

Las trayectorias del padecimiento: hombres adultos amputados y no-amputados a causa de la diabetes mellitus^a

Alejandro García García^b

RESUMEN

Se presenta a continuación un reporte de investigación que recupera los resultados de un trabajo de indagación de corte cualitativo cuyo objetivo era reconocer las diferencias en las trayectorias del padecimiento entre dos grupos de personas diabéticas con las mismas características en términos de edad, ocupación y nivel socioeconómico en general. En uno de los grupos las complicaciones diabéticas los llevaron a ser amputados de una o ambas extremidades inferiores y en el otro estas complicaciones no se presentaron.

La investigación se realizó básicamente con pacientes de una clínica universitaria ubicada en una colonia de nivel medio bajo en el municipio de Guadalupe, Nuevo León, México, durante los años 2000 y 2001. La información se obtuvo con base en entrevistas con un guión semiestructurado de preguntas y la observación en grupos de autoayuda y en las casas de los pacientes.

Los resultados principales se concentran en diferencias en el manejo de la dieta, el apoyo de la estructura familiar, las prácticas de autocuidado y atención médica. También es evidente el diferente manejo del estrés y en el consumo de bebidas alcohólicas.

Palabras clave: diabetes mellitus, amputación, autocuidado.

Recibido: 23 de febrero de 2004

Aceptado: 25 de agosto de 2004

García A. Las trayectorias del padecimiento: hombres adultos amputados y no-amputados a causa de diabetes mellitus. *Invest Educ Enferm* 2004; 22 (2): 28-39.

INTRODUCCIÓN

La diabetes se ha convertido en una de las principales causas de muerte en México y en el mundo, junto a otras enfermedades de tipo crónico degenerativo como el cáncer. Las personas que padecen estas enfermedades no mueren repentinamente por esa causa, sino que deben vivir con ellas durante toda la vida; por lo tanto las estrategias de autocuidado y los tratamientos son para siempre y esto implica una especial percepción y “construcción” psicológica de la situación por parte del enfermo, su familia y su entorno en general.

La enorme importancia de la enfermedad en términos cuantitativos ha generado la creación de organizaciones nacionales e internacionales vinculadas con la prevención, investigación y atención a la diabetes. Tanto la Organización Mundial de la Salud, como la Organización Panamericana de la Salud dan una relevancia permanente al tema por su creciente presencia en la población. En la Declaración de las Américas sobre diabetes mellitus se estima que actualmente hay en el mundo alrededor de 135 millones de diabéticos y se espera que la cifra se eleve a 300 millones en los próximos 25 años; el aumento será de 40% en los países desarrollados y de 70 % en los países en desarrollo¹.

a Agradezco el apoyo brindado por la Universidad Autónoma de Nuevo León (UANL) y el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) de México para el financiamiento de esta investigación. Por otra parte, deseo agradecer también el inapreciable apoyo brindado por la doctora Carmen de la Cuesta, de la Universidad de Antioquia, en Medellín, Colombia, durante el transcurso de la investigación realizada, así como en la revisión y enriquecimiento de este reporte de resultados.

b Profesor-Investigador de la Universidad Autónoma de Nuevo León, México, y miembro del Sistema Nacional de investigadores del Consejo Nacional de Ciencia y tecnología (CONACYT) en el país.

Suffering trajectories: amputated and non-amputated adult men because of diabetes mellitus

Alejandro García García

ABSTRACT

This is a report about research on the results of a qualitative investigation work, which objective was to recognize differences in illness trajectories between two diabetic persons groups with the same general characteristics of age, occupation and socioeconomic level. In one of those groups, diabetic complications lead them to one or two extremities amputation and in the other those complications were no present.

Research was made during the years 2000 and 2001, basically with patients of a university clinic, located in a middle-low socioeconomic level in Guadalupe, Nuevo León, México. Information was obtained through a partial structured interview and by observation in self-support groups and in patients homes.

Main results are concentrated in differences in diet management, familiar structure support, self-care practices and medical attention. Different management of stress and alcoholic consumption are discussed.

Key Words: *diabetes mellitus, amputation, selfcare*

México se ubica entre los diez países con mayor número de personas diabéticas en el mundo, con 3.8 millones. Internamente, se percibe que hay un comportamiento desigual; por ejemplo, el riesgo de morir por diabetes mellitus es 3.5 veces mayor en Chihuahua que en Oaxaca. El problema se concentra principalmente en el norte del país donde se presentan cifras superiores al estimado nacional, con un 9% de prevalencia regional².

En teoría, la diabetes mellitus debería ser un padecimiento con baja carga de enfermedad, ya que existen medicamentos y recomendaciones higiénicas que pueden reducir al mínimo sus complicaciones. Sin embargo, se estima que en México de cada 100 diabéticos 14 desarrollan nefropatías; 10, neuropatías; de 7 a 10, pie diabético (30% de los cuales terminan en amputación) y de 2 a 5, problemas de ceguera. A esto debe agregarse el riesgo de cardiopatía isquémica o enfermedad cerebrovascular, que es 2.5 veces mayor en los diabéticos que en el resto de la población³. Por otro lado, los costos económicos asociados al tratamiento y sus complicaciones representan una grave carga para los servicios de salud y para los pacientes⁴. El Diario Oficial de la Federación indica que la diabetes es la causa más importante de amputación de miembros inferiores, de origen no traumático⁵.

La necesidad de control por parte del paciente es primordial para evitar sufrir las complicaciones derivadas de la diabetes, desde la poca capacidad de cicatrización de pequeñas heridas hasta la amputación de dedos, pies o piernas, la ceguera, complicaciones renales, cetoacidosis o coma diabético, entre otras.

El propósito de este artículo es dar cuenta de las trayectorias del padecimiento de dos grupos de adultos diabéticos, los que han sufrido una amputación a causa de la diabetes y los que la han evitado. Se espera que la descripción de las trayectorias del padecimiento contribuya a la comprensión de la situación de los pacientes para poder brindarles apoyo y prevenir complicaciones. La diabetes es una enfermedad cuyo curso depende en gran medida del control que realice el paciente.

METODOLOGÍA

El interés de la presente investigación fue reconocer las trayectorias o carreras del padecimiento de dos tipos de población diabética: hombres mayores amputados de extremidades inferiores, y no amputados con las mismas características sociales.

Se asume teóricamente que la trayectoria del padecimiento es un modelo conceptual derivado de la idea de que los trastornos crónicos tienen un curso variable y cambiante a lo largo del tiempo que, a su vez, puede ser también moldeado y manejado⁶.

El trabajo fue de corte exploratorio y se llevó a cabo desde el enfoque teórico-metodológico cualitativo; el centro de atención es, por lo tanto, la perspectiva de los sujetos enfermos, esto es, la experiencia subjetiva de vivir con un padecimiento⁷. Se diseñó un guión de corte semiestructurado para la realización de las entrevistas. Se aplicó una sola entrevista por persona que duró una hora en promedio. Las entrevistas fueron transcritas y se les aplicó luego un análisis de contenido⁸.

El guión se preparó de manera tal que las preguntas al entrevistado siguieran una secuencia temporal que recuperara aspectos de su vida antes de ser diagnosticado como una persona con diabetes (por ejemplo, cuáles eran sus hábitos, qué comía, si bebía alcohol, si tenía buenas o malas relaciones con familia y amigos, etc.); al momento de serlo (cómo reaccionaron él o ella y su familia ante la noticia, qué cambios se realizaron en los hábitos alimenticios, de ejercicio físico, etc.) y la descripción de su situación actual y visión futura (especialmente su relación con la familia, el manejo del tratamiento y sus perspectivas laborales, económicas, etc.).

Los resultados se obtuvieron a partir de la interpretación y comparación de la información generada por los dos conjuntos de pacientes ya mencionados.

Los entrevistados son habitantes de los municipios de Monterrey, Guadalupe y Sabinas Hidalgo, en el estado de Nuevo León; son todos ellos hombres adultos, jefes de familia, con edades entre los 55 y 70 años. Se ubican en los estratos socioeconómicos de tipo medio y medio-bajo, la mayoría son personas con baja escolaridad que migraron de zonas rurales de los estados cercanos a Nuevo León, a la ciudad de Monterrey, y otros más que siguen viviendo en municipios cercanos a esta ciudad. Tienen en promedio 15 años de haber recibido el diagnóstico como diabéticos. Las entrevistas fueron realizadas entre marzo y septiembre de 2000. Se analizaron 10 entrevistas, 5 para cada grupo comparado. La muestra se obtuvo haciendo uso de la estrategia de muestreo teórico o por conveniencia.

El grupo de autoayuda al que se le hizo seguimiento incluye principalmente personas que no han sido amputadas, pero que corren el riesgo de serlo, así que el trabajo de enfermería está vinculado con la prevención de complicaciones a través de pláticas de médicos y nutriólogos, prácticas recreativas y comidas dietéticas, una vez a la semana. El grupo genera una dinámica de ayuda mutua, de solidaridad que va más allá de la sesión, prolongándose en las atenciones del grupo por sus miembros en la vida cotidiana, en la vida de su colonia.

La propuesta metodológica desarrollada en la investigación incluyó básicamente tres fases:

1. Del planteamiento del problema a la obtención del dato empírico: el problema fue delimitándose conforme las entrevistas aportaban focos de atención

c Para una descripción del tipo de análisis de discurso aplicado en esta investigación véase: Taylor y Bogdan. El trabajo con los datos. Análisis de los datos en la investigación cualitativa. En: *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. México: Universidad de Guadalajara; 1998. p. 152.

El guión se preparó de manera tal que las preguntas al entrevistado siguieran una secuencia temporal que recuperara aspectos de su vida antes de ser diagnosticado como una persona con diabetes

temática y desechaban otros centros de interés previo. Las entrevistas fueron transcritas literalmente por el mismo investigador usando dictáfono e incorporando datos relevantes del microcontexto donde fue entrevistada la persona, así como sus diversas formas de expresión no verbal: vestimenta, ademanes, etc.

2. Del dato empírico a la obtención de categorías: en la investigación, el dato empírico lo constituyeron los textos generados a través de las entrevistas semiestructuradas que se aplicaron a 10 personas enfermas de diabetes. Se recurrió como consecuencia a una estrategia del tipo análisis de contenido. Se revisó cada entrevista y se fragmentó el texto a partir de las temáticas; éstas, o la fusión entre algunas de ellas, comenzaron a generar categorías de tipo inclusivo, que permitían condensar en un concepto la expansión o repetición de un hecho comentado por el sujeto.

Se generó como consecuencia un mapa de categorías de cada grupo comparado, en donde se condensaban de manera conceptual los asuntos más importantes planteados o inducidos por el guión de la entrevista y los planteados libremente por los sujetos. Lo que interesaba encontrar en el análisis de las entrevistas era el sentido presente en lo dicho por el sujeto, la carga semántica presente en cada fragmento de su discurso.

3. De la relación entre categorías a la interpretación del fenómeno: las categorías que se han generado contienen una carga semántica que resume el contenido directo de los datos empíricos que las crearon. Es principalmente la identificación de las formas de relación significativa entre ellas lo que permitirá derivar algunas interpretaciones sobre el fenómeno investigado.

Para la interpretación final del fenómeno, los mapas de categorías obtenidos a partir de la información brindada por ambos grupos fueron comparados, tomando la secuencia temporal en la que se desarrolla la enfermedad como el hilo conductor, tratando de reconocer las fases que sigue la llamada carrera o trayectoria del padecimiento.

RESULTADOS

El tratar de usar el concepto de trayectoria como una forma de organizar la información proporcionada por los entrevistados y de lograr cierta secuencia temporal que permitiera conocer las etapas —los patrones de secuencia de esas etapas identificadas—, planteó la necesidad de establecer “momentos” diferentes del proceso.

Estas etapas o momentos fueron derivados de los relatos directos de los informantes, así como los contenidos específicos que se incluyen en cada uno de los cuatro ámbitos temáticos; éstos son: vida previa al diagnóstico, el diagnóstico, el tratamiento y la situación actual. La comparación se realiza contrastando las características de la trayectoria en cada una de estas fases —lo que sucede o no sucede— para cada uno de los grupos en estos períodos.

Vida previa al diagnóstico

Su situación como inmigrantes rurales sin escolaridad forzó en todos los casos procesos personales de alto rendimiento laboral y, por lo tanto, se involucraron en dinámicas de desgaste físico y emocional intensos, sin la compensación alimenticia

Estas etapas o momentos fueron derivados de la propia información brindada por los informantes, así como los contenidos específicos que se incluyen en cada uno de los cuatro ámbitos temáticos; éstos son: vida previa al diagnóstico, el diagnóstico, el tratamiento y la situación actual

necesaria, además de la irregularidad permanente. Alguno señala: “no comía en mis horarios”. No han tenido sino una mínima vida escolar (desertores en primaria) y otros han abandonado muy prematuramente sus estudios profesionales.

Las personas que integran el Grupo de Personas Amputadas (en adelante GPA) han vivido también dinámicas laborales intensas, además de fuertes cambios de rol en el trabajo: han pasado de las actividades agrícolas a “la obra”, o sea, al oficio de albañil y de ahí a obreros en empresas donde realizaban actividades que implicaban un alto nivel de estrés. Los sujetos de este grupo no se han encontrado ubicados productivamente en un sitio de manera permanente, sino que han tenido que buscar continuamente nuevas fuentes de trabajo (el albañil, que busca nuevas construcciones donde pedir trabajo; el músico, que está sujeto a los contratos por fines de semana). Las actividades en la ciudad implicaban para el GPA, además, la adaptación constante a los cambios de horario y al manejo de horarios nocturnos. Por lo observado, esta situación laboral trajo siempre aparejada una mayor irregularidad en el horario de comida y en el tipo y calidad de los alimentos ingeridos. Frente al Grupo de Personas No Amputadas (en adelante GPNA), señalan Mercado y Robles a este respecto: “(...) se observa que las mujeres sufren un impacto distinto al de los hombres, es decir, ven afectadas dos o tres dimensiones de su vida, mientras que los hombres perciben el impacto en todas las dimensiones; sin embargo, identifican como causa común los efectos sobre la actividad laboral que desempeñan. Cuando la diabetes irrumpe en la vida de los hombres, se destacan principalmente los efectos sobre su capacidad para trabajar, sobre sus ingresos y a partir de ahí, sobre las relaciones domésticas y sociales. Esto pudiera ser una razón por la cual las mujeres muestran tener trayectorias estables y los hombres parecen sufrir un deterioro continuo”⁸.

Cuando la diabetes irrumpe en la vida de los hombres, se destacan principalmente los efectos sobre su capacidad para trabajar, sobre sus ingresos y a partir de ahí, sobre las relaciones domésticas y sociales

Diagnóstico

Los entrevistados de ambos grupos relacionan la aparición de la diabetes —y vemos en ello una primera estrategia de autodiagnóstico— específicamente con el enfrentamiento repentino a una situación difícil e inesperada: iras, sustos e impresiones, son considerados como el evento previo a partir del cual se desarrolla su vida como diabéticos. El evento desencadenante de la enfermedad en uno de los casos fue el grave accidente laboral de uno de los empleados del sujeto (quien pierde un brazo): “me agarró en un momento que no estaba preparado para eso...estaba comiendo”, esto, aunado a la necesidad de comunicación frustrada por la distancia con la familia: “ni con quien platicar ni nada... en las noches me sentía yo muy mal”.

Por otra parte, se encontró que la diabetes es diagnosticada médicamente —en la mayoría de los casos de ambos grupos— a partir de la indagación, en una situación de crisis, de un síntoma no relacionado por el individuo con esta enfermedad. En general, la reacción inmediata al diagnóstico médico de los integrantes de ambos grupos fue de rechazo, pues implicaba para muchos de ellos —por su edad— el abandono permanente de su actividad laboral: “creía que no la iba a hacer... no quería concebir la idea de que fuera diabético... tenía que dejar mi profesión (aunque no la he dejado del todo)”.

Se reconoció que las personas de ambos grupos que identificaron como hereditario el origen de su diabetes, vivieron situaciones emocionales de angustia aún más intensas que quienes no tenían esos antecedentes al conocer su primer diagnóstico, pues todos ellos habían visto ya sufrir y morir a sus madres o hermanos a

causa de esta enfermedad. En uno de los casos el diagnóstico del médico familiar fue claro: “Vas a heredar la enfermedad de tu mamá”; “eso”, dice el entrevistado, “me mortificó bastante”.

En la mayoría de los casos del GPA, había un desconocimiento de su situación como diabéticos hasta que se presentaron las complicaciones que antecedieron a las amputaciones (fue evidente, a partir de los datos aportados por las entrevistas, el escaso o nulo seguimiento o monitoreo que estos sujetos habían realizado de sus niveles de glucosa a lo largo de su vida adulta), aunque —esto es lo paradójico— ellos sabían de sus antecedentes familiares en ese sentido.

El tratamiento

Casi todos los entrevistados de ambos grupos consumían alcohol en exceso, y quienes se alejaron del él, lo hicieron luego de enfrentar una crisis diabética o para integrarse a grupos de Alcohólicos Anónimos. Actualmente algunos de ellos rompen de manera muy esporádica su abstinencia de bebidas alcohólicas, especialmente en eventos o celebraciones como bodas, quince años, navidad, etc.

Por otro lado, habría que mencionar que los problemas de alcoholismo produjeron frecuentemente en los integrantes del GPA una pérdida parcial o total del seguimiento del tratamiento recomendado por el médico.

En el GPNA, los datos señalan que las complicaciones de tipo sexual fueron y son determinantes para poner en marcha acciones efectivas de autocuidado antes y después del diagnóstico médico; hay una reacción emocional depresiva frente a la impotencia sexual derivada de la diabetes. Señala uno de los informantes: “me sentí muerto, es lo más gustoso de la vida, se le viene a uno mucho sentimiento, mucho dolor, pero ps a ver, se vienen ahí las cosas... es lo primero que se muere”. Se observó como asunto aún más relevante que el anterior para ejercer estas acciones de autocuidado, el temor a la amputación; todos los integrantes de este grupo reaccionaron al ver a otros diabéticos amputados asumiendo de manera más estricta su tratamiento al ir a terapia al hospital. Nos dice una persona: “Le pedí a Dios que me dejara así”. Se pudo identificar que estas personas viven siempre un mayor o menor grado de angustia pues ven un grave riesgo en la rapidez con la que puede generarse una complicación que conduzca a la primera o siguiente amputación.

Como dato relevante en torno al tema del autocuidado hay que señalar que antes y después del diagnóstico se presentaron en el GPA prácticas inapropiadas de autocuidado para con sus pies: estirones y cortes con instrumentos inadecuados en callosidades, lavado de pies con jabones para ropa (pretendiendo desinfectar el área), y una inicial actitud que restaba importancia al problema: “es sólo una ampolla”, “esa cascarita yo la quito de volada”. También se percibió la amplia postergación de atención médica aún cuando el sangrado y el dolor fueran intensos, se presentara ya una insensibilidad en las plantas de los pies y las heridas no cerraran fácilmente.

Es importante comentar también que se identificó en el GPA —a diferencia del GPNA— una mucho mayor presencia del uso de hierbas medicinales, antes y después de la amputación. También se logró reconocer que las personas del GPA no seguían tampoco adecuadamente, el tratamiento alternativo, principalmente porque los brebajes “sabían feo”.

Como dato relevante en torno al tema del autocuidado hay que señalar que antes y después del diagnóstico se presentaron en el GPA prácticas inapropiadas de autocuidado para con sus pies: estirones y cortes con instrumentos inadecuados en callosidades, lavado de pies con jabones para ropa (pretendiendo desinfectar el área), y una inicial actitud que restaba importancia al problema

En otro rubro, hay que mencionar que los datos revelan que el costo de los alimentos adecuados a la dieta de un diabético es considerado alto por los enfermos del GPNA. Así que, aunque se considera un gesto de solidaridad el que todos coman lo preparado para el diabético, el paciente piensa que es más barato si existe una dieta combinada, donde se prepara alguna comida especial sólo para él y los demás comen lo de siempre o donde él mismo puede combinar platillos de ambos tipos de dieta.

En el caso del GPA, la dieta en la casa fue y es la misma para el enfermo que para los demás miembros de la familia; sólo algunos de los días “después de estar internado” se le preparaba al enfermo comida especial. Esto sucedía —según lo narrado por los entrevistados— en gran medida por su propia negación a comer otra cosa que no fuera lo que tradicionalmente comía (señalemos además, como antecedente, que los entrevistados del GPA comentaron haber comido siempre de todo, o sea, sin evitar ningún tipo de alimento). En un amplio número de estos casos conservan actitudes autoritarias en la vida diaria, entre las más recurrentes está la que se presenta ante la esposa para que prepare los alimentos de siempre.

Se logró advertir que los entrevistados del GPA aplicaban y aplican sólo algunas de las recomendaciones sobre alimentación hechas verbalmente por el personal de los centros de salud. Entre las recomendaciones seguidas de manera aislada están: la reducción en el número de tortillas por comida, evitar la coca cola, los pasteles y las grasas. Los individuos de este grupo insisten en que se les ha mencionado mucho lo que deben evitar, pero no lo que sí pueden comer.

Por otra parte, muchos de los integrantes del GPNA tienen actualmente el hábito de hacer ejercicio en aparatos que sustituyen la caminata al aire libre o realizando estas caminatas de manera controlada (“sin excesos y sin correr”). Desde su punto de vista esto contribuye a mantener, o incluso reducir, la dosis de medicamentos necesaria diariamente. En cambio, en el GPA ninguna de las personas mencionó el ejercicio como parte del tratamiento seguido como diabético; en general relacionan su actividad laboral anterior con el ejercicio: “mi deporte fue trabajar”. Hay que tomar en cuenta que muchas de las personas no pueden hacer mucho ejercicio por el problema, por ejemplo, del desgaste en los huesos u otros vinculados con la tercera edad.

Las actividades relacionadas con la educación respecto a la enfermedad del GPNA están vinculadas básicamente con la revisión de lecturas sobre el tema, la consulta directa con los médicos y especialmente —y tomada por todos los entrevistados de este grupo como el elemento fundamental en este sentido— la educación individual con respecto a su particular sintomatología. Nuevamente, en cambio, en el GPA no se han realizado sino mínimas y esporádicas consultas de literatura acerca del tema, a las que se ha accedido casi siempre de manera casual.

Es relevante insistir en que los entrevistados de ambos grupos han sufrido —a lo largo de su trayectoria como enfermos crónicos— crisis diabéticas donde existe frecuentemente una confusión en la identificación de los síntomas. Es perceptible, en el GPA, un mayor desconocimiento de su sintomatología personal, situación que los ha llevado a confusiones que han tenido consecuencias muy graves, entre otras complicaciones, la realización forzosa de la amputación en extremidades inferiores.

Por otra parte, muchos de los integrantes del GPNA tienen actualmente el hábito de hacer ejercicio en aparatos que sustituyen la caminata al aire libre o realizando estas caminatas de manera controlada (“sin excesos y sin correr”). Desde su punto de vista esto contribuye a mantener, o incluso reducir, la dosis de medicamentos necesaria diariamente

Finalmente, el análisis permitió hacer evidentes las llamadas redes de apoyo del enfermo, o sea, las personas que por una razón u otra están interesadas en participar directamente en su recuperación. Estas redes existen y son aprovechadas casi exclusivamente por los pacientes del GPNA. En uno de los casos la esposa lo apoyó para que dejara de tomar, no salió a la calle con él durante muchos años para evitar que estuviera en ambientes propicios para beber alcohol. La importante participación de la familia como grupo de apoyo inmediato, se percibe en mecanismos como el ir a los centros de salud por medicamentos para evitar que el enfermo salga de su casa o en actividades como acompañar y participar —con él o ella— en los ejercicios físicos recomendados en el tratamiento médico, por ejemplo.

Los datos parecen hacer evidente que las crisis vividas por el GPNA a lo largo de su tratamiento conducen a una mayor cohesión y solidaridad de la familia y a una actuación rápida y eficiente de las ya mencionadas “redes de apoyo”. Por otra parte, pero en ese mismo sentido en el GPA no se identificaron redes de apoyo que contribuyeran a la recuperación del sujeto enfermo, por ejemplo, se identificó la poca o nula atención de los miembros de la familia extensa hacia la situación de enfermo del sujeto.

En el grupo de autoayuda observado se identificó una buena organización y gestión del grupo que se hace evidente, por ejemplo en la defensa de sus espacios como ancianos. Hay comunicación entre los compañeros y algunos asumen un liderazgo motivacional: “tengo facilidad para medio convencerlos de que no se dejen, que hay que seguir”. Otra persona más señala: “no nos vamos a criticar unos a otros, vengo a compartir aquí con mis compañeros... los empecé a orientar en cuanto a los síntomas”.

Es perceptible que estos pacientes (GPA), no están en un medio laboral, escolar o de otro tipo que les permita tener algunas ventajas —legales o ilegales— frente a los demás, para acceder a mejores servicios de salud, y que el apoyo que reciben de otras personas es aislado y sin mucho peso. Los integrantes del GPA están fuera de las posibilidades de influir de una u otra manera en la institución de salud que los atiende, no hay ninguna ventaja relativa por el hecho de conocer a alguien que trabaje ahí, como haber sido recomendado por algún funcionario de la institución o alguna otra estrategia de este tipo, a diferencia de los miembros del GPNA que sí contaron y cuentan con ese recurso.

En el grupo de autoayuda observado se identificó una buena organización y gestión del grupo que se hace evidente, por ejemplo en la defensa de sus espacios como ancianos



Brueghel. Los lisiados
Óleo sobre tabla
18 x 21,5 / fi f 1568
Paris, Louvre

Situación actual

En este momento casi todos los integrantes del GPNA están jubilados, reciben una pensión para su mantenimiento y han sufrido las consecuencias de dejar el trabajo y sentirse desubicados en la casa, reparar lo necesario inicialmente ahí y posteriormente buscar alguna manera de seguir vinculados con su anterior ambiente laboral u otro, aún de manera informal. Se identificó que para todos ellos es muy relevante mantener un cierto control y autonomía económica frente a los hijos, además de que esto les permite continuar con su rol como jefes en el interior de su familia nuclear.

En cambio, los que integran el GPA han perdido casi en su totalidad su autonomía económica y dependen forzosamente del trabajo de la esposa o del voluntario apoyo financiero de los hijos. Los efectos de la amputación se hacen sentir principalmente en una muy limitada posibilidad de desplazamiento y en el impedimento por esas nuevas limitaciones físicas para el desarrollo de una actividad laboral y, por lo tanto, en su posibilidad de generar ingresos económicos.

La falta de apoyo familiar para resolver problemas económicos posteriores a la amputación parece ser tomada por los integrantes del GPA también como un agravio moral, un rechazo, más que como una negación de ayuda financiera: “no son ni para invitarme una coca”.

Los datos, por otra parte, hacen evidente que las personas de ambos grupos se acercan a los centros públicos de salud sólo cuando van por medicamento o si están en una crisis severa y no pueden acudir a un médico particular; no se percibe ninguna regularidad en la consulta médica. Se identificó también que las personas del GPA mantienen ahora un fuerte temor frente a los servicios de salud (la mayoría —por otro lado— no cuentan con estos servicios sino a través de alguno de sus hijos, no por la actividad laboral propia) y no hay confianza en los diagnósticos o tratamientos médicos recomendados; en este sentido, específicamente en este grupo, se percibe, además, el no-respeto, en concreto, al señalamiento médico de reposo.

Por otra parte, el individuo del GPNA, que ha madurado realmente con la enfermedad, piensa ahora —y esto es un asunto fundamental— en el contenido nutritivo de los alimentos, no en su sabor, y tiene alta confianza en el control de la diabetes a partir de ello. Uno de los entrevistados comenta: “El doctor me dijo: apenas te empieza esto, con la pura dieta lo vas a controlar y sí, con la pura dieta lo he controlado.... yo todo lo que como es cocido, uso sal de esa lighth, azúcar nada. Como a llenar, pero sólo ciertas cosas. Me dan ganas de comer, pero me las aguantó”. En cambio, los orígenes de los conflictos familiares posteriores a la amputación en el GPA siguen estando relacionados en muchos de los casos con el cambio en la dieta (donde el problema es que la esposa “le cuenta las tortillas”), donde se hace patente el rechazo al apoyo conyugal que se le ofrece para el seguimiento del tratamiento y se percibe que se resta importancia al control de la alimentación, evidente en el rompimiento eventual de la dieta a causa de antojos.

En este momento hay un temor general en el GPNA acerca de que un solo descuido en cuanto a la identificación de síntomas puede traer rápidamente complicaciones severas. Paradójicamente, los sujetos que tienen un mayor control de glucosa, padecen el problema opuesto: hipoglucemia.

Se identificó que para todos ellos es muy relevante mantener un cierto control y autonomía económica frente a los hijos, además de que esto les permite continuar con su rol como jefes en el interior de su familia nuclear

Todos los entrevistados del GPNA manifestaron que la enfermedad había traído como consecuencia a largo plazo un importante aprendizaje emocional, una madurez personal: “aprendí a llevármela calmada, sin suspensos, no engañar a la gente”, aplicada también a la vida familiar: “dejé de flagelarme y flagelar a los demás”. Las máximas de vida o frases conclusivas más recurrentes en las entrevistas aplicadas al GPNA fueron las siguientes: “conócete, ubícate y actúa en consecuencia”, “aprende a escuchar”, “aceptar la enfermedad ayuda”, “hay que saber compartir las ideas, la soledad es mala consejera”. Los integrantes de este grupo, por otra parte, tienen ahora una perspectiva positiva de su pasado (“...años bien vividos, bien paseados”), aunque con cierta carga de resignación (“vivir, ya es ahora un poco vivir en paz”).

Por el otro lado, se observó que muchos de los entrevistados del GPA manejan máximas de vida a lo largo de su trayectoria como enfermos crónicos, que restaban importancia a su salud: “de algo me he de morir”, “si voy a hacerme exámenes y me dan un diagnóstico malo, entonces sí me va a afectar”, o de posterior resignación: “me arriesgué y me tocó perder, ni modo”.

Las personas del GPA manifestaron su enojo y vergüenza para salir así a la calle y para pedirle a otros el apoyo para empujar —por ejemplo— su silla de ruedas. La incapacidad para moverse normalmente, producto de la amputación, parece generar una frustración personal que aumenta el aislamiento y el bajo nivel de autoestima, ya que exige aceptar forzosamente el apoyo de los demás, incluso de aquellos con los que antes se tenían grandes diferencias. En algunos casos se señala la colocación de una prótesis como una posible solución a estas sensaciones de dependencia o pérdida.

DISCUSIÓN

La persona adulta que tiene diabetes influye de manera directa en la dinámica de su círculo familiar, el cual vive un proceso de replanteamiento de sus relaciones internas y externas que puede llevarlas de la cohesión a la desintegración, dependiendo en gran parte de los antecedentes en cuanto a interacción positiva o negativa y a partir de las reacciones de aceptación o rechazo del apoyo familiar por parte del propio enfermo. Se han encontrado evidencias de que la normoglucemia, o sea el efectivo control de los niveles de glucosa por parte del paciente, se asocia significativamente con el apoyo familiar que recibe el enfermo⁹. En este mismo sentido habría que señalar que la presencia de un patrón de nuclearización de la familia moderna condiciona que sus papeles estén organizados de modo tal que limitan su capacidad para proporcionar el apoyo emocional necesario a este tipo de pacientes. Según datos obtenidos, los pacientes diabéticos tipo II no controlados se encuentran en familias nucleares, pues en general las familias extensas tienen como aspecto fundamental la tendencia a la ayuda mutua¹⁰.

Por otra parte se demostró que en la familia nuclear se considera el logro y conservación de la salud como una responsabilidad de cada individuo; incluso, se encontró una relación inversamente proporcional entre los conocimientos familiares sobre la diabetes mellitus y el control metabólico, es decir, a mejores conocimientos, menor control¹¹.

El papel que juegue el esposo o la esposa va a ser determinante en el control que el paciente tenga en cuanto al uso de medicamentos, práctica de ejercicio y manejo de su alimentación; generalmente el diabético que ha llegado hasta la am-

La persona adulta que tiene diabetes influye de manera directa en la dinámica de su círculo familiar, el cual vive un proceso de replanteamiento de sus relaciones internas y externas que puede llevarlas de la cohesión a la desintegración, dependiendo en gran parte de los antecedentes en cuanto a interacción positiva o negativa y a partir de las reacciones de aceptación o rechazo del apoyo familiar por parte del propio enfermo

putación ha mantenido problemas maritales o familiares durante largos períodos y esto ha fracturado también los hábitos más saludables de su vida diaria.

Las personas que han sufrido amputaciones han desarrollado interacciones de tipo patológico en su círculo familiar, muchos incluso han perdido ya el contacto con algunos de sus familiares cercanos y, en general, han tenido un desequilibrio permanente en sus relaciones afectivas. El seguimiento de la vida psicológica del paciente amputado es casi nulo, las instituciones de salud mexicanas envían a sus casas a personas que carecen de estrategias de afrontamiento psicológico para esta situación. Ellos y sus familias deberán salir de la crisis sin ningún apoyo psicológico profesional.

Las instituciones de salud deberán abrir el espectro de servicios que generan a partir de la necesidad de dar un seguimiento psicológico tanto al paciente diabético como a su familia en los casos de amputación. Concretamente, las amputaciones de miembros inferiores deberán ser foco de atención para las disciplinas involucradas en la salud comunitaria. La atención al paciente diabético no termina en el centro de salud, es en su vida cotidiana, en sus hábitos y prejuicios donde deberá trabajarse.

El impacto de la diabetes en la vida personal y social es evidente; eso creo que no está en discusión. La reflexión deberá estar orientada ahora hacia políticas de prevención y control de amplia cobertura y bien orientadas, según la composición de nuestros grupos de riesgo

CONCLUSIONES

El impacto de la diabetes en la vida personal y social es evidente; eso no está en discusión. La reflexión deberá estar orientada ahora hacia políticas de prevención y control de amplia cobertura y bien orientadas, según la composición de nuestros grupos de riesgo. En general las personas se enteran de que son diabéticas cuando recurren a las instituciones de salud debido a un malestar no relacionado con esta dolencia. Las instituciones de salud deben refinar sus estrategias de prevención secundaria y terciaria para individuos ya diagnosticados como diabéticos y para quienes ya presentan complicaciones, respectivamente. Se debe actuar en función de los factores de riesgo modificables como la obesidad, el sedentarismo, el tabaquismo, el manejo inadecuado del estrés, los hábitos inadecuados de alimentación y, en general, los estilos de vida contrarios a su salud.

Es perceptible la necesidad de desarrollar en todas las instituciones de salud el fomento de los grupos de autoayuda, las organizaciones de apoyo a los cuidadores familiares, preparándolos psicológica y técnicamente en las tareas que puedan realizar en bien de la recuperación del enfermo. Si es verdad que hay cambios posibles para este nuevo milenio, creo que éstos no dependerán sólo de las posibilidades de un amplio desarrollo tecnológico, sino de la sabiduría aplicada a nuestros estilos de vida, a las modificaciones en nuestras concepciones sobre la alimentación o el ejercicio físico, por ejemplo, que replanteen la tradicional toma de decisiones y sirvan como una plataforma para el ejercicio de la creatividad posible de los individuos.

El personal de enfermería deberá estar alerta de la posible trayectoria que sigue un determinado paciente y tratar de limitar las acciones o condiciones que influyen para que sea candidato a la amputación. Debe reconocer el perfil del enfermo y generar en la familia y en él mismo la necesidad de establecer formas de control de la enfermedad a partir de la dieta, el ejercicio y el uso adecuado de medicamentos.

Finalmente, la práctica de la enfermería debe afrontar efectivas tareas de educación formal e informal entre la población, que le permitan identificar síntomas rápidamente y buscar atención adecuada, así como proveer los recursos de información y atención necesarios para lograr la identificación de las potenciales trayectorias de las personas con diabetes mellitus y actuar todos en consecuencia. **E**

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud 39ª reunión del Consejo Directivo OPS/OMS 1996, 23 de sep; Washington, D. C.: OPS/OMS, USA; 1996.
2. Escobedo de la Peña J, Santos Burgoa C. La diabetes mellitus y la transición de la atención a la salud, *Revista Salud Pública de México* 1995;1(1):37-45.
3. México, Secretaría de Salubridad y Asistencia (SSA). Programa Nacional de Salud 2001-2006. México: Secretaria de Salubridad y Asistencia y Asistencia; 2001. p. 44.
4. México, Secretaría de Salubridad y Asistencia (SSA). Modificación a la Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA2-1994, para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus. Diario Oficial de la Federación, México, 7 de abril de 2000.
5. México, Secretaría de Salubridad y Asistencia (SSA). Modificación a la Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA2-1994, para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus. Diario Oficial de la Federación, México, 7 de abril de 2000.
6. Corbin JM, Strauss A. The chronic illness trajectory framework. The Corbin and Strauss nursing model. Citado por Mercado F, Robles M. Investigación cualitativa en salud. México: Universidad de Guadalajara; 1998. pp. 228-229.
7. Valadez A. Influencia de la familia en el control metabólico del paciente diabético tipo II. *Revista Salud Pública de México* 1993;(5):468.
8. Mercado F, Robles M. Investigación cualitativa en salud. México: Universidad de Guadalajara; 1998. p. 242.
9. Rodríguez Morán M, Guerrero Romero JF. Importancia del apoyo familiar en el control de la glucemia. *Revista Salud Pública de México* 1997; 39 (1):46.
10. Valadez A. Influencia de la familia en el control metabólico del paciente diabético tipo II. *Revista Salud Pública de México* 1993;(5):468.
11. Valadez A. Influencia de la familia en el control metabólico del paciente diabético tipo II. *Revista Salud Pública de México* 1993;(5):469.