

VIVIENDO CON DIABETES: UNA AGRIDULCE EXPERIENCIA

D. M. Guillén-Cadena^a, B. Flores-Atilano^a, N. I. Beltrán-Lugo^a, G.P. Aristizábal-Hoyos^a,

^aFacultad de Estudios Superiores Iztacala - UNAM., dulce1414@hotmail.com, atilann@gmail.com, star.shinemoon@gmail.com, titibabal@hotmail.com

RESUMEN

Introducción: Las enfermedades crónico-degenerativas o no transmisibles constituyen uno de los problemas de salud prioritarios en el siglo XXI. Su sostenido y progresivo aumento en las tasas epidemiológicas demuestra el gran desafío que enfrenta actualmente la población mundial debido a que son de larga duración, generalmente de progresión lenta y de tratamiento prolongado. Durante las últimas décadas el número de personas que padecen diabetes en México se ha incrementado y actualmente figura entre las primeras causas de muerte en el país. Los datos de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) 2012, identifican a 6.4 millones de adultos mexicanos con diabetes. Concebir la enfermedad crónica como un padecimiento resalta la visión desde dentro. Esto, en contraposición con la perspectiva desde fuera, típica de la mirada médica, la cual minimiza o ignora la subjetividad real del que sufre. La perspectiva desde dentro se centra directa y explícitamente en la experiencia subjetiva de vivir con uno o más padecimientos (Conrad, 1987). Objetivo: Interpretar las vivencias de los pacientes con diagnóstico de Diabetes Mellitus. Metodología: Mediante la metodología cualitativa con enfoque fenomenológico; para la recolección de los datos: entrevista semi-estructurada, observación participante y notas de campo; como instrumento, una guía de preguntas relacionadas con el tema. Hallazgos: Se encontraron tres categorías: Diagnóstico inesperado, cambios en el estilo de vida y aceptación de la enfermedad; con sus respectivas sub-categorías. Conclusión: La comprensión y aceptación de la enfermedad hacen que el paciente se apeque al tratamiento, modifique sus hábitos, mejorando con ello la calidad de vida.

1. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónico-degenerativas o no transmisibles constituyen uno de los problemas de salud prioritarios en el siglo XXI. Su sostenido y progresivo aumento en las tasas epidemiológicas demuestra el gran desafío que enfrenta actualmente la población mundial debido a que son de larga duración, generalmente de progresión lenta y de tratamiento prolongado. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables de 28 millones de muertes anuales (OMS 2014). La Organización Mundial de la Salud indica que aproximadamente 347 millones de personas en el mundo padecen diabetes, de las cuales, el 90% de los casos presenta Diabetes Mellitus tipo 2 (DMT2); calculando que para el 2030, la diabetes será la séptima causa de muerte a nivel global, incrementando más del 50% el número de muertes asociadas en los próximos diez años.

La DMT2 ocurre cuando el páncreas no produce suficiente insulina para mantener niveles normales de glucosa en sangre, o bien, cuando el cuerpo se resiste a utilizar la insulina que produce; ésta es la hormona responsable de que la glucosa de los alimentos sea absorbida por las células para dotar de energía al organismo, por lo tanto, si no existe un adecuado metabolismo de los azúcares, éstos incrementan sus niveles en el torrente sanguíneo.



Este tipo de diabetes es causada por una combinación de factores, incluyendo la susceptibilidad genética, la obesidad y la inactividad física. Paralelamente, con el envejecimiento de la población, muchos otros factores asociados con el estilo moderno de vida han contribuido al incremento en la prevalencia de DMT2 en décadas recientes. Un estilo de vida sedentario, malos hábitos alimenticios y la obesidad, son factores de riesgo para desarrollar la enfermedad.

Durante las últimas décadas el número de personas que padecen diabetes en México se ha incrementado y actualmente figura entre las primeras causas de muerte en el país. Los datos de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) 2012, identifican a 6.4 millones de adultos mexicanos con diabetes, es decir, 9.2% de los adultos en México han recibido ya un diagnóstico de diabetes. El total de personas adultas con diabetes podría ser incluso el doble, de acuerdo a evidencias previas sobre el porcentaje de diabéticos que no conocen su condición.

En el caso de México, los servicios de salud para atender la diabetes tienen un nivel de demanda y costo determinados por el tipo de institución, lo cual es característico de los sistemas de salud en la mayoría de los países de ingresos medios. Sin embargo, el costo anual de la diabetes a la sociedad mexicana puede estimarse en \$15 millones de dólares para el control metabólico, \$85millones para servicios de salud adicionales y \$330 millones para los costos indirectos, en total, aproximadamente tres cuartas partes de todo el gasto del gobierno destinado al cuidado de la salud, o aproximadamente \$450 dólares por persona diabética conocida por año.

2. OBJETIVO

Interpretar las vivencias de los pacientes con diagnóstico de Diabetes Mellitus; entendiendo por vivencias, aquellas experiencias de vida que la persona tiene en su día a día (emociones, sentimientos, pensamientos), en el aspecto personal, familiar y social; así como en los distintos escenarios de interacción, que han determinado y contextualizado su padecimiento.

3. METODOLOGÍA

La investigación se llevó a cabo mediante la metodología cualitativa y con un enfoque fenomenológico; la recolección de datos se realizó mediante la entrevista semi-estructurada, observación participante y notas de campo; como instrumento se utilizó una guía de preguntas relacionadas con las vivencias de las personas que padecen DM.

Perfil de los informantes: Seis hombres o mujeres que padezcan Diabetes Mellitus y que hayan recibido su diagnóstico desde hace cinco años (mínimo), mayores de 18 años, interesados en participar en el estudio y dispuestos a leer y firmar el consentimiento informado. Los participantes fueron cinco mujeres y un hombre.

El paradigma cualitativo ha sido elegido para esta investigación debido a que se centra en las experiencias humanas, enfatizando la subjetividad y no la objetividad, debido a que la forma de generar y descubrir el conocimiento radica en la propia experiencia del sujeto y no en cuestiones cuantificables, medibles u objetivas. La aproximación metodológica centrada en la fenomenología, no presupone nada: ni el sentido común, ni el mundo natural, ni las proposiciones científicas, ni las experiencias psicológicas. Se coloca antes de cualquier creencia y de todo juicio para explorar simplemente lo dado.

El método fenomenológico propuesto por Edmund Husserl, consiste en examinar todos los contenidos de la conciencia, determinar si tales contenidos son reales, ideales, imaginarios, etc.,



suspender la conciencia fenomenológica, de manera tal que resulta posible atenerse a lo dado en cuanto a tal y describirlo en su pureza.

4. HALLAZGOS

Se encontraron tres categorías: Diagnóstico inesperado, cambios en el estilo de vida y aceptación de la enfermedad.

a) <u>Diagnóstico inesperado</u>: relacionada con la sorpresa que experimentaron los informantes al recibir la noticia de padecer Diabetes Mellitus, en la cual coinciden en que era algo que no esperaban, que ni siquiera pasaba por su mente y que desconocían, ya que se asumían invulnerables a la enfermedad y que por lo tanto se resistían a aceptar. "Recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica, como la diabetes, despierta diversos sentimientos, reacciones emocionales y fantasías, que necesitan ser conocidos y comprendidos por los profesionales de salud." (Péres, 2008).

Tere: -"No tenía ni idea de lo que era la diabetes; sabía que la padecía mi papá pero no sabía qué era. Entonces cuando me dijeron, pues lo único que hice fue soltarme a llorar pero no sabía por qué... pues sólo sabía que era algo que no se quitaba, entonces... no sé, no me imaginaba qué es lo que iba a pasar o si me iba a pasar algo malo. Yo creo que me quedé como en shock porque no sabía qué."-

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

Beatriz: -"Yo en ese momento, me bloquee. Me dijo "diabetes", pero ¿cómo que diabetes? Yo en ese momento no estaba muy informada de lo que era."-

Irene: -"Yo nunca imaginé lo que era la diabetes, nunca me imaginé que me iba a dar esta enfermedad."-

Silvia: -"Sentimos que a nosotros nunca nos puede pasar, pero...; Sí nos pasa, cómo no!"-

Yolanda: -"Pues nada, nada más que pues ya tenía esa enfermedad y tenía que buscarle porque me fui a hacer otros análisis para estar segura. Y ya después fui a ver a un naturista...-"

b) <u>Cambios en el estilo de vida</u>: relacionada con las acciones implementadas para poder "volver a la normalidad", después de la sorpresa del diagnóstico; producto de la aceptación, asimilación y comprensión de su padecimiento para descartar falsas creencias, así como de asumir la responsabilidad de su auto-cuidado, sobre todo, basada en la sana alimentación. "Vivir con una condición crónica puede ser muy amenazador, pues afecta la vida como un todo, cambiando dramáticamente la rutina diaria de las personas diabéticas y de sus familiares." (Santos, 2005). "

Tere: -"Tuve que aprender a manejar mi diabetes, a conocerla... una enfermedad pues, conlleva mucha responsabilidad y cuando no es tu enfermedad, pues –"a mí, que... ¿no?"- entonces pues yo tuve que aprender sola a salir adelante."-



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

Beatriz: -"¿Que tendrá? Como tres o cuatro años, cuando ya empecé a supuestamente cuidarme. Ya era exceso de grasa, exceso de azúcar, y como todo siempre unos dicen, pues te va a hacer daño pero no se nos queda, pero este desde ese tiempo para acá como que sí ya agarré las cosas..."-

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

Silvia: -"Sí es difícil porque, le digo, no tengo la cultura de comer sanamente, y como no estoy acostumbrada a comer verdura, me cuesta mucho trabajo. Sí la como pero me cuesta mucho trabajo."-

Yolanda: -"Pues me tomo un mes un licuado de ejote, pero como luego me aburro, le cambio y al otro mes me tomo un licuado de xoconostle con nopal y apio. Y así me la llevo.-"

c) <u>Aceptación de la enfermedad</u>: relacionada con la reflexión, adquisición de nuevos aprendizajes y emociones que evocan esperanza, empatía e incluso gratitud y amor a la enfermedad, así como la creación de redes de apoyo. "El conocimiento, a partir de las experiencias de vida del paciente, es el que conduce al cambio de comportamiento, permitiendo que los hábitos de vida saludables sean incorporados a lo cotidiano, sin embargo, la diabetes, por ser una enfermedad frecuentemente sin síntomas y sin dolor, posibilita el cumplimiento normal de las actividades diarias, lo que favorece reacciones y pensamientos mágicos." (Péres, 2008).

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

Fernando: -"Ya lo acepto. Y se alejó aquél temor del principio: que me voy a morir porque tiene mucho tiempo y no era así. No era como yo creía. Creo que puedo vivir muchos años más, si me cuido mejor."-

Beatriz: -"Yo veo otra gente que... ¡Híjole! Tienen una diabetes que.... hay veces que sufre uno por la demás gente. Al ver a esa gente, que sí le ha llegado mucho, o sea, su vida se las cambió. Hubieran querido hacer muchas cosas pero no las hicieron. La diabetes es la diabetes; es lo único que me impacta a mí. No en mi persona, sino en gente que yo conozco..."-

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



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

Yolanda: -"Pues no... No pienso nada, nada más con controlarme con mis tés, porque te digo que medicamento no tomo. Es lo único y tratar de llevar más tranquila la vida y... no hacerles caso a los hijos, si entran enojados o no, yo me hago...-"

5. CONCLUSIÓN

La comprensión y aceptación de la Diabetes Mellitus es un proceso gradual que permite que la persona que la padece, pase de la sorpresa, negación y desconocimiento, a adoptar un nuevo estilo de vida que fomenta el autocuidado y promueve el apego terapéutico, al asumir la responsabilidad de su propia salud. Lo cual genera emociones y nuevos aprendizajes encaminados a valorar la vida, mejorar como persona, conocerse a sí mismo y aceptar la enfermedad mediante la esperanza, el amor y la empatía; así como el deseo de ayudar a sus semejantes y sentirse apoyado mediante el establecimiento de redes de apoyo.

BIBLIOGRAFÍA

- 1. World Health Organization. Fact Files: 10 facts about diabetes. WHO; 2014.
- 2. B. De Almeida-Pititto, M. L. Dias, A. C. F. Moraes, S. R. Ferreira, D. R. Franco, F. G. Eliaschewitz, "Type 2 diabetes in Brazil: epidemiology and management", in *Diabetes, Metabolic Syndrome and Obesity: Targets and Therapy.* Vol. 8, 2015, pp. 17-28.
- 3. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. "Estadísticas a propósito del día mundial de la diabetes", in *INEGI*, 2013.
- 4. H. King, R. E. Aubert, W. H. Herman, "Global burden of diabetes, 1995-2025: prevalence numerical estimates, and projections", Diabetes Care., Vol. 21, 14, 1998, pp. 1414-1431.
- 5. Secretaría de Salud. "Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012". (Instituto Nacional de Salud Pública, México, 2012).
- 6. S. Barquera, C. Medina, I. Janssen I, Campos, "Physical inactivity prevalence and trends among Mexican adults: results from the National Health and Nutrition Survey (ENSANUT) 2006 and 2012", in *BMC Public Health 2013*, Vol. 13, pp.1063.
- 7. A. Arredondo, A. Zuñiga, "Economic consequences of epidemiological changes in diabetes in middle-income countries. The Mexican case", in *Diabetes Care*, Vol. 27, 1, 2004, pp. 104-109.
- 8. M. Phillips, J. Salmerón. "Diabetes in Mexico: A serious and growing problem", in *Word Health Stat Q.* Vol. 45, 4, 1992, pp. 338-46.
- F. J. Mercado-Martínez, L. Robles-Silva, I. M. Ramos-Herrera, N. Moreno-Leal, E. Alcántara-Hernández, "La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico", in *Cad. Saúde Pública*. Vol.15, 1, 1999, pp. 179-186.
- 10. P. A. Ceballos-Vasquez, "From the context of nursing, analyzing the humanized care" in *Cienc. enferm.* Vol. 16, 1, 2010, pp. 31-35.
- 11. D. S. Péres, L. J. Franco, M. A. Santos, "Feelings of women after the diagnosis of type 2 diabetes" in *Rev Latino-am Enfermagem*. Vol. 16, 1, 2008, pp. 101-108.
- 12. E. C. B. Santos, M. L. Zanetti, L. M. Otero, M. A. Santos, "O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu principal cuidador", in *Rev Latino-am Enfermagem*. Vol. 13, 3, 2005, pp. 397-406.