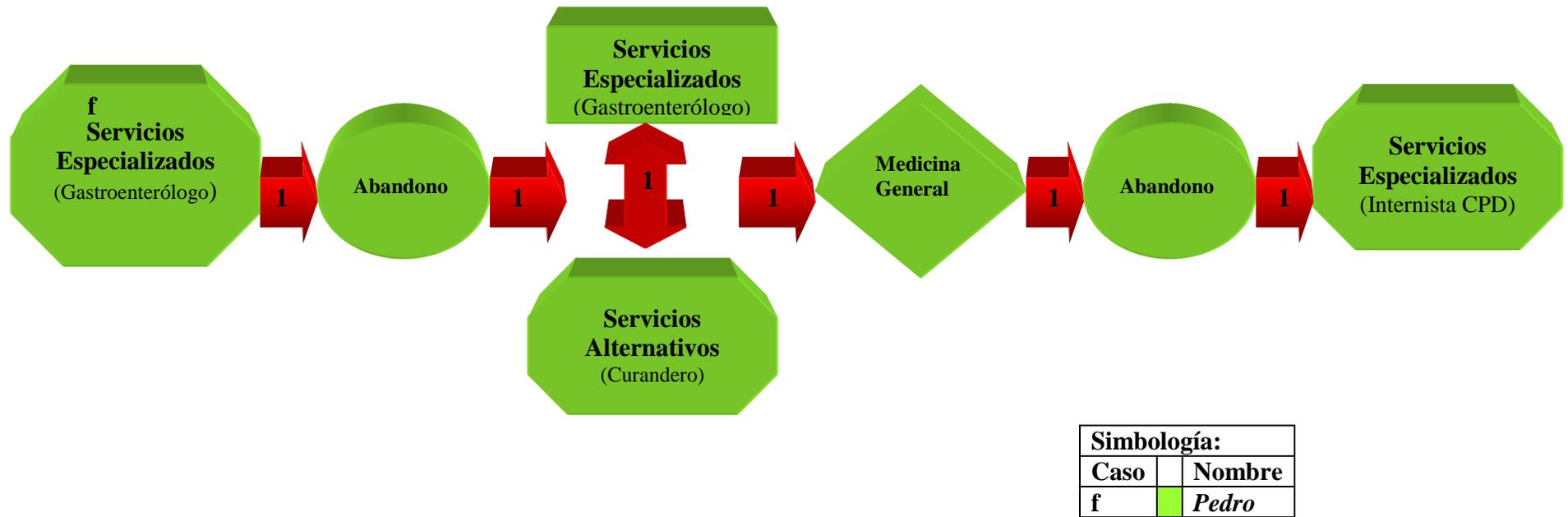
6.3.1.2 Trayectoria de atención de inicio en un servicio especializado (ver figura 6.2)

Este fue un tipo particular de trayectoria, es el caso de Don Pedro en el cual existía un malestar inicial y acudió como primera instancia a un servicio especializado de la medicina como la gastroenterología.

Cabe recordar que Don Pedro sí presentó malestar inicial y fue la razón por la que acudió al gastroenterólogo. Ahora, para entender por qué su primer servicio corresponde a un gastroenterólogo, es necesario explicar que anteriormente Pedro había sido operado de la vesícula por este médico y por eso fue a él a quien le confió su malestar. Posteriormente los servicios de la medicina general se utilizaron ya avanzada la trayectoria de atención.

Se observaron dos periodos de abandono (asociados a depresión) y de la misma forma que en la trayectoria presentada anteriormente, fue necesaria la asistencia a servicios especializados de la medicina después del período de abandono, debido al progreso de las complicaciones. Asimismo utilizó un servicio de salud alternativo como el ofrecido por un curandero, paralelo a los servicios especializados.

Fig.6. 2 Trayectoria de atención de inicio en un servicio especializado seguida por un hombre



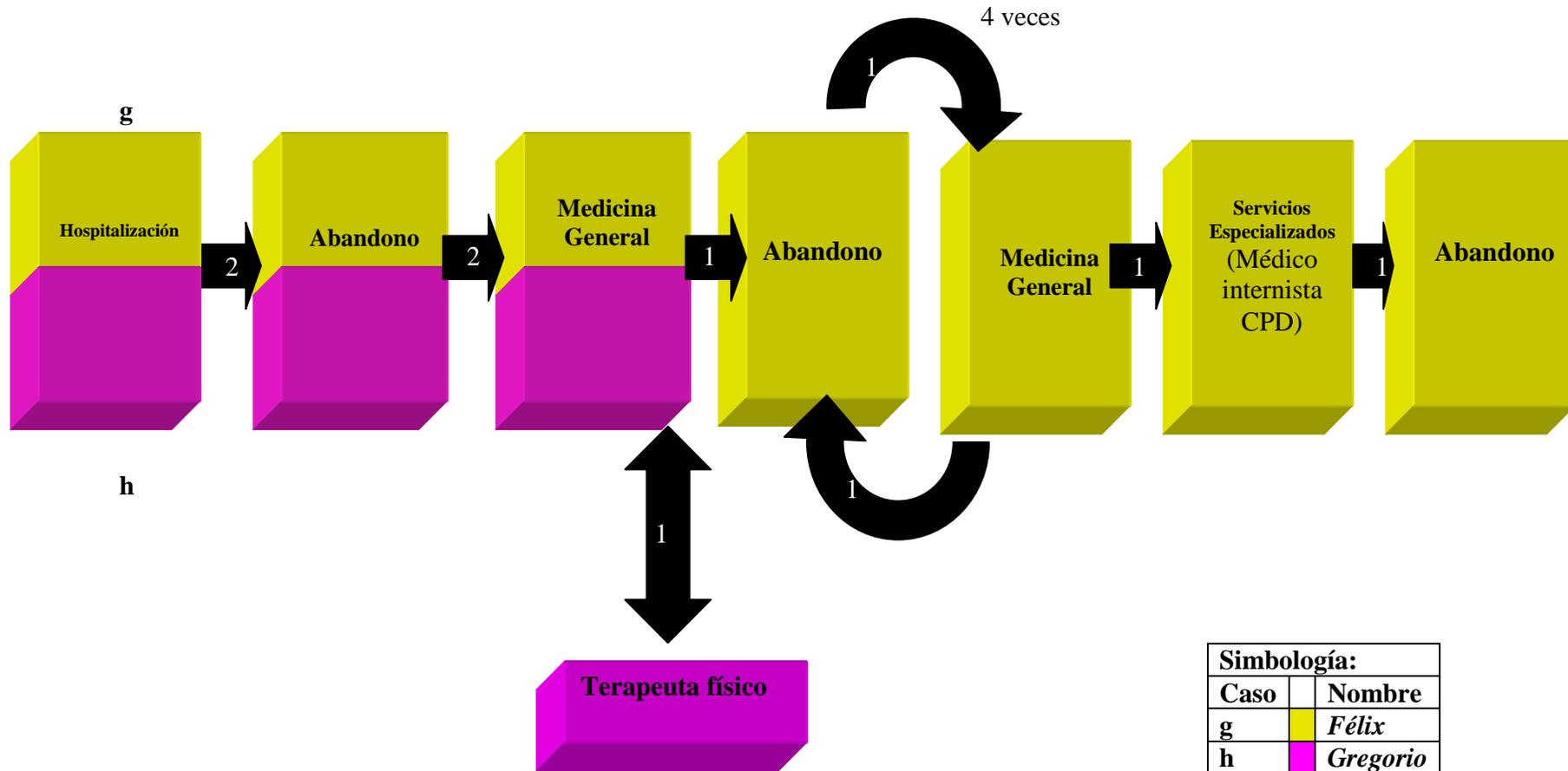
6.3.1.3 Trayectoria de atención de inicio en hospitalización con múltiples abandonos (ver figura 6.3).

Se encontraron dos casos, el de Félix y Gregorio en los que la trayectoria de atención se inicia cuando el diagnóstico de diabetes ocurrió al realizarse estudios generales de laboratorio para someterse a una cirugía, estos dos casos son diagnosticados por servicios especializados de salud en un hospital. En ambos casos ocurre un período de abandono de los servicios de salud por lo tanto al término de la hospitalización no se busca atención para el tratamiento de la diabetes.

En uno de los casos (h), el de don Gregorio, se decide utilizar únicamente remedios caseros como té amargos en lugar de un tratamiento farmacológico. En cambio, Don Gregorio manifestó que no continuó su búsqueda de ayuda ni usó tratamientos farmacológicos debido a que no creía en el diagnóstico que le habían dado en el hospital. El interpretó que los análisis clínicos del hospital, habían salido elevados en su glucosa debido al miedo y susto que sentía porque iba ser sometido a una operación, el pensó que ese resultado estaba siendo afectado por su estado emocional por lo cual recibió el diagnóstico que le dieron en el hospital como un estado pasajero y de ahí que él no continuara con ningún servicio de salud, estaba seguro que su estado había sido pasajero.

El caso g, está caracterizado por varios abandonos y el regreso a la medicina general en cuatro ocasiones. Don Félix realiza sólo una visita al médico para abandonarlo y buscar un nuevo profesional que lo atienda, es decir con ningún doctor ha estado en más de una ocasión. De hecho la razón de su asistencia al médico es ir a su medición de glucosa cuando se siente muy mal y que le den receta para poder comprar su medicamento. Lo anterior está relacionado con la concepción que tiene de los medicamentos como algo muy perjudicial, como una *droga*, por eso va a consulta a que le den su receta y pueda comprar sus medicinas y tomarlas cuando se siente muy mal. Esto también explica por qué, aún cuando él sí creyó en su diagnóstico, posterior a éste, decidió utilizar sólo remedios caseros que percibe menos dañinos.

Fig.6.3 Trayectoria de atención de inicio en hospitalización con múltiples abandonos, seguida por dos hombres.



6.4 Motivos de abandono de los servicios de salud

Las razones por las que los hombres dejan de asistir a los servicios de salud tienen que ver con la evaluación de los tratamientos prescritos: si consideraban que el tratamiento recomendado consistía en demasiados medicamentos, o al término del mismo no observaban una mejoría significativa, o si el tratamiento era muy estricto al requerir dieta rigurosa, las personas dejaron de asistir al servicio consultado, no importando si el servicio era de la medicina general, de especialidades o bien alternativa como el naturismo.

Los servicios consultados se abandonaron cuando el tratamiento provocaba efectos colaterales como pérdida de apetito o bien cuando las dietas sugeridas traían pérdida de peso ya que esto es visto por los hombres como una consecuencia indeseable.

Asimismo, el abandono también tuvo que ver con el trato otorgado por el servidor, médico o terapeuta, dejando de asistir con los servidores que los hacían sentirse “regañados”, no escuchados, no tomados en cuenta o bien que no los hacía sentir que su tratamiento fuera planeado especialmente para ellos tomando en cuenta sus necesidades particulares e incluso preferencias por ejemplo en cuanto a alimentación.

Finalmente, uno de los motivos más importantes por los que se abandona un servicio principalmente al inicio de la trayectoria, es por lo que los entrevistados llaman “falta de interés”, por no querer saber más de su enfermedad, porque no creen en el diagnóstico que les da el médico al no percibir grandes molestias o al no observar en ellos mismos las características que atribuyen a la diabetes o que han visto en otras personas con el mismo padecimiento (por ejemplo, no haber adelgazado) o porque el diagnóstico les impacta tanto emocionalmente²⁹ que les deprime y abandonan por períodos prolongados los servicios de salud y el tratamiento farmacológico presentando como ya se ha explicado, diversas complicaciones posteriores al abandono.

²⁹ Más adelante se hablará del malestar emocional en la diabetes y el malestar emocional asociado al diagnóstico.

“Yo no soy afecto a estar viniendo a doctores. Me afecta estar viniendo a doctores, me deprimen más, el dentista, el fue el que me mandó aquí, yo no quería venir... ..para mí, la enfermedad ni me importa! Ni me importa! Ni me interesa, por eso yo no visito a los doctores porque eso me deprime, ellos me deprimen... como ahorita el doctor. “y vete a hacer análisis de esto y que si no haces esto vas a tener complicaciones” Ahora si que me habló...pues tal como es ¿No? y todo eso me deprime...soy de las personas que no quiere saber cómo estoy enfermo. Ya se que ya estoy enfermo. ¿Qué más quiero saber de mí mismo? No quiero que otro me lo diga y no quiero que me regañen porque estoy enfermo. Eso es lo que no no me gusta.”

Joaquín

6.5 Autocuidados

Los autocuidados forman parte, como se abordó al inicio de este trabajo, de lo que Menéndez (1992) considera el modelo de autoatención, recordando, son todas aquellas acciones encaminadas a la cura, que surgen desde el medio doméstico o familiar sin la intervención directa de un curador profesional llámese médico, curandero o chamán. En este modelo, pese a la no intervención directa de un profesional, existe una tendencia o disposición a apropiarse las prácticas y conocimientos de distintos modelos médicos.

Están incluidas como parte de los autocuidados las actividades relacionadas con la alimentación, la limpieza, curación y prevención de enfermedades, automedicación y uso de remedios caseros.

Respecto a las actividades que forman parte de los autocuidados, sobresale en siete de los ocho hombres entrevistados, el uso amplio de diversos remedios caseros, principalmente de hierbas en forma de tes (principalmente llamados *tes amargos*) y alimentos que reconocen con propiedades para “controlar”, “rebajar” o “despegar” el azúcar.

Los hombres conocen una amplia variedad de hierbas útiles para la preparación de estos tes y quienes los usan coinciden en la concepción de que los tes que ayudan a “contrarrestar” lo “dulce” o el “azúcar” de la diabetes deben tener un sabor amargo, y evalúan su eficacia con base en dos aspectos: el sabor (entre más amargos, son mejores) y en la desaparición de síntomas como la sed o el cansancio.

““Pues yo tomo cualquier té que esté amargo, hay uno que se llama *ámula*, es amargo, cuando tengo sed me lo tomo no muy cargado, como agua de tiempo, me lo tomo y me siento bien...Te ayudan porque no elevan el azúcar, pero tampoco nos curan. Los tes le ayudan a uno, si me tomo un refresco, luego luego, se me sube el azúcar, y si me tomo un te amargo, pues me contrarresta el azúcar.”

Pedro

También consideran indispensable que para que sean útiles estos tes, deben consumirse por un período largo y con constancia siempre en ayunas y a lo largo del día como agua de uso siempre que se tenga sed o cuando el malestar aumenta.

Los hombres utilizan dos tipos de remedios caseros, aquéllos que son útiles directamente a su diabetes como los tes amargos³⁰ (al *controlar* su *azúcar*), pero también utilizan una gran variedad de remedios destinados a aliviar la serie de complicaciones que presentan³¹: para mejorar su circulación sanguínea, para aliviar dolores o “hinchazón” en las piernas, “ardores” o “quemazón” en las manos, problemas en los riñones, colesterol, problemas sexuales como dificultades de erección y también para *controlar los nervios*, para tranquilizarse o mejorar el estado de ánimo que de acuerdo con ellos se ve muy afectado por su diabetes (ver más adelante el impacto emocional de la diabetes).

De los siete hombres que sí emplean remedios caseros, seis de ellos evalúan su uso como muy útil sintiendo alivio a sus padecimientos, y uno más no los consideró eficaces. Sólo una persona consideró a los tes amargos como capaces de curar la diabetes, pero poniendo como condición un uso muy constante y riguroso por un período muy largo. El resto de los hombres los consideran útiles sólo para el “control”, no para curar y creen que les ayuda a no enfermar más o a que se compliquen más sus padecimientos.

³⁰Los remedios y tes mencionados utilizados fueron: el licuado de nopal con xoconostle y toronja, el nopal cocinado en distintas formas, el té de clodorita con canela y sábila, el té de *ámula*, el de hoja de nogal, de tronadora, de guayacán, de hoja de níspero, de tepozán, de tejocote y el de cáscara de roble. Finalmente una persona mencionó como remedio la toma en ayunas de su primera orina.

³¹Los remedios utilizados para aliviar las complicaciones fueron: la linaza en jugo, la avena, los jugos de apio y de manzana, tes para los *nervios* y el *enojo* (*sin especificar cuáles*) y también fue común el uso de vitaminas y complementos alimenticios.

Cuatro de los hombres que utilizan los remedios caseros, han llegado a tener períodos en los que sustituyen el medicamento para la diabetes, a veces por períodos de meses e incluso varios años. Sin embargo, no hay un uso riguroso o constante de los mismos ya que mencionan que en ocasiones se “aburren, cansan o fastidian” de un uso habitual de los mismos y los emplean principalmente cuando se sienten mal o cuando ellos consideran que tienen la glucosa elevada. Las situaciones en las que los hombres llegan a sustituir el medicamento por los tes, son el caso en el que se termina el medicamento, o en tiempos en que no se cuenta con recursos económicos para comprar medicinas o acudir al médico y a veces porque no se desea utilizar medicamentos alopáticos por motivos que más adelante se abordarán.

“Hemos tomado la cáscara del roble, yo no sé si por eso no nos hemos enfermado tanto, y pues también mi su esposa se ha controlado, un tiempo estuvo sin pastillas nomás con el puro té...Y yo los tomo porque no quería ir al doctor., nunca hice caso y dije “mejor me tomo el té.”...porque los teces le dice uno a un doctor. y nos regañan. Y si está uno mal; nos dice el doctor. “¡no!, ¡no andes tomando eso porque es malo!” para el doctor sólo pastilla, por eso nunca les decimos que estamos tomando teses, porque van a decir -“están malos porque toman teses” pero pues yo a veces no tomo la pastilla, se me olvida, y mi esposa también mucho tiempo duró sin tomarse la pastilla”

Gregorio

Sólo una persona, Don Rogelio, no utiliza ningún tipo de remedio casero porque no considera necesitarlos y dice estar muy satisfecho con el tratamiento farmacológico. Él se percibe como el único responsable y capaz de ejercer cambios para controlar la evolución de su enfermedad. Por otro lado, privilegia la importancia de mantenerse activo para mejorar su padecimiento y por ello realiza ejercicios de manera constante desde el momento de su diagnóstico como parte de sus actividades de autocuidado. Las actividades físicas que realiza son múltiples: tomar clases de Tai-Chi, de ejercicios cardiovasculares, salir a correr o caminar al bosque y trabajar.

Para Don Rogelio, el hecho de no presentar complicaciones ni molestias más allá de cansancio esporádico, se debe en un 60% a su actividad física considera que su mejoría se

debe a estos autocuidados: el resto recae en un apego riguroso a la dieta y a sus medicamentos.

6.6 Uso de los fármacos en los hombres

Recordando, el tratamiento para el modelo biomédico consiste además de la dieta y ejercicio, en el uso de dos tipos de fármacos: hipoglicémicos orales y la inyección de la insulina (o la combinación entre estos). También es importante recordar que, dado que este mismo modelo ve a la diabetes como una enfermedad no curable, se plantea como necesario el uso, por tiempo indefinido, de estos fármacos para lograr un control adecuado de los niveles de glucosa.

Ahora bien, las personas manifestaron un uso irregular de los fármacos llegando inclusive a períodos de varios años sin uso de los medicamentos que el médico les prescribe para el control de su glucosa. Tres de los entrevistados sólo usan su medicamento (pastillas) cuando se sienten mal, cuando tienen síntomas, es decir cuando consideran que tienen elevada su glucosa, así lo explican Don Félix y Augusto:

“Sí, no no he tomado ni una medicina, , yo medicina no, cuando me siento muy desmayado es cuando traigo la azúcar, me pruebo la orina y cuando siento así con azúcar me tomo mi pastilla... porque el medicamento es muy fuerte entonces si toma una [pastilla] diario, se va acostumbrar el cuerpo y eso a la vez hace mal también.”

Félix

“La toma uno [la pastilla] cuando se siente mal. Antes de que me llevaran al Hospital era esporádico, tomaba por ejemplo una cajita de esas de *bieuglucón* me terminaba una cajita, y ya me sentía un poco bien y dejaba de tomármelas un tiempesito, un mes o dos meses y luego ya me sentía mal otra vez y ya me volvía a tomar otra vez la medicina, esa misma”.

Augusto

Los motivos de abandono del tratamiento farmacológico se relacionan con distintos factores, por ejemplo se abandonan las medicinas cuando perciben que ya se sienten bien, cuando les traen efectos colaterales (ellos mencionan con frecuencia pérdida del apetito,

dolores en los riñones). Asimismo, subyace una concepción poco favorable de los medicamentos. Por ejemplo consideran que los medicamentos son “fuertes”, que “intoxicán”, que “ocasionan dependencia”, que “el cuerpo se acostumbra y deja de realizar el trabajo que tendría que hacer sin los medicamentos” y que “traen muchas complicaciones”, como fue el caso de don Nicolás:

“¡No! ¡Yo las evité todas todas, todas! Nunca quise tragar pastillas, no me gustan los medicamento, no me gustan, mucho menos eso. ..las suspendí, pastillas no uso. Mas que nada fue cuando resultó todo, que me empezó a doler el pulmón, las piernas, los huesos, que ya no comía, que ya no bebía que no..que me da asco la comida, entonces ¡No! Dios me libre, si me voy a morir voy a morir como es, sin pastillas”

Nicolás

Tres hombres refieren también dejar de usar el medicamento cuando desean consumir bebidas alcohólicas y se van *preparando* para los fines de semana si tendrán una fiesta porque perciben como un *atentado mayor* consumir alcohol estando tomando sus pastillas. También se abandonan los medicamentos cuando no se observa una mejoría significativa en el malestar, en poco tiempo.

Por otro lado, la concepción desfavorable hacia los medicamentos es especialmente acentuada hacia la insulina y algunos de ellos tienen temor de usarla o de llegar a necesitarla. Cuatro personas creen que la insulina causa ceguera, la perciben como un medicamento muy “fuerte”, muy “avanzado” que “lo acaba a uno” y del cual dicen no desear depender.

“ Una vez me dijo el doctor, porque no me bajaba el azúcar, -“yo creo que a usted ya le vamos a mandar la insulina” yo no quise, no quise porque nos habían platicado que era muy mala la insulina, agota mucho la vista.”

Gregorio

Tres personas dicen que no la usarían aún cuando el médico ya la ha prescrito y tres más sí la han usado por períodos cortos. De estas tres personas que sí han usado la insulina, sólo una de ellas creía que podría causarle ceguera y dos más la concebían como benéfica.

“Pues dicen que la insulina es mas fuerte, hay muchas personas que no se quieren inyectar la insulina que porque pierden la vista... en las pláticas

que nos dieron en el Hospital General nos dijeron que no es mala la insulina, que es buena porque la necesita el cuerpo, lo que pasa, es que habemos muchas personas que nos dejamos subir mucho la glucosa, el azúcar ya nos perjudicó la vista, nos inyectan insulina para bajarnos la glucosa, y luego pensamos que como nos inyectaron insulina ya nos perjudicó la vista, y pues hasta ahorita, yo sí me he inyectado insulina.”

Pedro

Hasta este punto hemos abordado las trayectorias de atención que siguieron los hombres entrevistados, las razones de asistencia y abandono de los servicios, los autocuidados y terapéuticas implementadas. A continuación se presentarán las trayectorias de atención que se encontraron en las mujeres con sus principales características.

Las mujeres

6.7 Cómo inician ellas su trayectoria de atención

De las ocho mujeres que fueron entrevistadas, cinco de ellas sí presentaba un malestar antes del diagnóstico acudiendo las cinco a servicios de medicina general motivadas por dicho malestar.

En el caso de las tres mujeres restantes, éstas fueron diagnosticadas de manera fortuita durante hospitalizaciones por otra enfermedad médica, sólo uno de los casos se debía a hospitalización por coma diabético, sin embargo en ningún caso las mujeres tenían malestares que ellas asociaran a diabetes.

Respecto a los cinco casos que ya se mencionó que acudieron al médico por un malestar, sólo dos ellas llegaron a establecer una relación entre sus molestias y la posibilidad de tener diabetes, como le ocurrió a Irma:

“Bueno yo de hecho sí sospechaba un poco que tenía la diabetes porque en esa época mi mamá estaba también en la etapa ya terminal de una insuficiencia renal a causa de la diabetes. Entonces, yo la había atendido todo el tiempo a ella, estuve con ella, había visto cómo había evolucionado su enfermedad y por eso yo ya sabía más o menos que eran los síntomas.”

Irma

Los demás casos (tres mujeres) asociaron el malestar (cansancio) al exceso de trabajo, a un parto reciente o a la edad.

“...empezaba a estar mal, como si siempre estuviera cansada o sea sin hacer nada...siempre estaba así... pensaba que era por lo mismo de mi parto ¿No? que yo estaba así.”

Marcela

El malestar al inicio del padecimiento referido con más frecuencia por las mujeres consistía en cansancio, sueño, “desgüance” sed o “boca pastosa”, y ganas de orinar. Otras molestias menos frecuentes fueron: aumento del apetito, semblante amarillo, dolor y manchas en las piernas, manos pesadas, sequedad en la piel y mareos. Algunas mujeres también hablaron de un malestar emocional al inicio del padecimiento como por ejemplo tristeza, depresión, mal humor, ansia y desinterés por las cosas habituales como el trabajo. El malestar emocional evoluciona en cada persona de manera diferente y en aquellos casos en los que no estaba al inicio del malestar, se presentará en algún momento del desarrollo de la enfermedad (ver más adelante el malestar emocional).

Aquellas mujeres que dijeron no haber presentado un malestar que las hiciera sospechar de algún padecimiento o de diabetes, mencionan que “la diabetes no duele”, “a veces no se da uno cuenta que la tiene” o “no me sentía enferma, hasta comía de todo”.

6.8 El período de latencia en las mujeres entre el inicio del malestar y el primer servicio consultado

De los cinco casos de mujeres que sí presentaron un malestar, la latencia entre el inicio del mismo y la primera búsqueda de ayuda es por lo general corta, y va desde una semana hasta un año, siendo frecuente que refirieran con vaguedad “pocos meses” o “poco tiempo” sin poder precisar el mismo. Esto último contrasta con las latencias más largas de los hombres.

6.9 Tipos de trayectorias de atención en las mujeres

Como en el caso de los hombres, las trayectorias de atención de las mujeres también varían en función de la percepción de la severidad del malestar, las complicaciones derivadas de la enfermedad e incluso la disposición de recursos económicos, no tanto en función del tiempo con el diagnóstico. Pese a las variaciones de las trayectorias, se clasificaron por sus elementos comunes, en dos grandes grupos: trayectoria de atención de inicio en la medicina general con uso paralelo de servicios especializados, la cual es compartida por seis mujeres y Trayectoria de atención de inicio en hospitalización, compartida por dos personas; Clara y Constanza.

De manera global, el uso de los servicios de salud se hace de una manera intermitente en siete de ocho casos; es decir que se acude a los servicios y posteriormente ocurren períodos de abandono a cualquier tipo de servicio de salud. Cabe señalar que los períodos de abandono, son menos frecuentes y menos prolongados que en el caso de los hombres (14 versus 8). Se observaron tres situaciones cuando las mujeres abandonan los servicios de salud:

- 1.-Se deja de asistir al médico, pero se sigue el tratamiento farmacológico prescrito.
- 2.-Se deja de asistir al médico y además se abandona el tratamiento farmacológico, pero se usan los remedios caseros como tes en sustitución de los fármacos.
- 3.-Abandono total, tanto de los servicios de salud, del tratamiento farmacológico y los remedios caseros, así como de los autocuidados a través de la dieta.

Del total de las mujeres entrevistadas, sólo 2 mujeres utilizaron servicios de salud alternativos (un médico naturista y un hierbero).

Cinco de las ocho mujeres contaba al momento de la entrevista o contó en algún momento, con seguridad social, sin embargo estos servicios son frecuentemente abandonados, no se usan regularmente o definitivamente se prefiere no usarlos. Tanto el IMSS el ISSSTE y el Centro de Salud, son utilizados por cuatro mujeres sólo como el

medio para proveerse de los medicamentos que requieren ya que los consideran caros y que no pueden dejar de tomarlos. En algunos casos el IMSS y el ISSSTE son utilizados únicamente en el caso de requerir intervenciones quirúrgicas.

6.9.1 Trayectorias de atención de inicio en la medicina general, con uso paralelo de servicios especializados (ver figura 6.4).

Como ya fue mencionado anteriormente, seis de las ocho mujeres que participaron en el estudio, coinciden con esta trayectoria de atención. En esta trayectoria el diagnóstico y el primer uso de servicios se inicia en un servicio de Medicina General, que como se dijo, está motivado por el reconocimiento de algún malestar. Los servicios de Medicina General consistieron en médico familiar del ISSSTE, o del IMSS, la medicina privada y en un caso en una campaña de salud pública.

Posterior al diagnóstico, de las seis mujeres que son diagnosticadas con diabetes, cinco continúan con un abandono variable en su duración, siendo este de algunos meses hasta el más largo de 15 años. A su vez, como se expuso antes, dicho abandono en algunos casos es total (abandono de cualquier tipo de servicio de salud, tratamiento y autocuidados) o parcial (abandono intermitente de los tratamientos farmacológicos o de los autocuidados).

Una característica importante es que a los períodos de abandono, en estos cinco casos, sigue para todas las personas un amplio uso de diversos servicios de salud especializados, asistiendo incluso de manera paralela con distintos médicos especialistas (a diferencia de los hombres, las mujeres presentan más uso de servicios paralelos a la vez que una mayor diversidad de especialistas consultados).

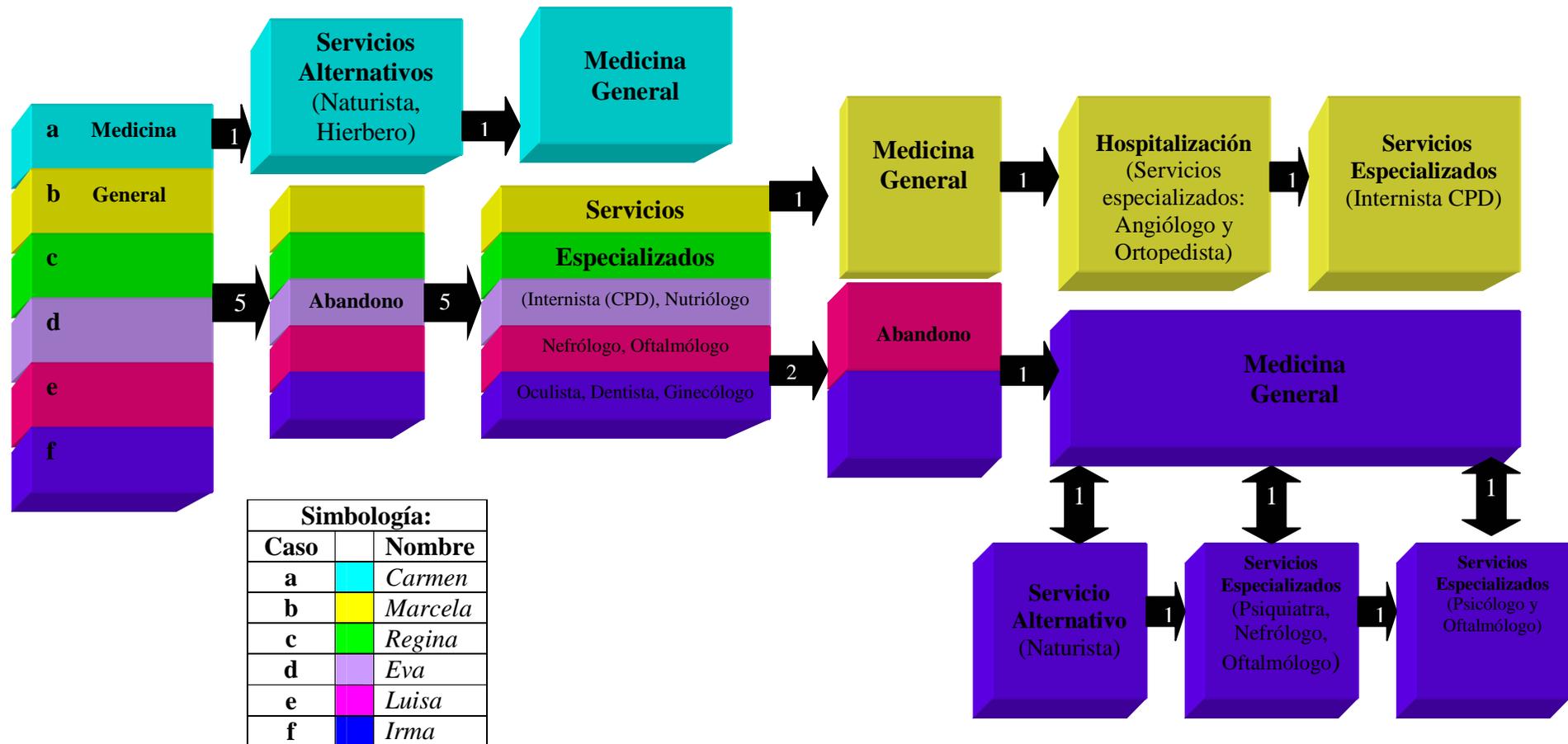
Dos de esos cinco casos que utilizaron servicios especializados de salud terminan en ese nivel su trayectoria de atención, pero no propiamente porque la trayectoria finalice o abandonen sino porque es el nivel en que se encontraban al momento de la entrevista.

Dos casos más sí presentaron un abandono posterior al uso de servicios especializados y el quinto caso restante continua su trayectoria hacia los servicios de Medicina General *terminando* su trayectoria en este punto.

De los dos casos que abandonaron la trayectoria de atención, sólo una de las mujeres utilizó nuevamente servicios especializados, enseguida un servicio de Medicina Alternativa (naturismo) y pasa posteriormente a servicios de Medicina General.

Respecto a los servicios especializados de la medicina, estos están principalmente en relación con las complicaciones más frecuentes que presentaron las mujeres entrevistadas: ceguera o pérdida considerable de la visión, infecciones en los pies y vías urinarias, insuficiencia renal, problemas cardíacos y pérdidas de piezas dentales. De tal forma, los médicos especialistas a los que acudieron son aquéllos que tratan principalmente las problemáticas mencionadas: oftalmólogo, oculista, angiólogo, ortopedista, nefrólogo, cardiólogo, dentista, internista, ginecólogo, dietista y un único caso de asistencia a los servicios de psicología y psiquiatría, motivados por el impacto emocional del diagnóstico (insuficiencia renal terminal) y complicaciones (ceguera).

Fig.6.4 Trayectorias de atención de inicio en la medicina general³², con uso paralelo de servicios especializados que siguieron 6 mujeres



³² Los servicios de medicina general, consistieron en medicina familiar del IMSS, ISSSTE, Medicina Privada, Casa del Paciente Diabético y Campaña de salud pública

6.9.2 Trayectorias de atención de inicio en hospitalización (ver figura 6.5)

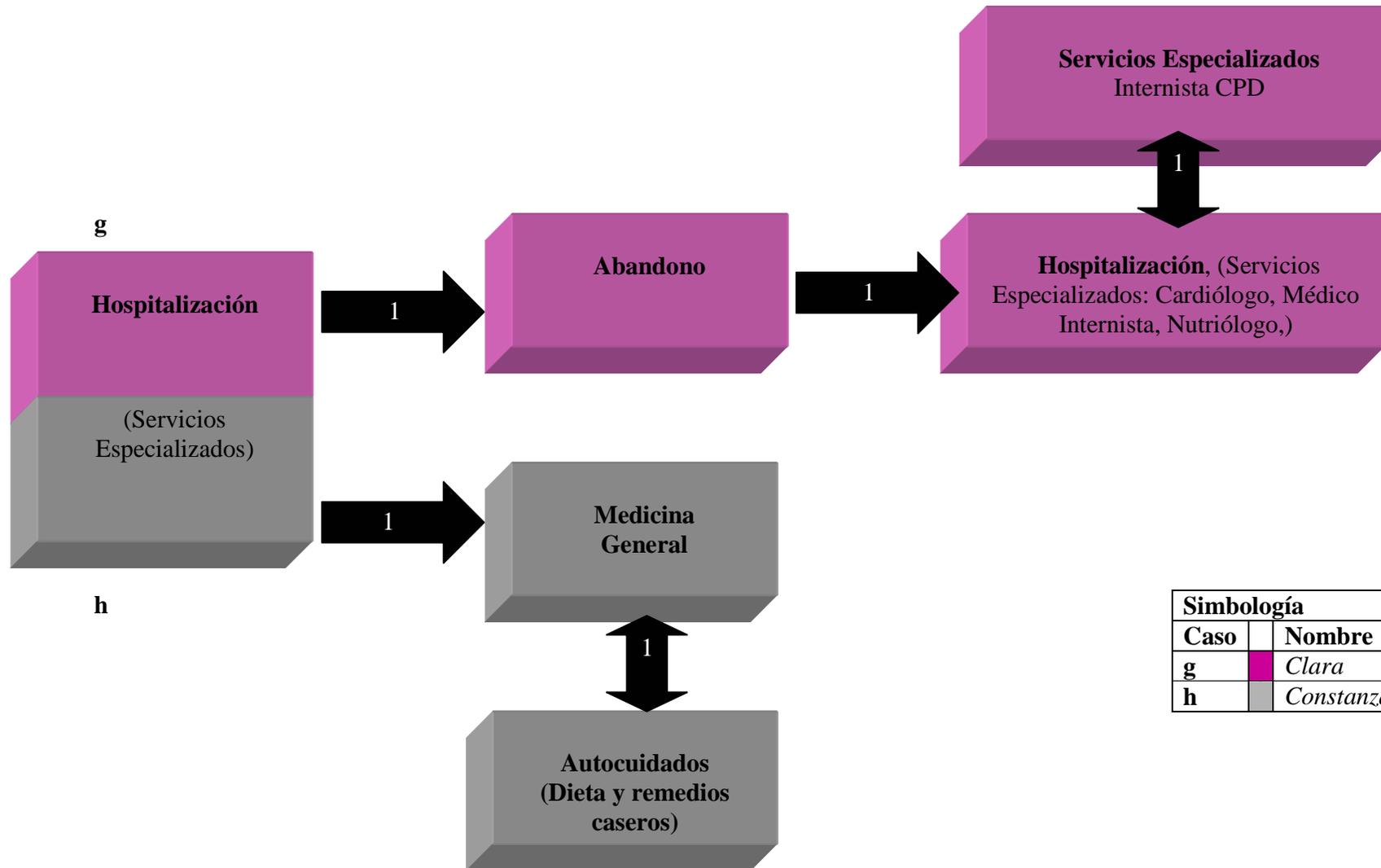
Esta es la trayectoria que comparten dos mujeres al iniciar con el diagnóstico durante hospitalizaciones. Ambos casos refieren que no presentaban ningún malestar, aún cuando en uno de los casos, (el de doña Constanza) la hospitalización ocurre debido a un coma diabético.

El caso **g** también inicia con un diagnóstico fortuito debido a otra enfermedad médica. No obstante, en este caso ocurre que hay diversos usos de servicios especializados durante 4 hospitalizaciones a lo largo de 17 años en los que no se sigue un tratamiento farmacológico para la diabetes. Debido a ellos y a las distintas complicaciones originadas, el uso de servicios es especializado y continúa en el último nivel de su trayectoria de atención con una combinación de hospitalizaciones y servicios especializados en el ámbito privado. Dichos servicios especializados son de cardiología, nefrología, medicina interna y nutrición.

El caso **h** de esta trayectoria de atención es muy particular debido a que en las mujeres es la única trayectoria donde no hay abandonos intermitentes ni del tratamiento farmacológico ni de la asistencia a servicios de salud. En este caso, doña Constanza se atiende en el mismo servicio de medicina general (centro de salud) inmediatamente después de su diagnóstico y paralelamente ha llevado una serie de autocuidados basados en la alimentación prescrita por el médico, todo ello durante 15 años.

También es importante mencionar que este caso, el de doña Constanza no sólo es estable en su trayectoria de atención sino el mismo padecimiento, es decir no se perciben mayores malestares físicos, pese a la presencia de otro padecimiento crónico como la hipertensión se ha logrado un control satisfactorio de ambos desde el punto de vista de la entrevistada.

Fig.6.5 Trayectoria de atención de inicio en hospitalización que siguieron dos mujeres



Simbología	
Caso	Nombre
g	Clara
h	Constanza

6.10 Motivos de abandono de los servicios de salud

Las razones de las que las entrevistadas hablan para abandonar los servicios de salud son muy diversas, las más frecuentes son: por cuestiones económicas, aunque como se dijo anteriormente, cinco mujeres llegaron a contar con seguridad social, este servicio prefiere no utilizarse o se abandona debido a las largas horas de espera, a la desconfianza en los servicios, y al no contar con recursos económicos para pagar un servicio privado de salud, se abandona la trayectoria de atención.

Otro motivo mencionado frecuentemente para abandonar un servicio de salud ocurre al inicio del padecimiento o bien paradójicamente cuando el padecimiento va más avanzado y el tratamiento las hace sentir mejor o disminuir sus síntomas. Entonces, se abandona el servicio de salud e incluso el medicamento ya que en sus palabras “es una enfermedad que no se siente, que no le duele a uno nada” o “no siento que me de importancia”, “se me hace la cosa fácil, no siento que esté enferma” “mi diabetes no era una cosa así que me diera mucha lata”, “fui negligente porque ya no fui porque me sentía con ánimos”, “me sentía bien”, “son de esas cosas de que *ay pues ya me siento bien, ya no necesito*”.

Otros motivos menos citados fueron el abandono debido a mal servicio (maltrato del médico, regañones, o larga espera) “No me gustó porque se burlaba mucho de mí, entonces lo dejé por la paz y dije *ya no vengo con él*”, “los que estamos en el ISSSTE sabemos que es un servicio pésimo, que lo maltratan a uno, que lo tratan mal, que es terrible, que sí es desgastante y es decepcionante”, “en el Seguro [Social] lo hacen a uno esperar las horas, 4 o 5 horas”.

Asimismo fueron referidos, aunque con menor frecuencia, temores o miedos a los médicos o a que les saquen sangre para la medición de la glucosa “tengo un miedo espantoso, nomás de saber que voy al doctor se me mueve la azúcar, se me mueve la presión, nomás de saber que voy al doctor ya estoy mal”.

Finalmente, también hablaron del abandono cuando consideraban que los tratamientos no eran eficaces o bien cuando era difícil de llevar por la rigurosidad y

constancia exigida, del abandono por falta de tiempo y abandono del servicio por considerar lejana su ubicación.

6.11 Autocuidados

En el caso de las mujeres entrevistadas, los autocuidados alrededor de la diabetes están en relación con la disminución del malestar o los síntomas y en menor medida con la prevención de niveles elevados de glucosa.

Existe un uso por parte de la mitad de las mujeres de remedios caseros como tes amargos que, igual que en el caso de los hombres, consideran que ayudan a mejorar los niveles de glucosa. Los remedios caseros³³ se usan para disminuir las molestias cuando las personas se sienten mal e infieren que su glucosa se elevó. Los tes se usan de manera intermitente a lo largo de la trayectoria, junto con los medicamentos alopáticos y en 3 casos se emplean en sustitución del medicamento cuando no se cuenta con recursos económicos para comprar las medicinas, o cuando no se puede acudir a las instituciones de salud pública donde lo obtienen gratuitamente. Asimismo, existe una utilización de los remedios caseros con la finalidad de atender complicaciones asociadas a la diabetes. Generalmente, las fuentes donde se obtienen estas recomendaciones son: en la misma familia del enfermo o bien con personas que tienen la experiencia del mismo padecimiento.

Sólo una de las mujeres afirmó utilizar complementos alimenticios sin prescripción médica, al mismo tiempo que usa el tratamiento farmacológico prescrito.

Algo que sobresale como parte de los autocuidados es el hecho de “controlarse”. Esta expresión es muy utilizada alrededor del padecimiento de la diabetes y sirve para referirse a distintas necesidades que experimentan las personas o bien para expresar aquellos aspectos que consideran importantes para lograr una mejoría o bien evitar que el malestar progrese. Así, las personas hablan de *controlar* sus niveles de glucosa en sangre;

³³ Los remedios utilizados por las mujeres son: el licuado de nopal con xoconostle y sábila, el té de estropajo, el tomate, el té de alpiste con perejil, el tepozán, el té de ejotes, té de hoja sen, té de manrubio con ajeno, y el té de chaya.

hablan también y privilegian la importancia de *controlarse uno mismo* para mejorar o disminuir el malestar. Por otro lado, también se resalta la importancia de *controlar las emociones*³⁴ para tener un estado *relajado y tranquilo*; y de *controlarse la comida* para evitar aquellos alimentos que les elevan la glucosa.

La diabetes en general, es percibida como un padecimiento muy demandante de un alto grado de autocontrol que exige mucha disciplina y donde se reconoce a los autocuidados como parte fundamental del tratamiento. Sin embargo, en muchas ocasiones las personas afirman no poder llevarlos a cabo por parecerles *pesado, tedioso, latoso, muy difícil, caro o aburrido*.

A pesar de la importancia del monitoreo periódico de los niveles de glucosa y de que el control de la misma sea, de acuerdo con las personas entrevistadas, uno de los objetivos; no existe como parte de los autocuidados una medición frecuente realizada a través de estudios en laboratorio ni de mediciones (en sangre u orina) con aparatos caseros. Esta evaluación la realizan las personas con base en la percepción de su malestar, es decir de acuerdo a la presencia o ausencia de síntomas.³⁵ Sólo una de las mujeres entrevistadas contaba en su domicilio con un aparato casero para la medición de su glucosa, las demás personas sólo llegaban a conocer su estado hasta el momento de acudir al médico.

Respecto a la actividad física como parte de los autocuidados, únicamente tres mujeres refirieron practicar ejercicio desde hacía un período muy corto el cual comenzaron

³⁴ Es importante señalar que las personas entrevistadas, desde su experiencia, establecen una relación directa entre las emociones que consideran negativas como el coraje, el enojo, los disgustos, las mortificaciones, un estado de preocupación, de tensión o de estrés y el aumento considerable de sus niveles de glucosa que estas personas infieren con base en un incremento de síntomas asociados a la diabetes principalmente aumento de la sed, del deseo de orinar y del cansancio. Esta relación es, para las personas, incluso más clara y fuerte que la existente entre los alimentos y sus niveles de glucosa.

³⁵ Fue casi generalizado tanto para hombres como para mujeres el hecho de que las personas no acudan con regularidad a realizarse pruebas de laboratorio ni se hacen mediciones con equipos caseros con reactivos de glucosa para saber con exactitud los niveles de glucosa que tienen. Más bien, la evaluación se hace tomando en cuenta el grado de malestar que perciben, por ejemplo consideran que se les “sube el azúcar” cuando aumenta su cansancio, cuando se sienten “borrachos”, mareados, con sueño etc., y por el contrario; cuando no hay malestar significativo, es decir, cuando no tienen sed, cuando no orinan demasiado o no perciben dolores en las piernas, consideran que tienen valores normales de glucosa. Hubo dos casos, una mujer y un hombre, en el que su autoevaluación de la glucosa consiste en probar la orina de la mañana y su parámetro es el sabor de la misma: consideran que su glucosa está elevada si ésta les sabe dulce o bien que su glucosa tiene valores normales si perciben un sabor salado.

a realizar en todos los casos posterior a complicaciones: infección con riesgo de amputación de un pie (requirió hospitalización), problemas cardiacos (requirió hospitalización) e infección en vías urinarias. Estas tres mujeres justifican la práctica reciente de ejercicio por temor a una recaída o a que su padecimiento se agrave en el futuro. Estas mismas mujeres incorporaron, a raíz de su experiencia, los hábitos alimenticios recomendados por los médicos.

6.12 Uso de los fármacos en las mujeres

En el caso de las mujeres, la percepción hacia los medicamentos como una terapéutica más dañina que benéfica, se limita sólo a una mujer quien prefiere no usar ningún medicamento aún prescrito por el médico pese a tener otra enfermedad crónica como la hipertensión debido a que ha llegado a sentir efectos colaterales con algunas medicinas. Este es otro contraste con respecto a lo que ocurre en los hombres en quienes se observó una mayor tendencia a rechazarlos.

“Yo soy de las personas que digo “¡no, yo solita!”, si a mí me dan un medicamento como por decir droga, yo no lo tomo. Aunque me duela, aunque me esté muriendo no tomo nada...nunca he hecho caso de las enfermedades porque el medicamento es de por vida y en cambio no lo tomo como es debido”

Luisa

En lo que respecta al caso de la insulina, sólo tres mujeres la consideran peligrosa al asociarla a la ceguera, y sin embargo de las tres mujeres con este temor, una de ellas sí la sigue como tratamiento prescrito por el médico pero por el temor a la ceguera desearía tener que usarla en menor dosis o en menos frecuencia.

A Doña Carmen la motiva seguir con los autocuidados el hecho de poder evitar llegar a necesitar la insulina ya que considera muy riesgosa:

“La verdad no me gusta y por eso trato de dejar todo lo que me hace daño para que no me pongan insulina...a mi suegro le pusieron la insulina y ahí quedó el señor. Me platican las personas que tienen la diabetes que la insulina es muy dañosa, que pierdes las vista, no me gustaría que me pusieran la insulina, le tengo temor. Cuando me subió la glucosa mucho,

me dijeron que me iban a poner insulina y yo no quise, les dije que me dejaran en paz que iba a echarle muchas ganas y sí, sí salí”

Carmen

A lo largo de este capítulo, se ha podido mostrar que aún cuando existen diferencias en las trayectorias de atención de hombres y mujeres, se comparten algunos factores que determinan que una trayectoria siga una vía particular, por ejemplo y muy importante los factores emocionales que inciden en la motivación para continuar o abandonar la búsqueda de soluciones a su padecer, la percepción de la severidad del padecimiento, la concepción que se tenga de los fármacos y remedios caseros, de los recursos económicos disponibles y también no menos importante la evolución de la misma enfermedad que va demandando soluciones y atenciones particulares por lo regular cada vez más especializadas y múltiples.

CAPÍTULO 7

MALESTAR EMOCIONAL EN LA DIABETES

7.1 Definición de malestar emocional

Es preciso recordar que en este estudio se considera relevante conocer el malestar emocional que existe alrededor de la diabetes y no soslayarlo por el hecho de que este malestar no alcance los criterios para el diagnóstico de un trastorno mental de acuerdo a los Manuales Diagnósticos de Enfermedad Mental.

El malestar emocional sí tiene relevancia en un modelo psicosocial de la diabetes ya que éste merma de manera importante la calidad de vida de quienes lo sufren. Al hablar de malestar emocional se consideran los resultados encontrados por Mora (2004) en el sentido de que para las personas el malestar incluye además de una dimensión relacionada directamente con la enfermedad, con síntomas y dolores en el cuerpo, una dimensión emocional y afectiva. Asimismo, se está tomando en cuenta la definición de malestar que hacen Burín y cols. (1990) en cuanto a que el malestar es una dimensión relacionada con conceptos como *desazón*, *incomodidad indefinible* o “sentirse mal”.

También se incluye la sensación subjetiva de padecimiento y falta de respuesta ante una situación de estrés que se prolonga, que se registra como una incapacidad personal para sobrellevar la preocupación.

7.2 Malestar emocional asociado a la Diabetes

A lo largo de este capítulo, se presentará el malestar emocional asociado a la enfermedad de la diabetes en tres grandes categorías: antes del diagnóstico, alrededor o posterior al diagnóstico y finalmente cómo se presenta o evoluciona a los largo del padecimiento conforme se van enfrentando distintas problemáticas, o complicaciones producto del avance de la enfermedad.

7.2.1 El malestar previo al diagnóstico

Como se mencionó en el capítulo 6 sobre las trayectorias de atención, en la fase inicial del padecimiento y el período previo al diagnóstico, no todas las personas percibieron un malestar físico u orgánico³⁶; algunas personas dijeron “no me sentía enferma”, “no me sentía mal”, “la diabetes no duele”. Asimismo, se expuso que hubo otras personas que sí percibieron síntomas que las motivaron a iniciar la búsqueda de ayuda en algún servicio de salud para encontrar una explicación a su malestar.

De ese grupo compuesto por hombres y mujeres que sí manifestó haber notado cambios, malestares físicos, sobresale el hecho de que fueron en su mayoría las mujeres quienes expresaron haber tenido además malestares de tipo emocional. Sólo un hombre dijo sentirse sin deseos de trabajar.

El malestar emocional que las mujeres experimentaron en esta fase, fue definido como *depresión, tristeza, ansia, mal humor y desinterés* por las cosas habituales como el trabajo. El hecho de que en la fase previa del diagnóstico pudiesen existir personas que no percibían malestares emocionales antes del diagnóstico contrasta con las siguientes dos fases en donde sin excepción, todas las personas refieren haber sentido algún grado de malestar emocional inmediato al diagnóstico o bien, posteriormente en algún momento de su experiencia con la diabetes.

7.2.2 El malestar emocional alrededor del diagnóstico.

Como se dijo anteriormente, si bien algunas personas ya se sentían mal físicamente, inmediatamente después al diagnóstico son los malestares emocionales, los que comienzan a predominar. Las personas en esta etapa, hablan más del impacto emocional que tuvo el conocimiento sobre su estado de salud que de los síntomas físicos que originaron su búsqueda de ayuda.

Se encontró que el conocer el diagnóstico de diabetes, generó para el 94% de los entrevistados, (siete hombres y todas las mujeres) un importante grado de malestar emocional. Este malestar emocional, a lo largo de los años evoluciona de distintas formas.

³⁶ En total cinco personas, dos hombres y tres mujeres no percibieron ninguna clase de malestar

Hubo casos en los que las personas se sobrepusieron relativamente rápido al impacto emocional del diagnóstico y asumieron posteriormente una actitud muy activa al percibirse con la capacidad de autocontrolar gran parte de su malestar así como la evolución de su padecimiento; por otro lado, hubo en quienes el malestar emocional persistió y en algunos casos se agravó. En estas personas, en las que el malestar emocional persiste, se ven afectadas más esferas de su vida, tienen menos conductas de autocuidado, una menor búsqueda activa de servicios de salud con la consecuencia de presentar más complicaciones de tipo orgánico que sumen a la persona en un círculo de malestar emocional y en un permanente padecer.

El malestar emocional que generó la notificación o la confirmación del diagnóstico, es de distinta naturaleza: depresión (seis personas), preocupación (cuatro personas), tristeza (dos personas) y el resto mencionó uno o más de los siguientes malestares: *enojo* hacia el médico que la diagnosticó, *incredulidad* o *desconfianza del diagnóstico*, *culpabilidad* al sentirse responsables de haber enfermado,³⁷ *desánimo*, *desilusión*, *deseo de morir*, *incomodidad*, *espanto*, muchos *miedos* y *temores*. El testimonio de Don Rogelio servirá para ilustrarlo:

“Pensaba, ¿Por qué me dio esta enfermedad? ¿Por qué me enfermé de esto? Si, yo creo que fue un descuido de uno, de que a veces no acude uno a los médicos entonces eso sí era mi preocupación porque decía yo “¿Por qué me dio? ¿Por qué no me atendí con anticipación?”.

Rogelio

A continuación, se abordan con más detalle los hallazgos respecto a los dos malestares emocionales más importantes en el sentido de la frecuencia con la que aparecieron, depresión y preocupación.

³⁷ Recordando en el capítulo sobre la percepción emocional, algunos hombres dijeron que esta enfermedad “venía de *debilidad*” una debilidad emocional o del carácter al no haber podido afrontar un problema.

7.2.2.1. Depresión

Seis personas, tres hombres y tres mujeres, hablaron de un malestar emocional que ellos definieron como depresión. Ellos afirman que el conocer el diagnóstico los hizo “deprimirse” o “caer en depresión”. Las personas describen que durante su depresión *se sintieron desesperados, que sintieron que las puertas se les cerraron, que lloraron mucho, que pensaban que tenían una enfermedad muy grave, que morirían, que inevitablemente tendrían complicaciones, que su vida ya no sería la misma, sentían mucha tristeza y llegaron a perder el interés por muchas cosas que disfrutaban, incluyendo su trabajo.*

Para conocer los factores que estuvieron asociados con la depresión posterior al diagnóstico, se realizó una categorización de las situaciones, creencias, pensamientos, etc. que de acuerdo con las personas eran los motivos para sentirse deprimidos.

7.2.2.1.1 Cambio de autoconcepto: *dejar de ser normal para ser diabético*

Uno de los hombres, Don Nicolás, dijo sentirse muy deprimido ya que el diagnóstico rompió con su autoconcepto puesto que él siempre se había considerado una persona sana, que realizaba ejercicio de forma exagerada pues trabajaba demasiado³⁸ para él este diagnóstico significó que “le habían bajado su condición”.

“Se deprime uno mucho porque siendo yo una persona, pues muy sana según yo, haciendo demasiado ejercicio, exagerado a veces, trabajando como trabajo y de repente me dicen “¿Sabes qué? que tienes azúcar en la sangre” –“¿Cómo?” –“si, tienes 500” –“¡Ah caray no pues eso está grave!” Pues realmente a mi me bajó *ora* si que mi condición que me dijeran que estoy enfermo porque yo me había considerado, bueno si no muy sano, cuando menos sí, subía bajaba, corría, hacía fútbol, que sé yo... O sea que yo me sentí más mal de saber que yo tenía esa enfermedad Me duró casi tres años. Y fue una depresión muy grande”

Nicolás

³⁸ Don Nicolás trabajaba en la albañilería hasta poco tiempo después de su diagnóstico.

También para Don Joaquín, el impacto a su autoconcepto estuvo en relación con su depresión, ya que para él, el diagnóstico de diabetes significó dejar de ser una persona “normal” y un cambio de vida:

“Cuando me dijo el doctor. “estás diabético” fue donde más mal me sentí y la enfermedad se me desarrolló más de cómo inició porque yo me deprimí mucho, yo quería hasta morirme y no tanto por la enfermedad, sino que al momento piensa uno que las puertas se le cierran. Ya no va a poder hacer la misma vida que llevaba antes. Ya no vas poder ser una persona normal, piensa uno tantas cosas que la verdad se siente uno desesperado, hasta me ponía a llorar.”

Joaquín

7.2.2.1.2 La concepción de Diabetes: sinónimo de muerte o complicaciones

En cuatro personas, hay pensamientos sobre la muerte a raíz de este diagnóstico, lo cual no en todos los casos es equivalente a que deseaban morir por saber que tenían la diabetes. Para explicarlo, es necesario recordar los resultados sobre la percepción social de la diabetes donde se planteó que para algunas personas, la diabetes significa o es sinónimo de muerte, la diabetes se considera como un “cáncer”, como una enfermedad “muy mala” “que va matando poco a poco”, etc.

En cuatro de los entrevistados, subyace una concepción percepción social muy negativa de su padecimiento y al momento de ser diagnosticadas con diabetes llegaron a pensar que irremediamente sufrirían complicaciones o que morirían muy pronto, que dejarían a su pareja sola, o bien a sus hijos, lo que las hacía sentirse deprimidas. Por otro lado, esta creencia de que podrían morir pronto por tener diabetes, resalta por ser más fuerte y duradera en quienes existía la identificación con algún familiar cercano como la madre, o hermanos, que hubieran fallecido a causa de complicaciones por la diabetes, que en quienes no existían estos antecedentes.

“En un principio cuando me detectaron la *diabetis*, se deprime uno, se siente uno mal, pensando que la *diabetis* es pues muy mala, muchas personas pensamos que porque ya nos dio la diabetes, ya nos vamos a morir”

Pedro

7.2.2.1.3 El cambio en el estilo de vida

Otras personas mencionan que además de los factores mencionados, se agrega a los motivos para sentirse deprimidos, el hecho de tener que hacer un cambio que consideran drástico en su alimentación, y lo experimentan sobre todo como un cambio que les *prohíbe* comer lo que más les gusta, hablan de que es muy difícil acostumbrarse a esta nueva dieta, que pierden el apetito y el gusto por la comida y les parece muy difícil adaptarse puesto que toda su vida han llevado una dieta diferente a la que ahora el médico indica. Como se verá más adelante, el tema de alimentación no termina meramente en un cambio de dieta, sino que tiene implicaciones de tipo social que principalmente a los hombres les afecta y preocupa.

7.2.2.2.Preocupación

No todas las personas definieron su malestar emocional como depresión³⁹. Para cuatro personas más (tres hombres y una mujer), el diagnóstico de diabetes les ocasionó una *preocupación* muy fuerte. El motivo tiene que ver con distintas situaciones: a los hombres, la cronicidad del padecimiento, es decir, en algunos su malestar tiene relación con el hecho de saber que su diabetes no se curaría aunque siguieran un tratamiento, y en otros casos, que el tratamiento tuvieran que seguirlo para toda la vida. Les provoca un gran malestar emocional, el pensar que si no siguen correctamente el tratamiento y prescripciones podrían tener complicaciones. Para los hombres, esta preocupación de tener diabetes, está asociada además, con su percepción de proveedores, al ser ellos quienes sostenían una familia, el hecho de pensar en la posibilidad de no poder trabajar, de no poder llevar dinero a la casa era el motivo de su gran malestar emocional. Por la misma razón, de ser la figura proveedora, morir y dejar sola a su familia les resulta una fuente importante de malestar emocional.

³⁹ Aunque es posible encontrar en las descripciones de dicho malestar emocional, sintomatología de depresión, e incluso distimia por el tiempo en el que se prolonga el malestar (DSM IV-TR 2005). En las personas entrevistadas podían estar presentes en su “preocupación” además: insomnio, llanto, desesperanza, cambios en su apetito, en su patrón de sueño etc.

En el caso de Marcela, cuando le diagnostican la diabetes, a ella le preocupó el hecho de *sufrir*, y padecer las mismas complicaciones que sus hermanas enfermas de diabetes y su madre.

7.2.2.3 Impacto de la actitud del médico al dar el diagnóstico

Cinco de las seis personas que dijeron haberse sentido deprimidas posterior al diagnóstico, hablaron de cómo influyó en su malestar emocional, la manera en la que el médico les informó sobre su diagnóstico y el tipo de información recibida. En estos casos, subyace una sensación de insatisfacción con la información recibida y con la actitud por parte del médico. Tres entrevistados reportan que los médicos que los diagnosticaron enfatizaron toda una serie de incapacidades, restricciones, dependencia a medicamentos, y limitaciones como significado de la diabetes. Por otro lado, en su intención de que el paciente siguiera las indicaciones y se apegara al tratamiento, el médico les informó una serie de complicaciones y consecuencias muy negativas si estos no seguían cada prescripción y recomendación. En consecuencia, a este tipo de manejo médico sobrevino posteriormente, depresión, además de miedo, angustia y mucha preocupación, tal es el caso de Don Joaquín.

“Me dijo el doctor. “estás diabético” y no sé si el doctor fue muy abierto al decírmelo así a lo descarado, “sabes qué tú estás así, tu ya no vas a hacer esto, ya no vas a hacer aquello, tu ya relaciones sexuales ya no vas a poder tener” ¿Y usted sabe que uno de hombre, que le digan eso? Se siente uno mal y no creo que nada más yo. Se siente uno mal, tu ya vas a depender de insulina, ya no vas poder ser una persona normal... y vete a hacer análisis de esto y que si no haces esto vas a tener complicaciones ¿Qué le hace sentir esto de tener que hacerse análisis y que le hablen de complicaciones?, ¿Qué le hace sentir? ¡Pues deprimido!. Todo eso me pasó a amolar” Ahora sí que me habló pues tal como es. Me habló muy abiertamente y todo eso me deprime”

Joaquín

Para un hombre y dos mujeres más, la insatisfacción y la preocupación por el diagnóstico radicaba en lo opuesto: en un diagnóstico sin más información que el nombre de una enfermedad y la prescripción de un medicamento, pero de igual forma el común denominador es la insatisfacción por un manejo inadecuado de los aspectos psicológicos

alrededor del diagnóstico; es decir, que en estos casos el médico desatendió si el paciente tenía claro cuál es su enfermedad y en qué consistía y se le escapó el conocer cuáles eran las ideas preconcebidas alrededor de este padecimiento que pudieran afectarlo emocionalmente e incidir negativamente en su apego al tratamiento y en la implementación de los autocuidados necesarios.

“Y ya me dijo el doctor, “pues te voy a decir una cosa: eres diabético, tienes 500 de azúcar” y realmente así como a mí me agarraron, yo creo que agarran a todos los demás, y siento que no está nada bien que se lo suelten así. Porque me imagino que deben haber formas, muchas técnicas, muchas cosas. Porque era todo lo que yo siempre he buscado es que me expliquen, que me digan, que me hablen, pero nada más te dicen “estás diabético y ya”.

Nicolás

7.2.3 El malestar emocional a lo largo del padecimiento

Si el diagnóstico implicó un malestar emocional para el 94% de las personas entrevistadas, se encontró que conforme la enfermedad progresa, en algún momento de su historia con el padecimiento de la diabetes, todas las personas llegan a experimentar algún tipo de malestar de tipo emocional. Además, existen diferencias significativas en el sentido de que este malestar puede ser más severo, más intenso o de mayor duración. Así, si durante el diagnóstico algún hombre refirió haberse sentido *deprimido* durante tres años y una mujer durante dos, el malestar emocional que ocurre posteriormente a lo largo del padecimiento puede llegar a durar hasta cinco años, mismos en los que se abandona cualquier tipo de servicio de salud.

Ocurre que en algunos casos, las personas van reforzando los temores, preocupaciones y desesperanza que tenían al principio del padecimiento ya que empiezan a experimentar lo que tanto temían: complicaciones, van percibiendo los mismos síntomas que su familiares que fallecieron por complicaciones de la diabetes, la enfermedad se agrava, sienten más dolores, van presentando incapacidad física, incapacidad para trabajar debido a la pérdida de la visión, la prescripción de insulina por parte de los médicos al no ser suficiente el tratamiento con hipoglucemiantes orales y la dieta. Se va presentando un

deterioro de las relaciones sociales, al perder el interés en las amistades y en el trabajo. Además las personas evitan el contacto social como las fiestas al sentirse marginados porque su alimentación es distinta. En el caso de los hombres, éstos se sienten fuera del grupo social porque no pueden beber alcohol y prefieren no frecuentar a sus familiares ni amigos.

“Un tiempo que me iba a fiestecitas y había carnita, había mole, barbacoa, una cervecita y como yo no puedo comer nada de eso me afectaba mucho el no poder convivir con otros de la misma forma, no, ni comer ni sentarme posiblemente a la mesa para comer, entonces eso me hacía sentir mal, me daba escalofrío y prefería irme a casa.”

Pedro

Por otro lado, los motivos de preocupación en tres hombres y dos mujeres, se refirieron al aspecto sexual, ya que todos ellos habían visto afectadas su relación de pareja y su vida sexual al perder el deseo sexual y/o la capacidad de tener una erección. A estas personas les preocupaba el impacto que pudiera tener en su pareja, que se aburrieran de ellas, que se cansaran o que no las entendieran. Este hecho es tan significativo que fue común el deseo de todas las personas acudir al médico para tratar de entender por qué la diabetes estaba afectando su vida sexual y además para recibir el tratamiento pensando en no afectar la relación de pareja. No siempre existía este mismo interés cuando hablaron de otros malestares físicos lo que nos habla de su importancia.

“Ahora que venga le voy a preguntar al doctor que por ejemplo, también en la sexualidad, con mi esposo ya no quiero tener sexo. Y no sé si sea por la diabetes, por la misma enfermedad o no sé qué me está pasando .Y esto me ha afectado”.

Marcela

En los casos en los que se presenta nuevamente o por primera vez una depresión, (cinco personas hablan de depresión en fases avanzadas de la enfermedad), los motivos de dicho malestar también han cambiado. Por ejemplo para Irma, de profesión maestra, la depresión regresa cuando debido a la pérdida de la visión se ve obligada a renunciar a su trabajo, se enfrenta a una jubilación antes de lo planeado, aunado al hecho de sentir una

enorme dependencia y notar que sus temores parecen irse reforzando en el sentido de que tendrá muchas complicaciones y piensa que morirá como su madre.

“Trabajaba y el doble turno! Pero empecé a notar que no veía, , ya no podía leer, me caí muchas veces en la escuela porque no veía y me tuve que retirar, entonces me vino una depresión muy grande, muy fuerte, aunado esto yo lo ligaba con la enfermedad de mi mamá...la evolución que ella había tenido y entonces dije si mi mamá quedó ciega y al poquito tiempo de que perdí la vista le vino ya la insuficiencia renal y todo lo demás...como que yo me metí en lo que era mi mamá y este dije pues yo ya me voy a morir y me quedé ahí en mi casa, ya no me movía para nada, estaba un mes, dos meses ahí en mi cuarto ya no salía, nada más ahí metida temblando de angustia porque no veía”

Irma

Posteriormente, Doña Irma intentó encontrar la forma de adquirir nuevamente mayor autonomía e independencia para lo cual acude a un instituto para invidentes para aprender a utilizar un bastón y además aprender la lectura de braille, al ser esta la actividad que más disfruta. Sin embargo, nuevamente la depresión se hace presente para Irma al darse cuenta al poco tiempo que su neuropatía progresa y tampoco podrá leer en braille pues ha perdido sensibilidad en sus dedos.

En el caso de Joaquín, dice sentirse deprimido cada vez que tiene que ir al médico, por lo cual lo evita. Para Joaquín es deprimente *saberse enfermo* y se siente mal cada vez que acude al médico.

Para Don Nicolás, la depresión posterior tiene que ver con que ha experimentado el padecimiento como una enfermedad muy demandante. Refiere desear morir, le deprime el hecho de que *tiene muchos pasos que seguir*, que su alimentación ya no es la misma, la dieta que le prescriben los médicos no le gusta, ha perdido el apetito; además, le deprime no haber encontrado alivio a sus dolores en los huesos con ningún tratamiento, lo que le impide trabajar. Se deprime porque se ha dado cuenta que su enfermedad no tiene cura y ningún tratamiento ni remedio casero es tan eficaz como el desearía que lo fuera.

“yo le digo francamente, hay veces que he deseado la muerte, porque, yo no sé vivir enfermo. No sé vivir enfermo.

Nicolás

La depresión de don Pedro está en relación con no haber podido continuar con su trabajo de chofer al haber comenzado a perder la vista.

En general, a los hombres les preocupa de manera importante el hecho de no poder trabajar, por sentirse muy cansados, sin fuerza o decaídos, ya que como se mencionó, los hombres entrevistados fungen como proveedores en su familia y el hecho de no poder llevar dinero a su casa o que hubiera un cambio en los roles al ser ahora su esposa quien tuviera que llevar la responsabilidad económica, los hace sentir desesperados o deprimidos.

Don Isidro describe una etapa en la que la enfermedad le impedía levantarse y trabajar, dependía en todos sentidos de su familia y así se sentía:

“Cuando me puse malo mi esposa me vestía como si fuera un niño, me ponía el pantalón, que los calcetines, que la camisa, que mira te voy a llevar al baño, después yo me sentía no sé, incómodo al ver mi familia que ellos estaban haciendo mucho por mí, yo me sentía incómodo porque decía yo “mi yerno, mis hijos, mis hijas, ¿qué van a decir? que me estoy haciendo este, pues flojo ¿no?, yo siempre mi vida ha sido siempre trabajar, yo empecé a trabajar desde los 12 años y dije “ahora ¿por qué no voy a poder trabajar!” si siempre mi vida ha sido trabajar y trabajar”

Isidro

7.2.3.1 El malestar en la familia

Algunas personas entrevistadas hablan de que no solamente sufre quien recibe el diagnóstico y vive con el padecimiento, sino que también la familia sufre junto con ellos cada vez que tienen alguna recaída, o cuando han tenido que ser hospitalizados, o conforme notan que van perdiendo capacidades físicas. Otros añaden que la familia padece su mal humor, su irritabilidad, susceptibilidad y su tristeza.

En el caso de *pertenecer a una familia de diabéticos* como en el caso de Marcela, donde sus hermanas, madre y tías (que viven en la misma casa que ella) también tienen diabetes, “*es como estar permanentemente en círculo de tristeza*” puesto que “se alivia una y luego sigue la otra”.

Y para Irma, quien fue diagnosticada mientras su madre estaba en la etapa terminal de una enfermedad renal por complicación de la diabetes, significó el abandono a su salud para encargarse y cuidar de la precaria salud de su madre, relegando la suya.

7.2.3.2 Miedos y temores en la diabetes

En este rubro se abordan todos aquellos sentimientos de angustia por un riesgo asociado a la diabetes. Incluye aquel malestar que las personas sienten por tener algún recelo de un daño actual o a futuro.

7.2.3.2.1 Miedos y temores para las mujeres: preocupaciones para los hombres

Como se ha expuesto a lo largo de este capítulo, tanto en hombres como mujeres existe un grado de malestar emocional, cuyo grado de severidad o importancia varía en cada caso, sin embargo de manera general resalta que entre las personas entrevistadas quienes más hablaron más de su malestar emocional, de la forma en la que afectivamente les ha afectado su padecimiento son las mujeres. Cabe resaltar otra diferencia importante: las mujeres hablan más de miedos y temores alrededor de la diabetes que los hombres. Puede ser que hombres y mujeres aborden los mismos temas: complicaciones orgánicas por la enfermedad, amputaciones, ceguera, etc. sin embargo las mujeres al hablar de ello dicen sentir mucho miedo o temor mientras que los hombres los abordan como temas que describen como motivo de preocupación.

Los *miedos, temores* y hasta *pánico* que están alrededor, tienen que ver primordialmente con las complicaciones que puede traer la diabetes. El miedo a usar insulina, (y hubo quien lo define como pánico), junto con el temor de llegar a perder la vista fueron los más frecuentes⁴⁰ (cuatro mujeres lo mencionaron). Por otro lado, las mujeres también sienten miedo de llegar a tener una amputación, de cortarse en la cocina cuando usan cuchillos y que sus heridas se infecten o no cicatricen. Dos de estas mujeres entrevistadas ya han estado en riesgo de una

⁴⁰ Además, se recordará que en muchos entrevistados existe la creencia de que la insulina es la *causa* de la ceguera en la diabetes.

amputación de algún miembro, por lo que este temor es muy fuerte en ellas. Asimismo presentan miedo de sufrir un infarto, de someterse a una operación por el hecho de ser diabética, temor a la muerte, miedo de acudir al médico y miedo de volver a hospitalizarse debido a complicaciones de tipo cardíacas. Se observó en dos casos que estos temores y miedos actuaban como una motivación hacia los autocuidados y al apego a los tratamientos farmacológicos en pastillas; éstos se siguen con tal de evitar por ejemplo el llegar a tener que usar la insulina, o bien se tiene cuidado con la limpieza corporal para evitar tener heridas que pudieran infectarse con riesgo de amputación.

7.3 Malestar emocional y Abandono de los servicios de salud

Es posible observar que cuando existe en las personas algún tipo de malestar emocional,⁴¹ ya sea depresión, no aceptación o negación de la enfermedad, enojo ante el diagnóstico, o culpabilidad por estar enfermo, las personas tienen más dificultades para seguir un tratamiento, acudir al médico o llevar la dieta. Estas personas, al pensar que van a morir consideran inútil seguir una dieta, están desesperanzadas de que algún tratamiento les ayude, comen justo lo que el médico les sugiere evitar y en algunos casos les prohíbe comer, pensando que así acelerarán su muerte y sufrirán durante menos años. Se pudo observar que, generalmente de esta manera las personas entran en un círculo vicioso ya que la enfermedad progresa sin atención, presentan más síntomas físicos, dolores, incapacidades, limitaciones que aumentan su sufrimiento y por ende el malestar emocional.

7.4 El deseo y la necesidad de recibir atención psicológica

Cuatro personas (dos hombres y dos mujeres) expusieron su deseo de recibir atención psicológica para atender su malestar, una de ellas Irma, lo deseaba porque *lo que más le angustiaba de su depresión era su deseo de morir y su sensibilidad*. Luisa deseaba recibir esta atención para *entenderse a si misma y entender los cambios en su estado de ánimo y en su apetito sexual*.

⁴¹ No importando la fase en que el malestar emocional se presenta, es decir si es al momento del diagnóstico o en etapas más avanzadas de la enfermedad.

Don Nicolás habla de su deseo de asistir a terapia psicológica para saber *de sí mismo, para saber por qué enfermó por qué* desde su punto de vista, *su afrontamiento a su enfermedad ha sido malo* y principalmente, para *quitarse su depresión y su deseo de morir*:

“Sí, en psicología porque uno enfrenta muchos problemas, demasiados problemas, mi problema bien grande es que no está uno para contento con esto de la enfermedad. Y sobre todo que se deprime uno mucho [quisiera] tener una plática para que me sosieguen lo que yo llevo dentro de mí, pero mi problema es la depresión que tengo porque pues me siento mal, con el dolor de huesos, que ya no puedo trabajar bien y que la comida no me gusta, que me molestan los chamacos...;bueno! infinidad de cosas, mi mal humor de saber que estoy enfermo”

Nicolás

Don Pedro deseaba asistir para tranquilizarse, para desahogarse y saber cómo sobrellevar su enfermedad:

“Lo que yo quiero es ver a la psicóloga, siento que necesito yo saber más cosas de mí, de mí mismo. Yo nunca he consultado una psicóloga un psicólogo, nunca. No digo que haya hecho cosas muy buenas, ni tampoco digo que hay hecho cosas muy malas, pero pues yo me dejé guiar por mi instinto, y ese tipo de cosas quiero que salgan por eso me gustaría pues yo empiezo a sentir que desde mi juventud, de mi niñez, no sé de por ahí empieza todo para poder saber más de mi, yo quiero que le escarben, no sé, una plática para que vaya yo entendiendo ¿Por qué este problema mío lo hago yo tan grande? ¿Por qué no me lo alcanzo a explicar?, si yo sé que debe haber alguna forma de que me quiten esta idea de [morir] que me quiten esta depresión”

Pedro

7.5 La diabetes y las emociones se retroalimentan

7.5.1 La diabetes cambia el carácter

Para la mitad de los entrevistados (cuatro hombres y cuatro mujeres), la diabetes ha afectado negativamente su carácter y estado de ánimo, lo que a su vez ha incidido negativamente en las relaciones familiares. Las mujeres afirman que quienes tienen diabetes *se vuelven gruñonas, todo les fastidia, se ponen de malas, se vuelven enojonas, retraídas, susceptibles al sentirse un estorbo, se vuelven sensibles, que la diabetes acaba emocionalmente, cambia el humor, se vuelve uno intocable, anda uno con el ceño fruncido, te afecta hasta que vuela la mosca*. Para los hombres, *el azúcar altera el comportamiento, da muina*, tres de ellos coinciden en que *se vuelven corajudos, todo molesta, se hace uno*

más berrinchudo, te pones irritable, te sientes alterado emocionalmente, está uno amargado.

“La diabetes me hizo sentirme hastiado de la vida, está uno amargado, se levanta uno de malas, decían mis nietos “ahí viene el viejo enojón”. Me fui amargando y todo me fastidiaba en la vida... Cuando le da a uno diabetes anda uno todo corajiento”

Don Isidro

7.5.2. Las emociones suben el azúcar

Las personas entrevistadas han llegado a tener un conocimiento del impacto que tienen distintas variables sobre sus niveles de glucosa, no sólo el medicamento, por ejemplo es muy claro para todas mujeres entrevistadas y para cinco hombres, el hecho de que las emociones, como el susto o coraje, los estados afectivos como la tristeza, los pensamientos repetitivos sobre temas que les preocupan, y los problemas de la vida cotidiana con la familia pueden tener efectos más significativos sobre sus niveles de glucosa que los mismos alimentos. De hecho, consideran que estas situaciones pueden no sólo afectarles negativamente elevándoles la glucosa sino que inclusive pueden anular los efectos de una dieta saludable seguida rigurosamente, y perciben mayores síntomas de hiperglucemia como aumento en la sed, deseos de orinar, dolores de cabeza y sensación general de malestar y cansancio por un problema, preocupación coraje o susto que por no seguir una dieta. Esto puede ayudarnos a entender por qué estas personas hablan con frecuencia del “estado emocional que requiere un diabético” haciendo alusión a la necesidad para una persona con diabetes de no preocuparse por las cosas cotidianas, de que la familia les evite problemas o disgustos y de la importancia de intentar estar tranquilos y controlar sus emociones aunque consideran que no han podido lograrlo.

Si las personas notan que existen cambios en sus niveles de glucosa al tener estados de ánimo pasajeros, tampoco faltaron testimonios en el sentido de que cuando ha estado presente la depresión, también han llegado a alcanzar los niveles más altos de glucosa en la historia de su padecimiento con la consecuente complicación de sus problemáticas debido a que como ellas mismas han observado, en dichos períodos de depresión, los medicamentos parecen no poder controlar sus niveles de glucosa; y por otro lado, el sentirse deprimidas les hace sentir más hambre y deseo de los alimentos que más afectan el control de su diabetes entrando de otra

manera a un círculo de malestar y como se mencionó anteriormente, es en estos períodos depresivos cuando las personas tienden con mayores probabilidades de abandonar los servicios de salud.

Retomando y a manera de conclusión, alrededor del padecimiento de la diabetes existe una importante fuente de malestar emocional. Aún cuando el malestar previo al diagnóstico es “menor”, la noticia de tener diabetes toma tal sentido que con frecuencia las personas se sienten muy desoladas y su aflicción puede prolongarse no sólo días sino varios meses y hasta años.

Las reacciones emocionales o el impacto que provoca el diagnóstico depende de un conjunto amplio de circunstancias; por ejemplo, las experiencias previas con la enfermedad en la familia, las expectativas futuras, el contexto en que se da el diagnóstico, la información que proporciona el médico que diagnostica (e incluso la actitud del médico) las creencias e información que la persona tiene sobre diabetes, sus recursos emocionales y materiales y si cuenta o no con apoyo familiar.

Posteriormente, cuando la diabetes evoluciona, el malestar emocional llega a generalizarse al menos una vez en la historia del padecimiento y con frecuencia este malestar emocional es más duradero, más grave o más intenso aumentando la dificultad de atención y alivio del padecimiento: el físico y el emocional produciéndose una retroalimentación entre estos, volviéndose imposible identificar dónde empiezan y dónde terminan, es decir el malestar emocional y el físico son una unidad indiferenciable para las personas, se presentan amalgamadamente en el padecer de la diabetes. Pese a que las personas reconocen la importancia de tener un adecuado estado de ánimo, relajado sin preocupaciones y sin depresión para lograr el control adecuado de sus niveles de glucosa, desafortunadamente los casos identificados por ellos mismos o por su médico general como depresión, no son canalizados para su atención lo que complica por un lado el correcto diagnóstico de los trastornos emocionales y el adecuado tratamiento integral del padecimiento de la diabetes.

CAPÍTULO 8 RECAPITULACIÓN DE LOS RESULTADOS, DISCUSIÓN Y REFLEXIONES FINALES

8.1 Recapitulación de los resultados y discusión

Este trabajo es una aportación en general a los estudios sobre la percepción social, las trayectorias de atención y malestar emocional de las enfermedades crónicas y en particular sobre la diabetes desde una perspectiva psicosocial. Como se mencionó anteriormente, las investigaciones sobre las enfermedades crónicas, están predominantemente realizadas desde una perspectiva biomédica y en los reportes se excluyen por lo regular, las voces que ellos llaman “no oficiales” que incluyen a los “legos”, a quienes sufren y experimentan la enfermedad. Además, en la búsqueda bibliográfica que se realizó, no se encontraron artículos sobre las trayectorias de atención de la diabetes y por otro lado son muy escasos los estudios que hablen del significado de la diabetes, las consecuencias emocionales de la misma, de los problemas relacionados con el manejo médico y en general de la experiencia de vivir con este padecimiento desde el punto de vista de los afectados. Por estos motivos la presente investigación pretende ser un espacio para presentar las voces de los expertos en su padecimiento. Con estos antecedentes, se consideró que la opción más adecuada para estudiar este tema que ha sido poco explorado, era a través de una investigación cualitativa de tipo exploratorio empleando la técnica de la entrevista cualitativa. Esta técnica permitió aproximarse a la comprensión de los significados de la diabetes, las trayectorias de atención y el malestar emocional desde el conocimiento de los actores mismos, a través de su discurso. Como lo mencionan Buendía y cols. (1998), *la entrevista cualitativa a través de preguntas dirigidas a los actores sociales, busca encontrar lo que es importante y significativo para los informantes y descubrir acontecimientos y dimensiones subjetivas de las personas tales como creencias, pensamientos, valores, etc.*

A continuación, se hará una breve recapitulación de los hallazgos más importantes en relación con los objetivos que se establecieron al inicio de esta investigación.

La diabetes es percibida por todas las personas como una enfermedad, para casi todos ellos incurable o como “azúcar en la sangre” pero esta definición no se circunscribe únicamente a lo orgánico-patológico. La enfermedad con su origen, causas, forma de actuar, manifestaciones y complicaciones, se expresa como una serie de dificultades que aparecen en la vida cotidiana. Es por esto que la definición que cada persona tiene de la diabetes, puede ser tan particular como el malestar que han estado percibiendo, desde antes incluso del diagnóstico. Asimismo, la tipología de la diabetes que elaboran las personas también tiene que ver con lo invasiva que puede resultar la diabetes en su vida, con el nivel de malestar que provoca, la intensidad de los síntomas, el tiempo con el padecimiento y lo demandante de un cambio de estilo de vida, específicamente con lo restrictiva que resulta en su alimentación o con la cantidad de medicamentos que el médico prescriba.

La severidad que se percibe de la diabetes es fuente de mucha preocupación para la mayoría de los entrevistados ya que para ellos, la diabetes conlleva inevitablemente un mal pronóstico. Esto es que pese a seguir el tratamiento farmacológico que los médicos indiquen y una dieta rigurosa, la diabetes los llevará a tener complicaciones y que aún cuando no las presenten, de cualquier forma vivirán menos tiempo que las personas que no sufren este padecimiento. Existe la percepción de que la diabetes es “la más venenosa de las enfermedades”, “la madre de todas las enfermedades” o “un cáncer que va matando”. El inevitable mal pronóstico que conciben de la diabetes es muy importante porque subyace una percepción de falta de control sobre la enfermedad. Esto último podemos pensar que está influyendo en algún grado con otro de los resultados analizados que se refieren al abandono tan frecuente de los servicios de salud, de los tratamientos y autocuidados. Una implicación de relevancia, es que el seguimiento de los tratamientos, la valoración médica, el automonitoreo y la implementación de actividades de autocuidado como la alimentación y el ejercicio, no están siendo considerados factores con potencial real para cambiar sus condiciones, satisfacer las necesidades específicas de su padecimiento y finalmente, para evitar el deterioro de su calidad de vida.

Los resultados de este trabajo reafirman lo encontrado por Cohen y cols. (1994), Hunt y cols. (1998) y Murguía (2003), en el sentido de que las causas que las personas atribuyen a su diabetes, son emocionales. Una de las características encontradas es que los informantes, tengan o no antecedentes familiares de diabetes o hayan incluso mencionado la herencia como una causa que conocen para la diabetes, siempre encontraron más significativas las situaciones emocionales como el desencadenante de su padecimiento. Las causas referidas por las personas son distintas (emociones como el susto, coraje, cobardía, la alimentación o la herencia), pero cuando las personas hablan de ellas las sitúan en un contexto, hablan de toda una situación compleja que les ayuda, dentro de la experiencia tan particular de cada persona, a encontrar una explicación o una comprensión con más sentido del origen de su padecimiento. Por ejemplo, la descripción que hace don Isidro de la atribución de su padecimiento como un coraje. Él relata la crisis que representó para él el desconocimiento de que su hija tuviera novio y fuera a casarse mientras que él se esforzaba trabajando para lograr pagarle una escuela a su hija y que siguiera estudiando. Esta ruptura de sus expectativas, la frustración y ese coraje, son para Isidro la causa de su diabetes. Esto sugiere como lo observaron también (Loewe y Freeman, 2000), que la etiología de la diabetes puede en sí misma ser vista como un fenómeno social. Ya Lang (citado en Hunt y cols. 1998) había encontrado en un grupo indígena de Dakota, que las narrativas de la causa de la diabetes tenían relación con temas de su cultura, historia e identidad. En el grupo de personas que entrevistamos ocurre algo similar, específicamente, ellos asocian las causas de su diabetes a problemas familiares, a las condiciones de vida y alimentación durante la infancia, a condicionantes por el tipo de trabajo u ocupación, al exceso de bebidas alcohólicas entre otras.

Es notable que los informantes reconozcan la importancia de los factores psicosociales no sólo como detonantes del padecimiento sino a lo largo del mismo. En este sentido, las emociones, el gusto, el susto, el coraje, los disgustos, la tristeza y la depresión, son identificados por la totalidad de los entrevistados como factores que afectan su nivel de glucosa y han aprendido a reconocer en aspectos cotidianos, las manifestaciones de esta elevación. Esto último explica una parte del por qué las personas no monitorean su glucosa ayudándose de aparatos de medición casera, ni en laboratorios o consultorios: a través de la

observación y atención a los cambios en su organismo, en su estado de ánimo y en sus deseos de trabajar, saben si sus niveles de “azúcar” son elevados o no. En este mismo sentido, se deduce de este hecho que la percepción de la diabetes para las personas incluye un contexto social amplio, que no se reduce los autocuidados, a una medición, uso de fármacos o seguimiento de una dieta restrictiva.

Adicionalmente, se encontraron algunas diferencias en las trayectorias de atención de hombres y mujeres. Estas diferencias se observaron también en el manejo del tratamiento, los abandonos, y las interpretaciones que elaboran sobre su padecimiento. Por ejemplo, es notable que los hombres presenten tiempos de latencia más largos entre el inicio del malestar y la primera búsqueda de ayuda. Asimismo, en los hombres se observaron más abandonos y de mayor duración que en las mujeres (14 versus 8). Otra diferencia es que en general, en las mujeres hay una diferencia, aunque ligera, hacia una menor utilización de servicios de la medicina general, pero esto no significa que acudan menos al médico sino que son más estables, permanecen atendiéndose por mucho más tiempo con el mismo médico; mientras que en algunos casos, los hombres sólo acuden una sola vez con algún médico y buscan otro después de algún tiempo. Los hombres utilizan una menor diversidad de servicios especializados (7 versus 11) y en ambos casos la utilización de servicios especializados u hospitalizaciones ocurre después de períodos de abandono. Otra diferencia que resalta es que en las mujeres hay una mayor utilización de servicios paralelos que en los hombres. Por otro lado, el número de hospitalizaciones fue el mismo para hombres y mujeres, no obstante, los hombres que inician su trayectoria de atención con una hospitalización, tenderán a presentar más abandonos que las mujeres. Respecto al uso de medicinas alternativas, fueron tres hombres quienes las emplearon y sólo dos mujeres. En cuanto a los tratamientos, es en los hombres en quienes prevalecen connotaciones más negativas hacia los medicamentos, lo cual puede explicar que sean precisamente ellos quienes más remedios caseros conocen.

A diferencia de lo encontrado por Juárez (1998), en cuanto a que las personas tienden a usar los remedios caseros de manera combinada o complementaria a los tratamientos farmacológicos, en este trabajo se encontró que principalmente los hombres

prefieren los tés amargos sobre los medicamentos, y los usan no sólo para complementar sino para sustituir el medicamento debido muy probablemente a esta connotación negativa que persiste hacia los fármacos. Diversos autores (Funnell y Simineiro, 2004; Lowe y Freeman, 2000 y Skovlun, 2004) ya habían observado rechazo y resistencia a emplear la insulina. Las razones que ellos encontraron para no admitir este tipo de tratamiento consisten en el miedo a morir mientras se duerme por una hipoglucemia inducida por la insulina, miedo a inyectarse, o rechazo por ver este tratamiento como una prueba de que habían fallado en sus autocuidados al no tomar sus medicamentos, no haber seguido una dieta ni practicado ejercicios. En este estudio, las personas también refieren miedo y además temor o pánico, no obstante la razón es distinta: las personas han llegado a establecer una fuerte relación entre el uso de la insulina y la ceguera y además están convencidas de que dicha relación es causal.

Hay que subrayar que las diferencias más importantes entre las trayectorias de atención de hombres y mujeres estriban en que para los primeros, el tiempo de latencia entre el inicio del malestar y la primera búsqueda de ayuda es mayor, presentan un mayor número de abandonos y por períodos más prolongados; además de una menor utilización de servicios paralelos. Estas observaciones coinciden con los hallazgos de Serra y Gómez (2000) y Gómez (2002), en el sentido que pueden existir diferencias de género en la socialización con respecto al cuidado de la salud. Estos autores explican dichas diferencias a través de algunos factores como la autopercepción de la enfermedad, el reconocimiento y libertad para expresar dolencias. De acuerdo con los autores, estos factores responden a moldeamientos culturales de género y son las mujeres quienes con mayor frecuencia se ven menos inhibidas a expresar y reconocer sus malestares. Los hombres tienden a ver la enfermedad y la búsqueda de atención como manifestaciones de debilidad que se contradicen con la imagen masculina de fortaleza, valentía autosuficiencia y dominio (Gómez 2002).

Los resultados de esta investigación ponen de manifiesto que las trayectorias de atención de las personas con diabetes que se entrevistaron se constriñen principalmente a servicios de la medicina general o a servicios especializados de la misma donde su uso se

realiza de manera intermitente. En relación con los servicios de salud mental, en las dos personas que se observó una utilización de dichos servicios, éste se hizo, en el caso de Irma, en etapas avanzadas de la enfermedad cuando su problemática era muy severa y demasiadas áreas de su vida estaban afectadas por la depresión e impacto de las diversas complicaciones que sufría. En la otra experiencia, la de Rogelio, este acceso al servicio ocurrió al poco tiempo del diagnóstico. Cabe resaltar que la trayectoria de atención de Rogelio fue notable no sólo por no presentar abandono a los servicios de salud, sino que se caracterizó por la combinación de servicios alternativos, la práctica habitual de actividad física y también una percepción de mayor autocontrol sobre su padecimiento.

El hecho de que sólo haya habido dos casos de uso de servicios especializados en salud mental, es sobresaliente ya que aún cuando la Casa del Paciente Diabético era un lugar donde existía la posibilidad de recibir un tratamiento integral al contar con servicio de enfermería, trabajo social, psicología, medicina interna, medicina general, nutrición, etc., destacó el hecho de que ninguna persona fuera referida por el médico general o internista con ningún otro especialista, tampoco las personas se lo solicitaron o no hicieron completamente expreso el interés o necesidad de ser referidos, por ejemplo, a servicios psicológicos. En este mismo sentido, si bien un tratamiento multidisciplinario e integral al paciente con diabetes sería lo ideal, existen muchas barreras de acceso a este tipo de servicios, como lo reportan Berenzon (2003), Gater y cols. (1991) y Salgado y cols. (1998).

Resulta oportuno mencionar algo con lo que nos topamos al estudiar la trayectoria de atención en el caso de las personas que presentaban dos o más enfermedades crónicas. Los participantes con esta característica, hacían referencia a la multitud de malestares que presentaban como una sola entidad, esto es que no distinguen entre una enfermedad u otra. Lo que las personas hacen cuando buscan atención a estos problemas, es tratar de encontrar alivio o disminución de sus malestares para poder llevar a cabo sus actividades diarias sin hacer referencia o diferenciar si sus molestias pertenecen a una enfermedad u otra. Esto último implica una superposición de problemas, malestares y complicaciones (todo su malestar, como ya se mencionó es una sola entidad) y son los profesionales a los que acuden quienes realizan la “separación”. Por ejemplo, una persona con hipertensión y

diabetes que presentaba dolores de cabeza, debilidad, mal humor, tristeza, sed, e intensas ganas de orinar, hablaba de *todos* estos síntomas como aquello que formaba parte de su padecer, sin distinguir, dividir o clasificar sus malestares en relación con la diabetes o con la hipertensión. Estos hallazgos son consistentes con los de Mercado y cols. (2003).

Respecto a los malestares emocionales, algunas personas manifestaron haberlos presentado incluso antes del diagnóstico; sin embargo, después de haber recibido el diagnóstico, el malestar emocional se hizo presente en la mayoría de los entrevistados (quince personas). Dicho malestar emocional coincide con lo planteado por Mora (2004), Basabe (1991) y Burín y cols. (1990), en cuanto a que son categorías globales que hablan de estados displacenteros, en donde predomina la sensación subjetiva de padecimiento, que no implican necesariamente patología pero que sí afectan mucho su vida cotidiana y merman su calidad de vida. El malestar emocional fue definido por los informantes como depresión, incomodidad, preocupación, desilusión, tristeza, enojo, culpabilidad al sentirse responsables de haber enfermado, deseos de morir, espanto, miedos, temores. Este malestar emocional está vinculado con la concepción de diabetes, con el mal pronóstico que creen que tendrán, por los cambios en su estilo de vida, por las complicaciones que los médicos enfatizan para promover los autocuidados, etc. Ahora bien, si el malestar emocional en el diagnóstico fue muy frecuente, se encontró que a lo largo del padecimiento, todas las personas sin excepción han sufrido algún malestar de tipo emocional. Dicho malestar es inclusive más severo en aquellas personas que tuvieron familiares con experiencias de una evolución a etapa terminal del mismo padecimiento. En las personas entrevistadas, el malestar se agudiza por el hecho de ver reforzadas sus preocupaciones y desesperanza al ir experimentando lo que tanto temían desde el momento de su diagnóstico: incapacidad para trabajar debido al malestar, complicaciones físicas y sobre todo una evolución similar (que progresa al deterioro en general) como la que vieron en sus familiares.

Existen datos desde donde se plantea que quienes sufren diabetes, presentan más riesgos que la población normal de tener depresión y que la depresión misma es un predictor muy importante de un pobre control de la glucosa, de un aumento de

complicaciones, de baja adherencia a los tratamientos farmacológicos, a la dieta y al ejercicio (Airhihenbuwa y cols. 2004, Lin y cols. 2006 y NIMH, 2003). Las personas entrevistadas confirman esta relación al manifestar que cuando se han sentido deprimidas, los medicamentos para su glucosa parecen no funcionarles y es más difícil realizar autocuidados. Ahora bien, no sólo los estados de depresión pueden afectar su control de glucosa y su salud en general. Las personas consideran que las emociones, los pensamientos repetitivos sobre temas que les preocupan y los problemas en la vida cotidiana y con su familia, elevan su glucosa o “azúcar” y afirman que bajo las situaciones antes mencionadas, perciben mayores malestares físicos e incluso que se anulan los efectos de una buena dieta y medicamentos.

Un siguiente aspecto relevante alrededor del malestar emocional, que pudo conocerse en este trabajo, es el hecho de que quienes *expresaron* más malestares de tipo emocional fueron las mujeres. No obstante, no podemos concluir que los hombres *sufren* menos malestares. Este hallazgo puede interpretarse a la luz de lo referido anteriormente en el caso de las diferencias observadas en las trayectorias de atención de hombres y mujeres, como una manera más en la que se expresan las diferencias de socialización en cuanto a que, como lo expresó Gómez (2002), existe en las mujeres una mayor autopercepción de enfermedad, mayor libertad para expresar malestares y vulnerabilidad, en cambio en los hombres estos es concebido como debilidad (recordar como para algunos hombres su diabetes significa *debilidad emocional*).

Otra expresión más de esta diferencia en la socialización, también puede estar vinculada con el malestar emocional mencionado más frecuentemente en los hombres. El malestar al que se hace alusión es la enorme preocupación, desesperación y depresión que sienten los entrevistados respecto de presentar complicaciones (o pensar en llegar a tenerlas) que les impidan trabajar y poder seguir desempeñando el rol en el que se asumen como proveedores de su familia.

Hasta este punto se han discutido los resultados más sobresalientes de esta investigación, sin embargo también es oportuno hablar de los retos del estudio o bien de

aquellos factores que pudieron influir en los resultados encontrados. A continuación se hablará de los factores a considerar:

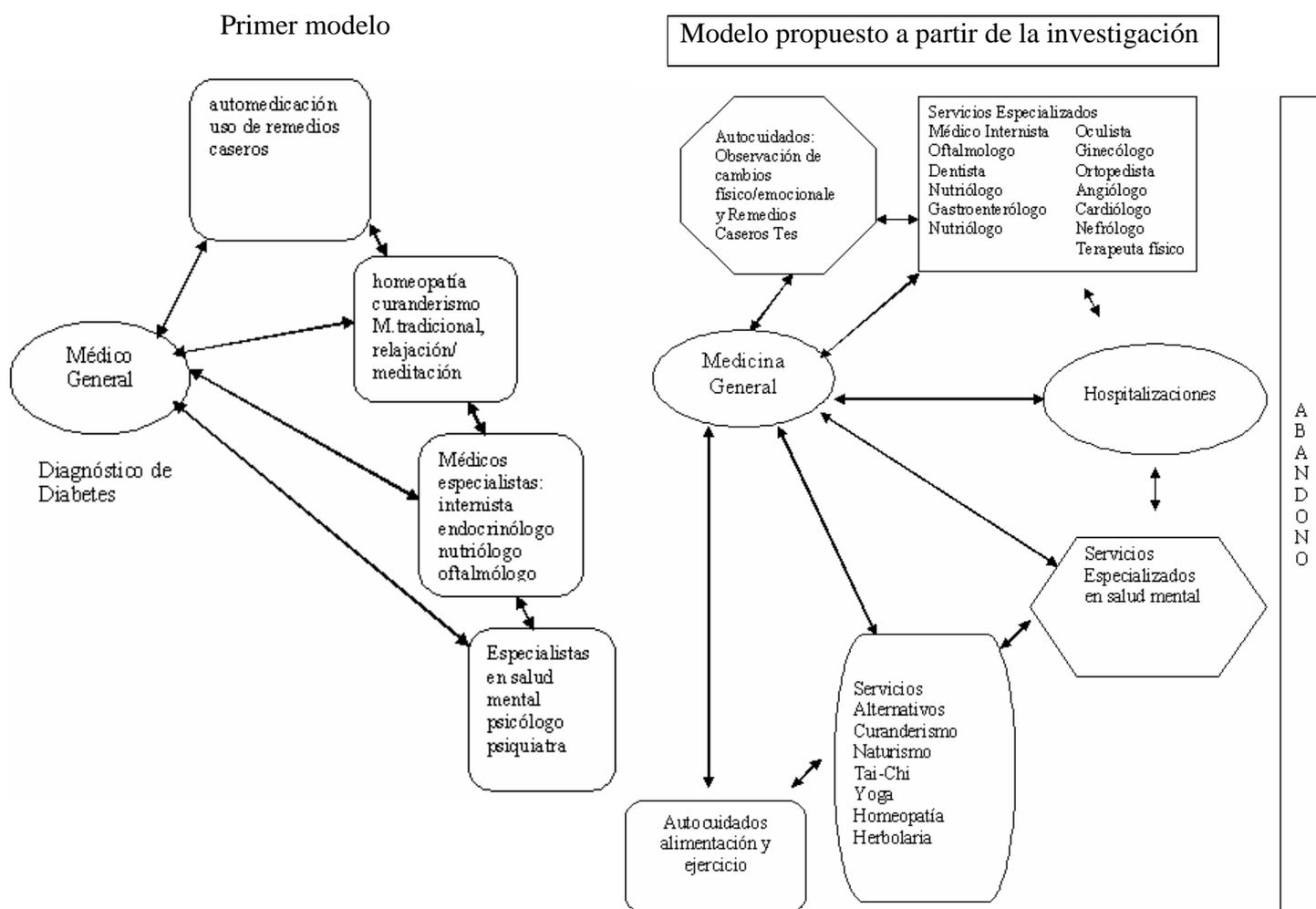
Si bien cuidamos que las personas no nos asociaran con personal de la Casa del Paciente Diabético explicando el motivo de la investigación, el hecho de que hayamos realizado algunas entrevistas en los consultorios de la Casa o bien el hecho de que hayamos tenido acceso a sus datos personales como dirección y nombre a través de los registros médicos, pudo haber influido en una primera instancia en algunas de las respuestas ya que algunas personas se mostraban preocupadas por justificar ante quien los entrevistaba o disculparse por su abandono de los servicios ofrecidos por la Casa. De hecho, algunas de las personas que se negaron a participar, fueron personas que abandonaron su tratamiento en la Casa del Paciente Diabético al menos hasta el momento de la finalización de las entrevistas. Otro aspecto a considerar es la importancia que tiene el llevar a cabo el análisis de las entrevistas de manera paralela a la realización de las mismas, ya que esto permitiría redireccionar las nuevas entrevistas con base en las asociaciones que se establecen a partir de la lectura cuidadosa y análisis de las entrevistas. En esta investigación no fue posible llevar a cabo el análisis paralelo por limitaciones de tiempo, sin embargo se reconoce su importancia para futuras investigaciones.

Por otra parte, para esta investigación se planteó un muestreo teórico, pero es importante admitir que en el estudio de temas tan vastos como la percepción social, las trayectorias de atención y el malestar emocional, no se llegó a cubrir toda la gama de perspectivas de las personas con diabetes que asistieron a la Casa del Paciente Diabético, no obstante este es un primer paso que contribuye a la comprensión de estas experiencias desde la perspectiva de los afectados.

Una vez mencionadas las dificultades que surgieron, es posible desarrollar otra de las contribuciones de esta investigación en lo que se refiere a las trayectorias de atención, particularmente respecto al modelo de trayectorias de atención que se propuso originalmente en el marco teórico de este documento (ver capítulo 3). A continuación se presentará en la figura 8.1, del lado izquierdo, el modelo inicial que toma en cuenta a su vez, los modelos propuestos por Berenzon (2003), Gater y cols. (1991) y Salgado y cols.

(1998). Del lado derecho se plasma el modelo con ajustes realizados a partir de los resultados obtenidos en este estudio y posteriormente se explican dichos cambios.

Fig. 8.1 Modelos de trayectorias de atención



Una de las modificaciones realizadas al modelo propuesto inicialmente, fue agregar a lo largo de la trayectoria de atención, la decisión del abandono a cualquiera de los servicios utilizados. Asimismo, es necesario considerar las hospitalizaciones en algún momento de la trayectoria. En relación con los autocuidados, hay que tomar en cuenta que las personas además tienen prácticas como la autoobservación de los cambios físicos/emocionales como una forma de automonitoreo de los niveles de glucosa y por lo tanto, de autocuidado. Además, cabe especificar que los tipos de remedios caseros

predominantes son los téis *amargos* a los que atribuyen la capacidad de equilibrar o contrarrestar su *azúcar*. Por otra parte, la probabilidad utilización de los servicios de salud mental y servicios alternativos es muy semejante y predominará sobre estos tipos de servicios, la utilización de los distintos servicios especializados del modelo biomédico.

Al igual que en el modelo propuesto inicialmente, la trayectoria de atención inicia en el momento del diagnóstico por lo regular en la medicina general, aunque también puede comenzar a partir de una hospitalización. El tamaño de las flechas están indicando las barreras de acceso a los servicios o prácticas, así tenemos que será más probable la utilización de remedios caseros antes que el uso de servicios especializados. Y el uso de servicios especializados tendrá menos barreras que el acceso a los servicios especializados en salud mental o medicinas alternativas. Se han dividido los autocuidados porque el uso de remedios caseros no implica necesariamente que se lleven a cabo otras actividades de autocuidado. En el modelo final, hay mayores barreras hacia las prácticas de ejercicio regular y una alimentación saludable.

Una vez hechas las modificaciones al modelo de las trayectorias de atención, es posible apuntar en otra dirección, por ejemplo, hacia alguno de los cuestionamientos que surge cuando el problema de los padecimientos se analiza desde la perspectiva de los sujetos o actores: ¿Es válida su perspectiva? Nadie pondría en duda un estudio desde el punto de vista de los profesionales de la salud a diferentes niveles, médicos, administradores y directivos o quienes diseñan las estrategias y políticas de salud diciendo que son subjetivas, o inválidas. Sin embargo, cuando se incorpora la percepción, las creencias de las propias personas enfermas, se etiquetan como “irracionales”, “erróneas”, “sin bases científicas”, etc. Este trabajo supone que los fundamentos y racionalidades de ambas perspectivas son diferentes y que cada una de ellas tiene una lógica y coherencia propia, pero por razones históricas y sociales la segunda perspectiva ha sido subordinada a la primera, pese a que ambas son interpretaciones y construcciones de la realidad. Esto último es muy importante tenerlo en cuenta en el momento en que cualquier profesional de la salud, llámese médico, enfermera, médico tradicional, psicólogo, etc. forme parte de la trayectoria de atención de una persona con diabetes: no sólo el profesional tiene un marco

de referencia para atender, diagnosticar y establecer el tratamiento ideal, también debe tomar en cuenta que esa persona lleva ya una concepción particular de lo que es su padecimiento, que lleva sus miedos, temores a los tratamientos, sus prioridades a resolver (no sólo en lo que a la enfermedad se refiere) e inevitablemente todo esto tendrá un impacto en lo que las personas hagan después de la visita al profesional, seguir o no la prescripción, llevar a cabo conductas de autocuidado, abandonar ese servicio o incluso cualquier servicio de salud. Por eso es tan relevante que el profesional de la salud que es consultado por una persona con diabetes, sea consciente de que él mismo podría ser quizá por un periodo largo, el único eslabón de la trayectoria de atención de esa persona. Sería ideal que el personal profesional favoreciera la comunicación, que el interés se centrara un poco más escuchar a las personas cuando se da el diagnóstico, para tratar de comprender qué es lo que asocia cuando se le dice que tiene diabetes, cuáles son sus preocupaciones, si ha tenido familiares con la enfermedad, pero no sólo por indagar el valor hereditario de la diabetes sino por la importancia de conocer cuáles han sido las experiencias con esos familiares que pudieran incidir en ellos y afectar su propia experiencia con este padecimiento. En este trabajo se ha visto que es en el vínculo con la enfermedad a través de familiares cercanos donde se gestan muchos de los temores, por ejemplo el temor a que el curso de su enfermedad sea el mismo que el de su familiar enfermo o ver en la diabetes un pronóstico necesaria o irremediamente desalentador. También es en el núcleo familiar en donde se aprenden muchas de las prácticas que las personas implementan de manera paralela o en sustitución de los tratamientos médicos, por ejemplo el uso de los tés amargos.

Ya fueron mencionadas en el marco teórico las investigaciones sobre los factores psicosociales implicados en este padecimiento. Se habló del impacto del diagnóstico, de la utilización de los servicios, del malestar emocional, la comorbilidad psiquiátrica. A partir de la revisión de dicha literatura, se confirma que sí hay investigadores que consideran que las intervenciones psicosociales son importantes y deben realizarse. No obstante, esta indicación apunta a realizarse *después* de detectar problemas psicosociales en una persona con diabetes cuando quizá lo más conveniente, de acuerdo con los hallazgos de este trabajo, sea que la educación y la intervención psicosocial sean contempladas como un componente significativo y rutinario en la atención de la diabetes, esto a partir del diagnóstico. Ahora

bien, cuando decimos que la educación es trascendente, no se está haciendo alusión a una educación basada en la transferencia de conocimientos que se limita a la medición y “control” de la glucosa, a través de una educación tradicional; sino a una educación en donde la persona participe activamente, ya que también el paciente es experto en su padecimiento. Haciendo una labor en conjunto la persona puede descubrir su capacidad y responsabilidad en el manejo de su diabetes.

En los países desarrollados, se realizan esfuerzos por llevar a cabo estudios tendientes al diagnóstico de los programas de salud en relación con la diabetes, que a la vez sirvan para crear mejores políticas de salud, sin embargo no es muy cercano que esto se realice en países en desarrollo. Un ejemplo es el estudio DAWN (citado en Skovlund, 2004 y Snoek y Ballegooie, 2004), en el cual se ha hecho una revisión del contenido de los programas para la atención de la diabetes de 13 países, con la finalidad de mejorar sus programas sanitarios, pero no se incluye ningún país latinoamericano (al menos hasta el 2004 la propuesta era incluirlos) y entre sus hallazgos más relevantes está el hecho de que sólo cinco de los trece países mencionan explícitamente la importancia de los aspectos psicosociales (Australia, Alemania, Holanda, Rumania y Reino Unido). Asimismo, lo que la mayoría de los programas de salud señalan como recomendación para la asistencia a la diabetes, consiste en la evaluación regular del estado psicológico y los principales profesionales de la salud reconocidos como aquéllos a los que les concierne este trabajo son psicólogos, psiquiatras y trabajadores sociales. Estos autores hacen un llamado al cambio de los sistemas de salud ya que si bien los factores psicosociales ligados a la diabetes son reconocidos, en realidad hay poco progreso en la práctica clínica. En este sentido, señalan que en sólo algunos países las recomendaciones son específicas para guiar a sus profesionales de la salud en la atención a los pacientes y sus familias. Además proponen más atención a las barreras prácticas para una atención psicosocial adecuada como la de la escasez de psicólogos especializados en diabetes.

Con base en los hallazgos de ese estudio, podemos decir que es muy probable que quienes presenten diabetes acudirán en las primeras fases de la enfermedad sólo a servicios de la medicina general, por lo tanto es fundamental que los médicos y enfermeras que

tienen contacto con un paciente al que darán por primera vez el diagnóstico de la diabetes, y con quienes acudirán con la intención de dar seguimiento a su padecimiento, tengan presente la posibilidad muy tangible de ser el único eslabón de la trayectoria de atención de esa persona durante un periodo considerable con base en la observación de que las personas eventualmente pueden tener abandonos a los servicios de salud inmediatamente después del diagnóstico. Teniendo en cuenta esto último, es innegable la importancia de que médicos y enfermeras sean quienes adopten este modelo psicosocial de atención a la diabetes del que se ha venido hablando que es tan necesario. La primera acción estaría encaminada a la sensibilización y capacitación del profesional para reconocer, hacer manifiesto y explorar el contenido emocional de un problema relacionado con la diabetes identificado por el paciente. El padecer y hacerse cargo de la diabetes conlleva un componente emocional poderoso para la mayoría de las personas que sufren esta enfermedad. Una de las formas en las que el médico podría contribuir a un mejor cuidado de la diabetes sería favorecer un ambiente en el cual la experiencia emocional de su paciente, su percepción social de la enfermedad, esto es sus creencias, junto con sus necesidades, miedos y expectativas, fueran validados y pudieran expresarse libremente, sin temor a ser juzgados o criticados. Otra forma de contribución de los profesionales que estén en contacto con las personas con diabetes, sería actuar a favor de la aceptación de la enfermedad, meta primordial para lograr establecer autocuidados y a la vez que evitar usar el miedo y el temor a las complicaciones como herramientas para conseguir la implementación de los tratamientos.

Para finalizar, se plantean algunas preguntas que dejan abierta la posibilidad y la necesidad de más investigaciones sobre el padecimiento de la diabetes y los factores psicosociales. Por ejemplo, sería importante conocer cuál es la percepción social de la enfermedad entrevistando a personas que no hayan acudido exclusivamente a un sistema médico “científico”, sino incluir también a personas con acceso a distintos sistemas médicos. Otro aspecto interesante sería analizar si juega algún papel lo divino o la fe para las personas con diabetes. Además, se considera que sería valioso estudiar la perspectiva de los familiares y sus redes sociales. Dado el aumento vertiginoso de la prevalencia de la diabetes en la población, puede ser un campo fértil de estudio analizar aquellas familias en las que hay más de un miembro con diabetes, para comprender el impacto sobre la

percepción social, sobre sus trayectoria de atención y el malestar emocional así como las necesidades que tienen en particular y las formas de apoyo que predominan.

8.2 Reflexiones finales

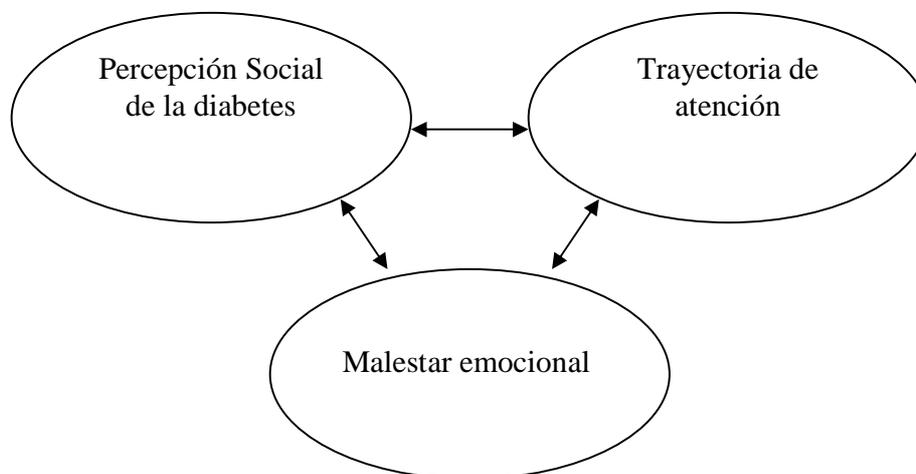
En este trabajo, se han estudiado las trayectorias de atención tratando de analizar y señalar las similitudes encontradas en las experiencias de las personas con diabetes, no obstante, se reconoce que no todas organizan, viven ni se preocupan por los mismos motivos. Tampoco comparten los mismos efectos a lo largo del tiempo; se admite que siempre habrá diferencias individuales dependiendo de la fase por la que se esté atravesando, la severidad, el número y tipo de los síntomas así como el grado en que éstos pueden ser controlados. También puede haber diferencias en cuanto a las expectativas y motivación, la percepción de los tratamientos, la disposición de recursos de atención a la salud, el apoyo de sus redes sociales, los recursos económicos con que se cuente para los tratamientos, el malestar emocional y la retroalimentación que se recibe de los servicios a los que haya asistido. Por lo anterior, es posible afirmar que no hay una trayectoria de atención única para las personas que comparten el padecimiento de la diabetes.

Este estudio pone de relevancia que excluir los factores psicosociales en la atención de la diabetes, limitaría la realidad del cuidado diario de la diabetes. De hecho, en la literatura sobre el tema de diabetes predominan los estudios que resaltan el problema de la falta de adherencia, “cumplimiento” u “obediencia” por parte de los pacientes. Los hallazgos del trabajo presentado apuntan a que sujetarse exclusivamente al paradigma médico no sólo limitaría sino que los intentos de forzar el cuidado de la diabetes dentro de dicha perspectiva, resultarían en una cantidad significativa de malestar, enojo, culpa, miedo tristeza y depresión para las personas. Probablemente el paradigma dominante de la medicina, sea muy funcional y cubra muy bien las necesidades que surgen en el caso de las enfermedades agudas, situando al médico como el único responsable del diagnóstico para que sean quien decida el tratamiento y se cerciore de que éste se lleve a cabo como lo prescribe (como en el caso de pacientes hospitalizados por enfermedades agudas). Aquí, un médico diagnostica la enfermedad y decide si la persona debe ser internada y coordina el

plan que prosigue. Los pacientes toman la decisión de aceptar el tratamiento que éste propone y el médico se encargará de decidir qué estudios deben realizarse, cómo se interpretan, qué tratamientos son convenientes, en qué momento se administran, si requiere cirugía, qué debe comer el paciente y finalmente también decide en qué momento la persona se encuentra en estado óptimo para salir del hospital. Lo que se quiere transmitir es que en este caso el paciente es visto como pasivo, como quien acepta y se adhiere al conocimiento del médico. No obstante un modelo así en el caso de la diabetes es inoperante puesto que son las personas quienes llevan a cabo el 95% o más del cuidado diario de la enfermedad. Si el autocuidado de la diabetes consistiera únicamente en tomar una tableta cada día, este problema sería menor de resolver, pero tomar una tableta no se acerca a lo difícil e importuno que resulta en las personas el autocuidado de la diabetes. Esto último se debe a que la diabetes y su autocuidado afectan prácticamente cada aspecto de la vida del individuo y a las personas se les pide modificar sustancialmente su estilo de vida. Si a lo anterior agregamos que a muchas personas se les dificulta llevar a cabo las recomendaciones por parecerles difíciles y en otros casos por no tener deseos de seguirla por parecerles irreales, el panorama de atención a la diabetes puede complicarse.

A continuación se presenta en la figura 6.2 un diagrama que enseguida se explicará y que ilustra la forma en la que los tres ejes de este trabajo están vinculados.

Figura 6.2 Retroalimentación de la percepción social de la diabetes, el malestar emocional y la trayectoria de atención.



Con el diagrama anterior y a manera de síntesis, se pretende ilustrar gráficamente lo que a lo largo de esta exposición se ha analizado: cómo la percepción social, las trayectorias de atención y el malestar emocional están cercanamente relacionados y se retroalimentan entre sí. La percepción social de la enfermedad, lo que se concibe que es la diabetes, las creencias alrededor de ésta, las causas a las que se atribuya su etiología, su forma de actuar, los tratamientos que se conciben como los más eficaces para su atención y la severidad percibida del mismo, van a incidir directamente sobre el malestar emocional que se presente, sobre la cualidad del malestar, su intensidad y dirección o pronóstico del mismo pero también incidirán sobre la trayectoria de atención al determinar qué tipo de servicios o personas merecen ser consultados y en qué momento o por qué motivos acudir. Asimismo, las trayectorias de atención y el malestar emocional recibe una retroalimentación mutua: el malestar emocional puede promover o bloquear la búsqueda de atención en algún servicio de salud y puede favorecer o limitar las prácticas de autocuidados, por otra parte; las experiencias con los servidores consultados en algún punto de la trayectoria de atención, pueden provocar, agravar o disminuir el malestar padecido por las personas. Lo mismo ocurre en el caso del malestar emocional y la percepción social; la presencia de muchos malestares emocionales influye en la concepción de la diabetes, etiologías asociadas, tipologías de la enfermedad y severidad del padecimiento.

Con estos antecedentes, es importante no desdeñar ni ignorar el conjunto de ideas, concepciones, creencias y prácticas realizadas por las personas para la atención de la enfermedad, ni sobre todo, ignorar sus necesidades reales. Además es fundamental como profesionales de la salud, asumir que las personas organizan su vida diaria bajo condiciones sociales, culturales y económicas específicas en donde la enfermedad y su tratamiento apenas son uno de los tantos problemas a ser enfrentados en la vida diaria. Hay que considerar que el cuidado de la diabetes está entremezclado con las redes de un contexto social, emocional, cultural y psicológico de la vida de la persona y las habilidades para el control de la glucosa son sólo uno de los elementos necesarios contrastado con todo lo que implica vivir con este padecimiento.

REFERENCIAS

- Adame (1995). Antropología de los modelos médicos En: Cuestión Social Revista Mexicana de Seguridad Social. IMSS México núm. 37 p 81-96.
- Aguilar, C., Rojas, R., Gómez, F., García, E., Valles, V., Ríos, J., Franco, A., Olaiz G., Sepúlveda, J., Rull, J., (2002). Prevalence and characteristic of early onset type 2 Diabetes in Mexico. The American journal of medicine. Vol. 113. 569-575.
- Argáez, N., Wachter, N., Kumate, J., Cruz, M., Talavera, J., Rivera, E., Lozoya, X., (2003). The use of complementay and alternative medicine therapies in type 2 diabetic patients in Mexico. (Letter). Diabetes Care. Vol. 26 (8): 2470- 2471.
- Arredondo, A., Meléndez (1992). Modelos explicativos sobre la utilización de servicios de salud: revisión y análisis. Salud Pública de México. Vol.34 (1):36-49.
- Basabe, M. (1991). Hacia un modelo explicativo del malestar psicológico y somático: alienación y factores psicosociales: Tesis doctoral no publicada. Universidad de Deusto, España.
- Bell, R.,Smith, S.,Arcury, T.,Snively, B.,Stafford, J.,Quandt, S. (2005). Prevalence and correlates of depressive symptoms among rural older african american, native americans and white with diabetes.Diabetes Care. Vol. 28:823-829
- Berenzon, S. (2003). La medicina tradicional urbana como recurso alternativo para el tratamiento de problemas de salud mental. Tesis para obtener el grado de doctor en psicología, Facultad de Psicología, UNAM.
- Birkel, R., Repucci, D. (1983). Social Networks, Information-seeking, and the utilization of services. American Journal of Community Psychology, vol. 11 (2)
- Blanco, C. (1992). Los curanderos, psicoterapeutas populares. Gazeta de Antropología. No.9
- Bronfman, R., Castro, R., Zúñiga, E., Miranda, C., Oviedo, J. (1997). Del “cuánto” al “por qué”: la utilización de los servicios de salud desde la perspectiva de los usuarios. Salud Pública de México. Vol. 39 (5), 442-450.
- Bronfman, R., Castro, R., Zúñiga, E., Miranda, C., Oviedo, J.(1997). Hacemos lo que podemos: los prestadores de servicio frente al problema de la utilización. Salud Pública de México. Vol. 39 (6), 546-553.
- Buendía, L.; Colás, P. y Hernández, F. (1998). Métodos de investigación en Psicopedagogía. Madrid, Mc Graw-Hill.
- Burge,S., Lucero, M., Rassamm, G., Shade, S. (2000). What are the barriers to medical care for patients with newly diagnosed diabetes mellitus. Diabetes obesity and metabolism Vol. 2: 351-354
- Burín, M., Moncarza, E., Velásquez, S. (1990). El malestar de las mujeres: la tranquilidad recetada. Buenos Aires, Argentina, Paidós.
- Caraveo, J., Martínez, N., Rivera, B., Polo, A. (1997). Prevalencia en la vida de episodios depresivos y utilización de servicios especializados. Salud Mental, Vol. 20: 15-23
- Chadda, R., Arwagal, V., Megha Ch., Raheja, D. (2001). Help seeking behavior of psychiatric patients before seeking care at mental hospital. International Journal of Social Psychiatry, Vol. 47 (4): 71-78.
- Cohen, M., Tripa, T., Smith, C., Sorofman, B., Lively, S. (1994). Explanatory model of diabetes: patient practitioner variation. Social Science Medecin, Vol. 38 (1): 59-66.
- Cuajimalpa, Pueblo de Leñadores. (2004, mayo). La astilla.Quahuximalpan, p.7.
- Davis, G., Hiemenz, M., White, T. (2002) Barriers to managing chronic pain of older adults with arthritis. Journal of Nursing Scholarship, Vol. 34 (2)

- Delamater, A., Jacobson, A., Anderson, B., Cox, D., Fisher, L., Lustman, P., Rubin, R., Wysocki, T. (2001). Psychosocial therapies in diabetes. Diabetes Care, Vol. 24: 1286-1292.
- Dempsey, S., Dracup, K., Moser, D. (1995) Women's decision to seek care for symptoms of acute myocardial infarction (symptoms of coronary artery disease). Heart and lung journal of critical care, Vol. 24 (6).
- Díaz, J. (2004). El término diabetes: aspectos históricos y lexicográficos. TRIBUNA. Recuperado en línea el 4 de junio de 2006 en: <http://www.medtrad.org/pana.htm>
- DSM-IV-TR, Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (2005) López- J, Valdés, M. (Dir. Ed) Barcelona, España: Masson.
- Egede, E., Ye, X., Zhneg, D., Silverstein, M. (2002). The prevalence and pattern of complementary and alternative medicine use in individuals with diabetes. Diabetes Care. Vol. 25 (2).
- ENSA 2000. Encuesta Nacional de Salud, Vivienda, Población y Utilización de Servicios de Salud. México: Instituto Nacional de Salud Pública, Secretaría de Salud. Recuperado en línea en junio 2005 de: <http://www.insp.mx/ensa/2000>
- Evans, E. (1999). Subjective Fatigue and Self-Care in Individuals with Chronic Illness. MEDSURG Nursing. vol.8 (6).
- Federación Mexicana de Diabetes (2006a). Falló el control de la diabetes y ya es una pandemia: científicos. Recuperado en línea junio 4 de 2006 de: <http://www.fmdiabetes.com/www.noticias.asp?Id=20060703094922>).
- Federación Mexicana de Diabetes (2006b). La Diabetes en números. Recuperado en línea junio 4 de 2006 de: <http://fmdiabetes.com/www/diabetes/dnumeros.asp>
- Fitzpatrick, R., Hinton, J., Newman, S., Scambler, G., Thompson, J. (1990) La enfermedad como experiencia. Fondo de Cultura Económica
- Funnell, M. y Simineiro, L. (2004). Educación diabética: superar los obstáculos afectivos. Diabetes voice, Vol 49. Recuperado en línea septiembre 2006 de: <http://www.diabetesvoice.org>
- García S. (1997) Necesidades de atención y utilización de servicios de salud mental. Salud Mental, Vol. 20 pp. 39-47.
- Gater, R., De Almeida, E. Sousa, E., Barrientos, G., Caraveo, J., Chandrashekar, C., Dhaphale, M., Goldber, D., Alkathiri, A., Mubbashar, M., Silhan, K., Thong, D., Torres-González, F., Sartorius, N. (1991) The pathways to psychiatric care: a cross-cultural study. Psychological medicine, 21, 761-774.
- Gill, G. y Leese, G. (2001). Alternative medicine and diabetes (letter). Diabetes Medicine. Vol. 18: 943.
- Glasser, B. & Strauss, A. (1967). The discovery of grounded theory. Chicago, IL. EE UU: Aldine.
- Gómez, E. (2002). Género, equidad y acceso a los servicios de salud: una aproximación empírica. Revista Panamericana de Salud Pública, Vol. 11(5-6)
- Gómez, P. (1997). El curanderismo entre nosotros. España Universidad de Granada
- Gould S, Considine J. (1993). Consumer illness career. Journal of health care marketing. Vol. 13 (2)
- Grupo de Encuentro "Diabéticos en Acción" Casa del Paciente Diabético. (18 agosto 2004). 5p.
- Harrison, A. (1991) Principios de Medicina Interna. México: Interamericana-Mc Graw-Hill.
- Hunt, L., Valenzuela, M., Pugh, J. (1998) Por que me tocó a mi? Mexican American diabetes patients' causal stories and their relationship to treatment behaviors. Soc. Sci. Med. Vol.46 (8) pp.959-969.
- Inauguran Casa del Paciente Diabético. (2004, 11, febrero). El Universal
- Jack, L., Airhienbuwa, C., Namageyo-Funa, A., Owens, M., y Vinicor, F. (2004). The psychosocial aspects of diabetes care. Geriatrics Vol:59 (5):26-32

- Juárez, E. (1998). Ideas populares acerca de diabetes y su tratamiento. Revista Médica del IMSS. Vol 36 (5): 383-387.
- Katon, W., Rutter, C., Simon, G., Lin, E., Ludman, E., Ciechanowski, P., Kinder, L., Young, B., Von Korff, M. (2005) The association of comorbid depression with mortality in patients with type 2 diabetes. Diabetes Care. Vol. 28: 2668-2672.
- Kim, C., Kwok, Y. (1998). Navajo use of native healers. Archives of Internal Medicine, Vol. 158 (20)
- Kleinman, A. (1988). The illness narratives. Suffering, healing and the human condition. USA: Basic Books.
- Kvale, S. (1996). InterViews. An introduction to qualitative research interviewing. London, England: Sage Publications.
- Latorre, J., Beneit, P. (1994). Psicología de la Salud: aportaciones para los profesionales de la salud. Buenos Aires: Lumen.
- Lin, E., Katon, W., Rutter, C., Simon, G., Ludman, E., Von Korff, M., Young, B., Oliver, M., Ciechanowski, P., Kinder, L., Walker, E. (2006). Effects of enhanced depression treatment on diabetes self-care. Annals of family medicine, Vol. 4 (1). Recuperado en línea en septiembre de 2006 de: <http://www.annfamned.org>
- Lorig, K. (1993). Self management of chronic illness: A model for the future generations. Generations, vol. 17 (3)
- Lowe, R. y Freeman, J. (2000). Interpreting diabetes mellitus: differences between patient and provider models of disease and their implications for clinical practice. Culture, Medicine and Psychiatry, Vol. 24: 379-401.
- Madel, L. (1999). Cultura contemporánea y medicina alternativas: nuevos paradigmas en salud al finalizar el siglo XX. En: Salud Cambio Social y Política. Perspectivas desde América Latina. Coord. Brofman, M. y Castro R. EDAMEX, INSP.
- Marino, S., Gallo, J., Ford, D., Anthony, J. (1995) Filters on the pathway to mental health care, I. Incident mental disorders. Psychological Medicine, Vol. 25: 1135-1148.
- Martínez, F. (1983). Enfermedad y Padeecer. México: Ediciones Medicina del Hombre en su Totalidad.
- Mas Condes, C., Caraveo, J. (1991). La medicina Folklórica un estudio sobre la salud mental. Revista Interamericana de Psicología, Vol. 25 (2) pp. 147-160.
- Medina, M., Berenzon, S., López, Solís, L. E., Caballero, M., González, J. (1997) El uso de los servicios de salud por los pacientes con trastornos mentales: resultados de una encuesta en una población de escasos recursos. Salud Mental Vol. 20, 32-38.
- Menéndez, E. (1992). Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención. caracteres estructurales. En R. Campos (Comp.). La antropología médica en México. (pp. 97-114), México, Instituto Mora, Universidad Autónoma Metropolitana.
- Menéndez, E. (1994). La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional? Alteridades. Vol. 4 (7).
- Mercado, F., Alcántara, E., Lizardi, A., Benítez, R. (2003). Utilización de los servicios de salud en México: perspectivas de los individuos con diabetes. Atención Primaria, Vol. 31(1):32-8.
- Mercado, F., Robles, L., Moreno, N., Franco, C. (2001). Inconsistent Journalism: The coverage of chronic diseases in the Mexican press. Journal of Health Communication, Vol. 6 pp. 235-247.
- México Desconocido. Cuajimalpa. Recuperado en línea enero, 2005, de: <http://mexicodesconocido.com>

- Módena (1999) Cultura, enfermedad-padecimiento y atención alternativa. La construcción social de la desalcoholización. En Brofman M. & Castro, R. (Coord.) Salud cambio social y política. Perspectivas desde América Latina (pp. 383-401), México: EDAMEX, INSP.
- Mora, Y. (2004). Una aproximación multimetodológica al estudio de las representaciones sociales de la salud mental en una comunidad urbana marginal. Tesis para obtener el grado de doctor en psicología, Facultad de Psicología, UNAM.
- Murguía, A., Peterson, R., Zea, M. (2003) Use and implications of ethnomedical health care approaches among central American immigrants. Health and Social work, vol 28 (1) Psychological Medicine, Vol. 21:761-774.
- Nacional Institute of Mental Health (NIMH) (2003) Depresión and Diabetes. Department of Health and Human Services. Recuperado en línea en mayo 2005 de: <http://www.nimh.nih.gov>
- Osorio, R. (2001). Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles. México: CIESAS, INI, INAH.
- Palinkas, L. (2000) The use of complementary and alternative medicine by primary care patients: a surf net study. Journal of Family Practice. Vol. 49: 1121-1130
- Paris, (1999). Investigación cualitativa en salud: superando los horrores metodológicos. En Brofman M. & Castro, R. (Coord.) Salud cambio social y política. Perspectivas desde América Latina (pp. 383-401), México: EDAMEX, INSP.
- Robson, T., Blackwell, D., Waine, C., Kennedy, L. (2000) Factors affecting the use of dietetic services by patients with diabetes mellitus. Diabetic Medicine vol 18: 295-300
- Rogler, L. y Cortes, D. (1993) Help-seeking pathways: a unifying concept in mental health care. American Journal of Psychiatry. Vol. 150:4, (554-561) April.
- Rothenberg, R. y Koplan, J. (1990). Chronic disease in the 1990's. Annual Review of Public Health, vol 11: 267-298
- Salgado de Snyder, N., Díaz-Pérez, M., Maldonado M. y Bautista E. (1998) Pathways to mental health services among inhabitants of a mexican village. Health and social work. Vol 23 (4) November. (249-261)
- Salgado de Snyder, N., Díaz-Pérez, M., Maldonado, M. (1995) Los nervios de las mujeres mexicanas de origen rural como motivo para buscar ayuda. Salud Mental, vol.18. (1) pp50-55.
- San Martín, H. (1992). Salud y Enfermedad. México: La prensa Médica Mexicana
- Sarafino, E. (1994) Health Psychology: biopsychosocial interactions. EUA : John Wiley & sons Inc.
- Schoenberg, N., Amey, Ch., Coward, R. (1998) Stories of meaning: lay perspectives on the origin and management of noninsuline dependent diabetes mellitus among older women in the United States. Soc. Sci. Med. Vol. 47 (12), pp. 2113-2125.
- Schwartz, S., Weissberg, J., Perlmutter, L. (2002) Personal control and disordered eating in female adolescents with type 1 diabetes. Diabetes Care, vol. 25: 1987-1991
- Serra, M. y Gómez, O. (2000). Efecto de la Reforma del Sector Salud en el acceso a los servicios de Salud en Colombia, según Género. Recuperado en línea en septiembre de 2006 de http://epidemiologia.univalle.edu.co/Foro/Genero_Equidad_FES.ppt
- Skovlund, S. (2004). Diabetes, Attitudes, Wishes and Needs. Diabetes Voice. Vol. 49 Recuperado en línea en octubre de 2006 de: <http://www.diabetesvoice.org>
- Snoek, F. y Ballegooye, E. (2004). Prise en charge psychosocial des personnes atteintes de diabète : ce que disent les directives. Diabetes Voice, Vol. 49. Recuperado en línea en octubre de 2006 de: <http://www.diabetesvoice.org>
- Strauss, A., y Corbin, J. (1990) Basics of qualitatives research. Grounded theory procedures and techniques. Newbury Park, CA: Sage.

-
- Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1992). Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación /Paidós Básica 37. Barcelona: Paidós.
- Tudiver, F., Talbot, Y. (1999) Why don't men seek help. Family Physicians's perspectives on help seeking behavior in men. Journal of Family practice, vol. 48 (1) pp 47-52.
- Vest, G., Ronnau, J. (1997) Alternative health practices in ethnically diverse rural areas: a collaborative research project. Health and social work, vol 22 (2)
- Wagner, F., Gallo, J., Delva, J. (1999). Depression in late life: a hidden public health problem for Mexico? Salud Publica de México, vol. 41(3)
- Wang, J.L (2001). Alternative Medicine use by individual with major depression. Canadian Journal of Psychiatry Vol. 46 : 6, p528.
- Wiesenfeld, E. (1999). El lugar del/a investigador/a en las investigaciones cualitativas: ¿Promesas (in)cumplidas?. En Mercado, F., Gastaldó, D. y Calderon, C. (Comp.) (2002). Investigación cualitativa en Salud en Iberoamérica. (pp. 327-346.), México: Universidad de Guadalajara, Servicio Vasco de Salud Osokidetza, Universidad de San Luis Potosí, Universidad de Nuevo León Yang, Z. (2002) A hospital based study on the use of alternative medicine in patients with chronic liver and gastrointestinal diseases. American Journal of Chinese Medicine.
- Yeh, G., Eisenberg, D., Davis, R., Phillips, R. (2002). Use of Complementary and Alternative Medicine among persons with diabetes mellitus: results of a National Survey. American Journal of Public Health. Vol. 92 (10).
- Zollman, C. (1999) Users and practitioners of complementary medicine. British Medical Journal. 319: 836-883
- Zollman, C. y Vickers, A. (1999). Complementary medicine and the patient.(ABC of Complementary Medicine). British Medical Journal. 319: 1486-1489.
- Zrebiec, J., Jacobson, A. (2001) What attracts patients with diabetes to an internet support group. A 21 month longitudinal websites study. Diabetic Medicine vol. 18 154-158

APÉNDICE 1 GUÍA DE ENTREVISTA

Lugar de Aplicación: _____
 Fecha _____ Hora de Inicio _____ Hora de Fin _____

PRESENTACIÓN

Buenos días/tardes, mi nombre es Mónica no soy parte del equipo de médicos ni psicólogos que aquí (Casa del Paciente Diabético) laboran sino que vengo de la Facultad de Psicología de la UNAM. Yo estoy interesada en conocer cuáles son las actividades que realizan las personas con diabetes para atenderse por lo cual platicar con usted sería muy valioso.

Yo le realizaría a usted una entrevista con preguntas sobre lo que usted ha hecho para aliviar su diabetes. La información que usted me dé será confidencial, por lo que no es necesario que nos diga su nombre.

La entrevista sería registrada en una grabadora, (de audio solamente) porque es la mejor manera para tener la información completa y dedicarle a usted toda mi atención. ¿Está de acuerdo en que grabe la entrevista?

Una vez que esté grabada su entrevista, se pasará a un papel, el cassette será borrado y la información que usted nos haya dado será analizada con la de otras personas y esto servirá para sacar conclusiones generales acerca del tema.

¿Tiene algún comentario?

Muchas gracias por colaborar.

1) PERCEPCIÓN SOCIAL DEL PROCESO SALUD-ENFERMEDAD, EN PARTICULAR DE LA DIABETES.

OBJETIVO: *Conocer la percepción social del proceso salud-enfermedad en general y en particular de la diabetes, así como las causas y la fisiopatología de la misma.*

- 1.1 Para usted ¿Qué es la salud o qué significa estar sano?
- 1.2 ¿Qué es la enfermedad o qué significa estar enfermo?
- 1.3 Para usted ¿Qué es la diabetes o cómo define a una persona con diabetes?
- 1.4 ¿Sabe cuál es la causa de la diabetes?
- 1.5 ¿Qué otras cosas pueden provocar que una persona enferme de diabetes?
- 1.6 ¿Usted sabe cómo actúa la diabetes en el cuerpo?

2) HISTORIA CLÍNICA DEL PADECIMIENTO

OBJETIVO: *Conocer la historia del padecimiento desde que éste comenzó hasta el momento de la entrevista*

- 2.1 ¿Cómo supo que estaba enfermo?
- 2.2 ¿Qué creyó que le pasaba?
- 2.3 ¿Hay algo que relacione con el inicio de su diabetes?
- 2.4 ¿Cómo se sentía físicamente cuando empezó a sentirse así?
- 2.5 ¿Cómo se sentía emocionalmente cuando empezó a sentirse así?
- 2.6 ¿Me podría describir en qué consistió su malestar desde que empezó hasta ahora?
- 2.7 ¿Cómo le afecta en su vida cotidiana su padecimiento?
- 2.8 ¿Cuánto pasó desde el inicio de su malestar hasta la primera búsqueda de ayuda?
- 2.9 Razones de la tardanza

3) TRAYECTORIA DE ATENCIÓN

OBJETIVO: *Conocer las actividades específicas que realizan las personas con diabetes buscando una solución, alivio o cura a su padecimiento, desde que identificaron algún malestar hasta el momento de la entrevista. Conocer los remedios utilizados, las personas consultadas y lugares o servicios de salud, tanto de la Medicina Alternativa como de la Medicina Científica, las razones para usar o asistir a los servicios, así como la forma en la que obtuvo la información.*

- 3.1 ¿Qué fue lo primero que hizo cuando comenzó a sentirse mal para buscar un alivio a su malestar?
En caso de automedicación o uso de remedios caseros:
- 3.2 ¿Qué remedios o medicamentos usó?
- 3.3 ¿Cómo conoció ese remedio o medicamento o quién lo sugirió?
- 3.4 ¿Sabe cómo funciona ese remedio o medicamento en su cuerpo?
- 3.5 ¿De qué forma creyó que le iba a ayudar?
- 3.6 ¿Por cuánto tiempo lo utilizó?
- 3.7 ¿Qué tanta mejoría sintió?
- 3.8 Razones para la continuación o abandono de dicho remedio o medicamento.
- 3.9 Después de eso ¿A dónde o con quién acudió para aliviar su malestar?

Hacer las siguientes preguntas para cada uno de los servicios o personas consultadas

- 3.10 ¿Por qué acudió a ese lugar o con esa persona?
- 3.11 ¿Cómo lo conoció o quién le sugirió acudir a ese lugar?
- 3.12 ¿Qué le dijo? (En cuanto mencione que se da el diagnóstico de diabetes, preguntar edad)
- 3.13 ¿Qué le hizo?
- 3.14 ¿Qué le recomendó?

- 3.15 ¿Siguió la recomendación?
- 3.16 ¿Cómo se sintió después de acudir a este lugar o visitar a esta persona?
- 3.17 ¿Por qué?
- 3.18 Después de esta visita ¿Acudió a otro lugar o con otra persona?
- 3.19 ¿Cuánto tiempo pasó entre una visita y otra?
- 3.20 ¿Me podría decir qué otros tratamientos conoce para la diabetes?
- 3.21 Pedir una breve descripción de una consulta habitual.

4) PERCEPCIÓN DE LOS TRATAMIENTOS Y SERVICIOS

OBJETIVO: *Explorar la percepción sobre la utilidad y la eficacia de los tratamientos y servicios empleados así como las razones atribuidas.*

- 4.1 De todos los tratamientos utilizados, personas consultadas ¿Cuál es el que le ha ayudado más a resolver su diabetes?
- 4.2 ¿Por qué?
- 4.3 Actualmente ¿Cuál cree que es el tratamiento que le va a ayudar a aliviar o curar su diabetes?
- 4.4 ¿Por qué?

5) PERCEPCIÓN DE LA SEVERIDAD Y METAS

OBJETIVO: *Conocer la severidad percibida del padecimiento, así como las dificultades y metas respecto al mismo.*

- 5.1 ¿Hasta cuándo puede durarle la diabetes?
- 5.2 ¿Cree que su diabetes puede convertirse en algo más serio?
- 5.3 ¿Por qué? (con base en la respuesta indagar si hay temores, preocupaciones o miedos)
- 5.4 ¿Cuál es actualmente su principal objetivo o meta respecto a su diabetes? ¿Bajar de peso? ¿Monitorear o controlar su glucosa? ¿Hacer ejercicio? ¿Sentirse mejor? ¿Seguir su tratamiento?

6) COMPARACIÓN ENTRE LOS SERVICIOS UTILIZADOS

OBJETIVO: *Conocer las sensaciones y percepciones de las personas con diabetes respecto a los servicios de salud que utilizaron y si acudieron a Servicios de salud tanto de la Medicina Alternativa como de la Medicina Científica, hacer comparación entre los diversos servicios utilizados.*

- 6.1 ¿Qué cosas encuentra en común en los servicios que usted ha utilizado o las personas que ha consultado para solucionar su problema?
- 6.2 ¿Qué cosas encuentra diferentes?

6.3 ¿Qué opina del trabajo realizado por los distintas personas que ha consultado? (Pedir comparación si ha utilizado M. Alternativa y M. Científica) ¿Cómo se ha sentido con cada servicio en cuanto al trato recibido, al tratamiento y al costo?

7) PERCEPCIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS DEL SERVIDOR QUE INFLUYERON EN LA EFICACIA

OBJETIVO: *Conocer la percepción de las características personales del servidor que influyeron en la eficacia de los tratamientos.*

7.1 Para cada una de las personas que consultó, ¿Cuáles fueron las cosas que le dijo, que le hizo o que vio en el servidor que le infundiera confianza?

8) DATOS GENERALES

OBJETIVO: *Facilitar la identificación de las personas durante el proceso de sistematización de información*

1. Sexo
2. Edad
3. Grado de escolaridad
4. Ocupación
5. Tiempo de asistencia a la Casa del paciente diabético
6. Cuenta con IMSS o ISSSTE
7. Ha recibido educación ya sea de médicos o enfermeras sobre lo que es la diabetes y cómo manejarla?
Si es así, ¿Dónde y por cuánto tiempo?
8. Clave de entrevista

APÉNDICE 2 ELABORACIÓN DE CATEGORÍAS⁴²

- 1) Se identificaron y definieron las *categorías generales* que se establecieron con base en los objetivos propuestos en la guía de entrevista

CATEGORÍA GENERAL PERCEPCIÓN SOCIAL DE LA DIABETES

Definición: Es la forma como las personas interpretan, captan, entienden y comparten significados y creencias en torno a la diabetes, su etiología y fisiopatología.

- 2) Cada categoría fue señalada en las entrevistas con un color particular para identificar la información asociada a lo largo de cada entrevista. Para ejemplificarlo, a la categoría *percepción social de la diabetes* se le asignó el color morado; a la categoría *historia clínica*, el azul; la categoría *trayectoria de atención* se marcó con color rojo, etc.
- 3) Se identificaron y definieron cada una de las subcategorías que componen la categoría general o dimensión principal.

CATEGORÍA GENERAL PERCEPCIÓN SOCIAL DE LA DIABETES

SUBCATEGORÍAS Diabetes, Etiología de la diabetes y Fisiopatología de la diabetes.

Concepto de diabetes: Qué es la diabetes, cómo conciben la diabetes en general y la suya en particular y cuáles son las características de la enfermedad.

Etiología de la diabetes: Cuáles son las causas que conocen de la diabetes en general y cuáles fueron las causas en su experiencia que originaron su padecimiento.

Fisiopatología de la diabetes:Cuál es la percepción acerca de la forma de acción de la diabetes en su organismo y las formas de actuar en su cuerpo.

⁴² Las estrategias para la elaboración de las categorías fueron tomadas de Berenzon (2003) quien a su vez tomó el modelo del proyecto: *Víctimas de Violencia: procesos cognitivos y reacciones psicopatológicas* de Ramos y cols. (1997).

- 4) Se relejeron las entrevistas y se reconoció nueva información relevante.
- 5) Se construyeron nuevas categorías.
- 6) Se clasificó la información por categoría de análisis por entrevista.

CLASIFICACIÓN POR ENTREVISTA

Concepto de diabetes

**“Augusto”
HD4L**

Pues la diabetes es enfermedad, enfermedad, ¿Pues es cómo le dijera? le merma a uno muchas cosas, le merma muchas cosas. Es una cosa, pues mal porque nos hace sentirnos mal, no puede uno desarrollar lo que puede uno hacer, ni trabajar ni comer bien y todo le hace mal a uno, sí. Por ejemplo ya casi casi no trabajo, me da flojera, estoy cansado, me descontrola, descontrola mucho esa enfermedad, todo, lo degenera todo, la vista, los oídos, el riñón, todo, el hígado, ya no trabaja como debe de trabajar porque el azúcar con las comidas ya no se distribuye como debe de ser sino que se junta nomás en la sangre y este, y pues está descompensado, ya no es normal, ya no es normal y por eso es que se siente uno agotado, y sin hambre, bueno no sé, en parte a veces da mucha hambre y a veces da mucha sed y va uno mucho a orinar. En las noches es más cuando se carga la cosa de ir a orinar cada rato cada rato.

Como últimamente pues ya me dio medicinas el doctor, a ver qué Dios dice. Me da comezón todo el cuerpo y me dicen, también la doctora me dijo que da comezón por la diabetes porque es como intoxicación de que ya no lo elimina el riñón sino que ya lo este, queda en el cuerpo, en la sangre y eso es lo que perjudica y le da a uno mucha comezón, en todo el cuerpo y a mí se me carga también nomás en la noche, sí casi ya ni hago nada porque no tengo ganas de hacer nada.

Pues yo creo que sí, yo creo que sí, si no me cuido sí. Y aunque no me cuide, como, pues ¿Cómo le dijera? progresa la enfermedad, sí se puede poner más mal, hay más posibilidades de me ponga yo más malo que de que me componga yo más, pues es que ya no se quita la esa cosa, debe estar muy rigurosa la esa, la dieta más que nada dicen, todos es lo que dicen: “la dieta, la dieta y la dieta”.

Así al principio no no, no sentía nada pues no sabía uno cómo era su comportamiento de la enfermedad, yo pensaba “pues si me tomo la medicina ya se me va a quitar” pero ya después ya me dijo el doctor esto ya no, “ya de por vida vas a tomar estas medicinas porque no se quita, no se quita” No hay medicina para curarla, controlarla sí es, no sé, ¿Cómo le dijera? pues como si estuviera uno normal pero llevando el control muy estricto y si no lo lleva uno el control pues se pone uno más peor, más mal, sí. Si pues como cualquier otra enfermedad que no se quita.

CLASIFICACIÓN POR CATEGORÍA Concepto de Diabetes	
Entrevistado “Augusto” HD4L	Pues la diabetes es enfermedad, enfermedad, ¿Pues es cómo le dijera? le merma a uno muchas cosas, le merma muchas cosas. Es una cosa, pues mal porque nos hace sentirnos mal, no puede uno desarrollar lo que puede uno hacer, ni trabajar ni comer bien y todo le hace mal a uno, sí. Por ejemplo ya casi casi no trabajo, me da flojera, estoy cansado, me descontrola, descontrola mucho esa enfermedad, todo, lo degenera todo, la vista, los oídos, el riñón, todo, el hígado, ya no trabaja como debe de trabajar porque el azúcar con las comidas ya no se distribuye como debe de ser sino que se junta nomás en la sangre y este, y pues está descompensado, ya no es normal, ya no es normal y por eso es que se siente uno agotado, y sin hambre, bueno no sé, en parte a veces da mucha hambre y a veces da mucha sed y va uno mucho a orinar en las noches es más cuando se carga la cosa de ir a orinar cada rato cada rato.
“Nicolás” HD2HSL	No sé, le digo que no sé qué sea. Es una enfermedad ya lo sé, es una enfermedad que me impide comer, que impide beber, es una enfermedad que según los doctores ¡debo de controlar yo! Cosa que también es difícil, demasiado difícil, demasiado difícil
“Félix” HSD5G	Si por la enfermedad, ¿Qué no ve que dicen que la diabetis es la madre de todas las enfermedades? Si es la madre o sea que es la más venenosa de todas las enfermedades pa'l que la tiene pero como le digo no todas son iguales, hay unos que les quitan la tortilla, pura dieta. De por sí está delgado y le quitan a uno la comida, ¿Pues de qué va a vivir? si no se muere uno de la enfermedad, se muere de hambre.
“Gregorio” HD6HSM	Pues es una enfermedad que le viene a uno pues a causar mal en todos sus gustos porque hay que razonarse uno de comer o de, pues sí todo es una causa de que hay que imponerse uno el poco tiempo que le quede a uno a vivir bien ¿No? porque pa'comer todo, como le digo a mi señora como le digo vamos a comer de todo, y ¿Pa' qué? ¿Pa' que al rato estemos tirados? Hay que cuidarse uno mientras vive uno, pues porque es una enfermedad que no se cura, porque si fuera curable pues con dinero, lo juntaba uno y se curaba uno, pero así no.