



Enero-Marzo Vol .7 No. 1 2006

PERCEPCIONES DE ENFERMOS DIABÉTICOS Y FAMILIARES ACERCA DEL APOYO FAMILIAR Y EL PADECIMIENTO

Luz María Tejada Tayabas*, Blanca Estela Grimaldo Moreno** y Olga Maldonado Rodríguez ***

*Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí (San Luis Potosí, S.L.P, México); **Hospital General de Zona No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social (San Luis Potosí, S.L.P México); ***Clínica Días Infante S.A. (San Luis Potosí, S.L.P, México)

E-mail: ltejada@uaslp.mx

Introducción

A nivel mundial y particularmente en México la morbilidad y mortalidad por enfermedades crónicas crece de manera alarmante. Principalmente la Diabetes Mellitus tipo 2 (DMT2) representa uno de los retos más importantes al que deben hacer frente los sistemas de salud por su frecuencia e impacto social. En México se ha observado un aumento continuo en su frecuencia, entre 1980 y 2001 la mortalidad por diabetes mellitus se incrementó de 20 a casi 50 por cien mil personas (1) y se estima que para el año 2025 se podría llegar a triplicar el número de casos (2).

La DMT2 se ha constituido en los últimos años en un problema prioritario de salud, que deriva no solamente en el deterioro de la calidad de vida de las personas que la padecen, con la consecuente pérdida de años de vida productiva y años de vida potencial debido a la incapacidad y la muerte., sino también en la demanda y el consumo de servicios tanto ambulatorios como hospitalarios, por lo que los costos del tratamiento son altos para la economía de las instituciones del sistema nacional de salud, (3,4) si se tiene en cuenta que en México en el 2000 la DMT2 constituyó una de las principales causas de defunciones y egreso hospitalario (5,6).

En los últimos años la DMT2 ha sido objeto de investigaciones encaminadas a conocer otras dimensiones del problema, más allá de los factores asociados con el incremento de los casos y las complicaciones. Encontrándose diversos estudios que evalúan el impacto y los efectos de la educación sobre el control de la diabetes y han demostrado su efectividad (7,8,9). Algunos otros trabajos reportados muestran los factores que influyen para el incumplimiento de la terapéutica por parte de los enfermos (10), otros refieren el impacto que genera la enfermedad en las personas que la padecen y las formas en que se ven afectados aspectos de su vida cotidiana, personal, familiar y laboral (11,12, 13).

De manera más específica han aparecido algunas investigaciones que tratan de conocer la relación entre el apoyo familiar y el control de la enfermedad, algunas encaminadas a evaluar el apoyo familiar que reciben los enfermos de diabetes (14,15), otros estudios valoran la perspectiva de la familia en torno al enfermo de diabetes y exploran el significado del cuidado y los elementos implicados en la atención a los enfermos crónicos por parte de los familiares (16,17).

Muchos de los estudios realizados en torno al tema del apoyo familiar dan cuenta de las perspectivas de los actores sean enfermos o familiares pero en forma aislada, este trabajo tuvo el objetivo de conocer las percepciones de los enfermos y sus familiares acerca del padecimiento y el apoyo familiar, reconociendo que ambos actores comparten la experiencia de padecer una enfermedad crónica aunque desde lugares diferentes, uno viviendo la enfermedad y otro ejerciendo el rol de cuidador.

Los resultados de este trabajo ofrecen una panorámica general de cómo viven los enfermos y sus familiares la experiencia compartida del padecimiento y el papel que guarda el apoyo familiar en este, y además abren nuevas vetas a explorar en el campo de la experiencia del padecimiento en las enfermedades crónicas.

Material y Métodos

Esta investigación fue de corte cualitativo (18,19) pues hace énfasis en el estudio de ciertos procesos sociales, bajo el supuesto de que la realidad se construye socialmente, y por lo tanto no es independiente de los individuos, lo que permite indagar los significados que la realidad tiene para las persona y la manera en que esos significados se vinculan con sus conductas.

Se realizó un estudio etnográfico (20) que hace una descripción interpretativa de las percepciones de enfermos de diabetes y sus familiares acerca del apoyo familiar y el afrontamiento del padecimiento.

Para la selección de los participantes en el estudio se consideró un muestreo de tipo teórico (21) que se sustenta en la selección de los informantes considerados como claves para entender al objeto relativo a la investigación, en este caso se seleccionaron enfermos con diagnóstico de DMT2 en diferentes estadios de la enfermedad y un familiar identificado como la persona directamente responsable de atenderlo. Los informantes se seleccionaron de colonias urbanas marginadas (Satélite y Progreso) ubicadas al sur de la capital de San Luis Potosí, SLP, México. El período en que se realizó el estudio fue de Junio del 2003 al Marzo del 2004.

Los participantes enfermos de diabetes fueron 4 mujeres y un hombre de entre 48 y 72 años de edad, 4 casados y 1 viudo 3 con nivel de escolaridad primaria 1 con carrera técnica y 1 analfabeta. 3 de las informantes mujeres se dedican a las labores del hogar, 1 es comerciante y el informante varón es empleado. Todos reportan un ingreso promedio de 1 salario mínimo o menos, el tiempo que tienen de padecer la enfermedad varía de 4 hasta 26 años. De los familiares participantes, 3 son hijas y 1 la esposa y 1 hermana.

La recolección de información se realizó a través de una entrevista semiestructurada, se efectuaron tres entrevistas consecutivas a cada informante con una duración promedio de 1 hora cada una y se realizaron en el hogar de estos. Las entrevistas fueron realizadas por los investigadores y se audio grabaron bajo el consentimiento de los participantes, posteriormente se transcribieron en procesador de textos.

El análisis de los datos fue a partir del análisis de contenido de tipo temático propuesto por Minayo (22), se realizó inicialmente una codificación libre en el texto de las entrevistas de la cual se obtuvieron categorías y subcategorías con sus definiciones a partir de las cuales se estableció un esquema de códigos para efectuar posteriormente la codificación selectiva. Esto permitió ubicar en el discurso de los informantes los datos consistentes o similares, su variabilidad, y las ideas extremas identificándose las grandes ideas básicas, los conceptos y percepciones de representación colectiva para a partir de ello establecer conclusiones y posibles nuevas rutas de investigación en esta misma línea (23). Para el procesamiento de la información se empleo el programa Atlas Ti 4.2.

Resultados

Las enfermedades crónicas y todo lo que incluyen acompañan a los enfermos y sus familiares durante toda su vida, los síntomas, angustias, incertidumbres, cambios físicos y ambientales, así como otras experiencias asociadas a la cronicidad constituyen en su conjunto el padecimiento, el cual es interpretado y afrontado por los enfermos y su red más cercana de diferentes maneras (24). Inicialmente se mencionarán las perspectivas que tienen acerca del padecimiento, posteriormente se presentan las percepciones acerca del apoyo familiar como elemento fundamental en el afrontamiento del padecimiento.

a. La experiencia de sentirse enfermo.

Las personas enfermas refieren la forma en que el padecimiento afecta su vida, y por su parte los familiares describen sus percepciones respecto a la experiencia de compartir el padecimiento con sus enfermos

El padecimiento es entendido como aquel fenómeno social cambiante de naturaleza subjetiva en el cual los individuos enfermos y los integrantes de su red social cercana perciben, organizan, interpretan y expresan un conjunto de sentimientos, sensaciones, estados de ánimo o emociones, sensaciones corporales, cambios en la apariencia física, alteraciones en los sentidos y una serie de eventos ligados y/o derivados de la enfermedad y de su atención (25).

Cada sujeto tiene experiencias particulares y únicas con su padecimiento y durante la evolución del mismo. Las personas enfermas y sus familiares coinciden en que los primeros síntomas de la diabetes son "la orinadera", una "sed intensa" debilidad y mareos, referida también como "desguanzamiento" y hablan de algunos signos extremos que van de la obesidad al bajo peso, pero mientras que para unos los síntomas son leves y llegan a decir que no sienten estar enfermos, para otros son más marcados y constantes, llegándoles a causar limitaciones para su vida social.

...cuando yo me sentí mal me cheque, cuando yo estaba trabajando en el restaurante, me sentí medio mareado como que me quería caer... yo me sentía malo pero malo sin ganas de trabajar, todo desfuerzado... y de ahí... en esa vez que me tome el chocolate fui como veinte veces al baño fíjese, entonces no me cheque, yo me vine checando hasta el último y luego me compuse, esa vez me sentí bien malo, así decaído del cuerpo sin ganas de nada, así me sentía yo... Entrevista a Enfermo J 3:10

Es evidente que para los enfermos y sus familiares aquellos síntomas que no les causan limitaciones no son suficientes para considerarse enfermo, la identificación de los signos y síntomas como rasgos de enfermedad parece tener relación no solo con el malestar sino principalmente con las dificultades que les generan para cumplir con sus actividades cotidianas o con el cambio en la imagen corporal de la persona enferma, así lo comentan los informantes:

Hace como siete meses me salí de mi trabajo, me sentía mal o sea que me fui al baño ahí en el restaurante, como que me sentí así como borracho y me pegue en la pared, regrese al restaurante y me volví a sentir mal como si anduviera bien tomado... me fui al seguro y me quede internado. Entrevista Enfermo J 3:24

El orinaba mucho, pues le vino muy fuerte esa enfermedad, y fue lo que luego luego lo bajo de peso porque él era gordo. Entrevista Familiar J.

Las manifestaciones físicas de la enfermedad se reconocen por parte de enfermos y familiares pero traducidas en alteraciones a su bienestar y actividad cotidiana, incluso en los casos en que los trastornos físicos les causan limitaciones, para los enfermos lo que más les afecta es el que les generan otras necesidades que sólo pueden ser satisfechas con ayuda, ello provoca en los enfermos sentimientos de desesperación porque piensan que los hacen perder el tiempo innecesariamente, así lo comenta una informante:

A veces me desespero, porque si estoy consciente de que necesito que ellos me hagan a veces las cosas y dependo de ellos para muchas cosas, es lo que a mi me desespera, por ejemplo, mi marido cuando tengo una cita y que nada más estamos los dos, pues yo lo distraigo de su trabajo porque el me tiene que llevar y me tiene que esperar para regresarme y luego se tiene que ir su trabajo, o sea, pues lo hago perder tiempo... Entrevista Enfermo E 2:16

b. La pobreza como parte del padecimiento.

Un aspecto que desde la percepción de los enfermos se convierte en parte del padecimiento es la economía, tienen que ajustar su enfermedad a los ingresos que reciben, pues la falta de ingresos suficientes causa problemas socioeconómicos en la familia que se ven exacerbados por las necesidades que se derivan por estar enfermos alguno de sus miembros. En ese sentido tanto el tratamiento farmacológico para controlarse y tratarse alguna complicación, como la dieta y los gastos adicionales como el traslado cuando se requiere la revisión médica generan una carga económica extra a su ya deteriorado poder adquisitivo. Ello determina en gran medida el abandono del tratamiento a pesar de que tanto enfermos como familiares son concientes de su importancia. Así lo refieren algunos informantes.

... me dio una medicina también, pero nomás esa compre, para que la engaño no pude ya comprar más, porque era carita, me dio ese tratamiento de unas cápsulas y después ya no las compre, ya compraba pastillitas así para el dolor y así me la he llevado, las pastillas del azúcar me las dan en el Centro de Salud, pero también hace mucho que no voy señorita, me traen de esas pastillitas que me dan en el Seguro y de esas me estoy tomando, porque yo como le digo, de donde agarro para carro, para pagar y luego lo mandan a uno para hacerse el análisis a ver como anda del azúcar y pues no, no puedo, yo no puedo.

Entrevista Enfermo C 4:1

Una dieta le va a costar dinero, a lo mejor nosotros no lo hemos hecho porque a veces no tenemos mucho dinero, pero se puede hacer algo. Tendría que hacer dos comidas, por ejemplo, en este caso para mi mamá y para nosotros, entonces ya sería un poco más de gasto, en una dieta para un diabético todos los días verduras, carne... Entrevista Familiar L 6:64

c. La incertidumbre y el miedo.

Uno de los rasgos característicos de la enfermedad crónica y por ende de la diabetes es el temor a lo desconocido y al futuro incierto (26). Tanto los enfermos como sus familiares manifiestan que existen ciertos periodos en los cuales llegan a sentir temor y miedo por situaciones personales ante la presencia de algo desconocido como pueden ser las complicaciones pues han tenido experiencias desagradables con la diabetes a través de familiares cercanos, esto los puede llevar a la depresión por llegar a sentir soledad para enfrentar la enfermedad, así lo comentan una persona enferma:

...me pongo a pensar, como me estaba platicando mi señora, que esta señora de aquí de la tiendita, también tiene esa enfermedad que la diabetes y dice mi señora que esta como hinchada, ya hinchada de la cara y que ayer fue al hospital a chequearse, y en el momento si me dio miedo, dije "no vaya a pasarme a mi eso", pero yo hasta me veo las manos y me fijo a ver si no estoy hinchado ... Entrevista Enfermo J 3:13

Los familiares refieren sentir preocupación y temor por la evolución de la enfermedad, y que podrían manifestar cambios en un futuro a corto o largo plazo, e incluso ven a futuro el papel que deberán cumplir en el cuidado del enfermo si presenta complicaciones, así lo mencionan unos informantes:

Hay un tipo de diabetes no me acuerdo cual es la que deteriora más y mi mamá sigue igual, a veces de repente si adelgaza, a veces se pone gordita como siempre ha sido y a las complicaciones es a lo que yo le tengo temor, de que fuera una diabetes que se le disparara mucho trescientos cuatrocientos, siendo que desde que le diagnosticaron no ha tenido ni muy alto ni muy bajo, ahorita como que miraba muy bien, pero dice que le esta fallando, a lo mejor eso también le esta afectando, pero eso es a lo que le temo yo a las complicaciones. Entrevista Familiar L 5:42

Pues yo he tratando de saber más sobre la enfermedad a parte de que bueno he tratado de aprender a dializar, no se como que estoy en esa idea, por lo que les paso a mis tíos, me quede con esa idea que posiblemente que Dios no quiera me vaya a tocar a mí hacer eso, yo quiero estar preparada pues para lo que pase. Entrevista Familiar L 5:41

d. La búsqueda del consuelo para afrontar el padecimiento.

Tanto los enfermos como sus familiares coinciden en mencionar el apego a sus creencias religiosas como una manera de afrontar con conformidad y esperanza el padecimiento.

Los enfermos refieren que el creer en Dios es un apoyo que les ayuda y les reconforta les hace sentir bienestar, esperanza, porque sienten que se les escucha cuando acuden al lugar donde profesan su religión o bien cuando establecen una comunicación con Dios por medio de la oración, porque para ellos y de acuerdo a sus creencias es esencial para su salud ponerse en las manos de Dios, al respecto mencionan algunos informantes:

Las platicas que tenemos ahí me ayudan a llevar las cosas con calma, a no desesperarnos por lo que tenemos, estar siempre en las manos de Dios principalmente, él es el que nos guía, entonces es de esa manera como me ayuda. Entrevista Enfermo E 2:11

Para los familiares la creencia en Dios les facilita compartir el padecimiento pues los alienta para seguir adelante tanto a ellos como a su familiar enfermo en este cambio de vida, así narra su experiencia un informante:

Bueno en este aspecto nosotros no somos católicos y si creemos que Dios es el que dispone, si él dice las cosas se van a solucionar en el momento que él dice se solucionan, entonces aquí es manera de esperar y decir bueno es la voluntad de Dios, y eso ella bien lo sabe, de que es voluntad de él, si el quiere la va a sanar porque también es de querer, entonces es de que si en las manos de Dios esta, si el dispone de que vaya a ver, va a volver a ver, si no va a volver a ver esta bien, lo tomamos de acuerdo a lo que Dios dice verdad, nosotros estamos muy de acuerdo de que la voluntad de Dios se respeta y lo vamos a respetar. Entrevista Familiar E 2:13

e. Las percepciones sobre el apoyo familiar.

Es evidente que el apoyo familiar repercute en la manera en que los enfermos acepten la enfermedad y se adaptan a ella, tanto las personas enfermas como sus familiares le dan gran importancia al apoyo familiar, lo refieren como la disponibilidad de la familia para escuchar a los enfermos, tenerles paciencia, atender sus demandas, y refieren algunos de los beneficios que brinda el apoyo familiar como son el proporcionar seguridad, consuelo, tranquilidad y disponibilidad para cuando se requiere ayuda. Particularmente los familiares reconocen la importancia de mantener el equilibrio emocional en sus familiares y reconocen que el que un enfermo cuente con una red social como la familia, les favorece el apego a la terapéutica y por consiguiente favorece el control de su enfermedad, al respecto mencionan algunos informantes:

Que no me desesperé, tranquila, para que el medicamento me pueda hacer efecto, porque si estaba en constante tensión, porque la desesperación nuevamente es lo que me hace primeramente que me suba el azúcar y que me subiera la presión, porque me dijo el doctor que era la tensión que yo tenía, que yo misma no me estaba controlando, entonces ellos me dicen "tranquilízate, las cosas van a seguir en su curso, a lo mejor vas a volver a ver, no te desesperes", y así estando ellos como le digo al pendiente de todo lo que necesito. Entrevista Enfermo E 2:20

Cuando está malita "pues mira acuéstate un ratito" y luego ya se levanta "mira que ya me siento mejor", a pues que bueno vamos a seguirle a seguir adelante, pues esa es la forma que yo le puedo ayudar. Entrevista Familiar C 9:7

Los informantes señalan que el apoyo familiar es efectivo cuando los miembros de la familia están a cargo del cuidado y pendientes de ellos, cuando realizan diversas tareas con el fin de brindarles apoyo y mantener una interacción constante, esto permite percibir la disponibilidad que existe por parte de los familiares hacia ellos, este apoyo constante les hace sentir bien y afrontar su padecimiento más ligeramente, como lo comenta un informante:

Mi hija, cuando ella esta aquí bueno pues ella es la que me ayuda y mi marido también, porque por ejemplo cuando estamos él y yo a veces, él va primero a traerme las cosas que yo necesito para el día, o sea, en todo me ayudan, no tengo que decir no pues en esto no, en todo me apoyan. Entrevista Enfermo E 2:14

El apoyo les ayuda a sentirse bien, contentos, saber que tienen a alguien quien se fije en ellas, yo pienso que es muy importante. Entrevista Familiar C 9:6

Vale la pena mencionar que si bien los enfermos hablan de que el apoyo familiar influye de manera positiva, también refieren una influencia negativa cuando la dinámica familiar no es favorable por ejemplo si no se recibe apoyo económico, el enfermo aprecia desinterés, pues para ellos parece ser que el aporte económico es una forma de ayuda que les permite sentir el interés de su familia hacia ellos. De las personas entrevistadas se identifican que principalmente son los esposos y los hijos adultos quienes asumen la responsabilidad económica en el cuidado del enfermo, a continuación comenta su experiencia un informante:

Que mi esposo es el que quiero que se interese, pues como le vuelvo a decir, yo le he pedido para las pastillas y pues no me da, pero gracias a Dios de todos modos puedo yo comprarlas o mis hijas me las compran, yo lo que quiero es que él se interese. Entrevista Enfermo L 5:7

Además de presentarse conflictos hay diferencias entre ellos cuando no se está de acuerdo en algún tipo de cuidado que requiere su enfermo, esto se llega a aclarar cuando se plática de la importancia de estas atenciones para en la medida de lo posible retrasar o evitar posibles descontrolados y en un momento dado las complicaciones en el futuro. Al aclarar sus diferencias en cuanto al trato que se proporciona se llega a la conclusión que esto beneficiará a su familiar enfermo, así lo comentan unos familiares:

Yo pienso de muchas maneras sobre mi mamá y mi papá, sobre los problemas, yo le digo que no haga caso que trate de controlarse... Entrevista Familiar L 1:8

Como todo, ya ve que con mucha familia tiene problemas, que los regaña y a veces uno discute poquito...Entrevista Familiar J 6:6

Darle ánimo, comprensión, que ahora te sientes mal bueno mira vamos a sentarnos, prendemos la tele, tranquilízate un poquito. Entrevista Familiar C 9:39

Que no se sienta tan solita, que ella me pueda decir "mira ahora me siento mal" pues ándale vamos a ver que hacemos para que te sientas mejor. Entrevista Familiar C 9:56

Los enfermos demandan a la familia otro tipo de atención más relacionada con aspectos afectivos, ellos esperan recibir comprensión y requieren atención sobre las necesidades que se presentan durante la evolución de la enfermedad, esas necesidades se manifiestan en sentimientos como por ejemplo desesperación, inquietud, como lo relata una mujer:

Espero que me sigan apoyando, que a veces me comprendan cuando me desespero, pues a veces para ellos mismos no es fácil, estoy consciente en que ya no va a ser lo mismo, de que yo pueda moverme por mi misma, me refiero a las salidas verdad, a que simplemente a leer o por ejemplo de que llaman y pues apunte el teléfono con unos numerotes, pero necesito que ellos vengán y que chequén lo que yo escribí. Entrevista Enfermo E 2:22

Los familiares reconocen ante todo que es importante mantener una comunicación constante, que les permita a sus enfermos exponer sus necesidades que no son solo físicas propias de la enfermedad, sino que también emocionales, pues el simple hecho de expresarle alguna frase de aliento los llega a reconfortar, a darles confianza y a motivar. Tratan de hacerles sentir que les preocupa su situación, ya que esto es imprescindible para continuar con su vida de ahora, para lograr mantener una buena interacción dentro de la familia, y que sea lo más positivamente posible.

Darle ánimo, comprensión, que ahora te sientes mal bueno mira vamos a sentarnos, prendemos la tele, tranquilízate un poquito. Entrevista Familiar C 9:39

Que no se sienta tan solita, que ella me pueda decir "mira ahora me siento mal" pues ándale vamos a ver que hacemos para que te sientas mejor. Entrevista Familiar C 9:56

Discusión

La experiencia del padecimiento no queda limitada a la persona enferma sino que se extiende a su red social más cercana que es la familia, si se asume que la familia es un sistema queda claro que la experiencia de cada uno de sus miembros afecta al sistema familiar y a su vez este afecta a cada uno de sus integrantes. La familia comparte la experiencia de un padecimiento crónico el cual es fuente de conflictos y desequilibrios al generar un clima de tensión, preocupación e incertidumbre por la presencia de los signos y síntomas y sus repercusiones en las actividades del enfermo, por la necesidad de cambiar patrones de conducta, por el temor a las complicaciones que vendrán, por el incremento de los gastos y la reducción de ingresos más aun cuando el principal proveedor de recursos es el enfermo.

De manera particular la experiencia del padecimiento tiene una repercusión directa en la persona que se responsabiliza del cuidado del enfermo, ya que modifica sus planes y altera su ritmo de vida. Al miembro de la familia a cargo del cuidado del enfermo, se le conoce como "cuidador" o "cuidador primario". Este realiza diversas tareas relacionadas con el cuidado personal y brinda apoyo no solo con respecto al tratamiento médico y los problemas derivados del mismo sino que también mantiene una interacción permanente con los médicos y el personal de salud (27), toma las decisiones sobre el tipo de cuidado que debe ofrecerse, o bien, busca ayuda complementaria cuando lo considera necesario. En general son las esposas en el caso de enfermos varones o las hijas adultas quienes asumen la responsabilidad de este cuidado.

En las últimas décadas se ha hecho más evidente la manera como los contactos y los apoyos familiares repercuten en la enfermedad y su desenlace. Se considera que el apoyo es algo similar a un amortiguador del estrés originado por la enfermedad crónica además de que influye en el desarrollo de las conductas de salud o del auto cuidado, así como en la observancia del tratamiento médico (28).

En ese sentido el apoyo familiar tiene una repercusión directa sobre la aceptación de la enfermedad por parte del enfermo y el desarrollo de un conjunto de conductas que le permitan mantener el control de su enfermedad, es determinante mantener una comunicación estrecha entre los familiares y el enfermo, propiciar condiciones para incrementar el bienestar emocional y físico de los enfermos, de esta manera la familia como red de apoyo social favorece el apego al tratamiento y el control de la enfermedad, desde la

perspectiva del modelo de efecto directo, que plantea que el apoyo social tiene efectos en algunos procesos fisio-psicológicos lo que mejora la salud e impide la enfermedad o bien que el apoyo social favorece el cambio de conductas en los individuos, lo cual a su vez tiene consecuencias positivas para la salud (29).

Considerar la experiencia del padecimiento permite atender a la voz de los actores que cotidianamente conviven con la enfermedad y sus consecuencias, el escuchar esa voz es probable que les permita a los profesionales alargar su mirada para conocer y comprender las vicisitudes, conflictos, sinsabores, y en ocasiones tragedias que rodean al enfermo quien se ve abrumado por problemas y dificultades dada su condición social a lo que se agrega las necesidades y, exigencias que le impone a su persona, a su economía y a su entendimiento la experiencia de padecer una enfermedad crónica.

En ese sentido los profesionales de la salud deben considerar la dimensión de la familia e incluso otras redes sociales como otros parientes y amigos cuando brindan atención al enfermo de diabetes considerando que el sistema familiar se verá afectado por la enfermedad y todo lo que conlleva y que a su vez una dinámica familiar favorable contribuirá en el cuidado de la salud del enfermo crónico.

Resumen

Este trabajo presenta las percepciones de enfermos diabéticos y sus familiares acerca del apoyo familiar y el padecimiento. Es un estudio cualitativo, de corte etnográfico, los informantes fueron cinco personas diabéticas y un familiar de cada uno, a quienes se realizó una entrevista semiestructurada que se llevó a cabo en tres sesiones. La información fue analizada a través de análisis de contenido tipo temático, con apoyo del programa AtlasTi. Se identificaron las formas en que el apoyo familiar facilita a los enfermos afrontar su padecimiento más fácilmente, y las repercusiones cuando no se brinda apoyo afectivo o económico. Los familiares refieren dificultades para comunicarse con los enfermos y los sitúan como demandantes de atención, se sienten abrumados por no saber como tratarlos y ayudarles con su enfermedad. Los hallazgos permiten comprender los diferentes factores individuales y del entorno familiar que favorecen o dificultan en el enfermo su auto cuidado y los recursos para afrontar el padecimiento..

Palabras Claves: Apoyo Familiar, Padecimiento, Diabetes

Abstract

This work presents the perceptions from both diabetic patients and their close supportive relatives that face the diabetic sickness. This is a qualitative study, of ethnographic style; the informants were five diabetic people and a close relative from each one of them. All of them were interviewed using a semi structured interview that took place in three sessions. The information was analyzed through a thematic content analysis, using AtlasTi software. The ways in how the family support made easier for the patients to face their illness were identified, and also their repercussions when there is no family support either affective or economic. The relatives refer difficulties in communicating with the patients, and they think of them as people needed of attention. Relatives feel crushed when they do not know how to treat or help their patients. The findings let to understand the different individual factors and the family environment that help or make it difficult for the patients getting self assistance, and also the findings let to know the resources to face the suffering.

Key Words: Family support, suffering, diabetes.

Agradecimientos

Agradecemos a las personas que participaron voluntariamente como informantes en este estudio, por su tiempo y disposición.

Referencias

1. INEGI. 2003. "Mujeres y Hombres en México 2003" 7ª edición. Ed. INEGI Pag. 138.
2. Vázquez Castellanos, J.L. y A. Panduro Cerda 2001 "Diabetes Mellitus tipo 2: un problema epidemiológico y de emergencia en México" Investigación en Salud, Vol. III, Pág. 4

3. Barcelo, A., C. Aedo, S. Rajphatak, and S. Robles 2003. The Cost of Diabetes in Latin America and the Caribbean Bull World Health Organ, Vol, 81, No.1: 19-27 .
4. Arredondo, A., y T. Damián 1997. Costo Económico en la producción de servicios de salud : del costo de los insumos al costo de manejo de caso. Salud Pública Méx. Vol.39, No.2
5. INEGI 2002. Morbilidad del Sistema Nacional de Salud". Estadísticas del Sector Salud y Seguridad Social. INEGI. 2002 Cuaderno Núm. 19: 15-30.
6. INEGI 2002. Anuario de Estadísticas del Estado de San Luis Potosí 2002 INEGI pp. 202-209.
7. Peyrot, M. 1999 Behavior changes in diabetes education. Diabetes Educ. Vol. 25 No. 6 Suppl: 62-73.
8. Mazzuca, S., N. Moorman, M. Wheelwe, J. Norton, N. Fineberg and F. Vinicor 1986. The diabetes education study: a controlled trial of the effects of diabetes patient education. Diabetes Care; Vol 9: 1-10
9. Retigg, B., D.G. Shrauger, R.R. Recker, T.F. Gallagher and H. Wiltse 1986 A Randomized study of the effects of a home diabetes education program. Diabetes Care; Vol. 9:173-178
10. Hernández, L., F. Téllez, J. Garduño y E. González 2003 Factors associated with therapy noncompliance in type-2 diabetes patients. Salud Pública Méx. Vol 45 No.3 191-197
11. López, J. M., C. Ariza, J.R: Rodríguez y C. Munguía 2003 Construcción y Validación Inicial de un instrumento para medir el estilo de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 2. Salud Pública Méx. Vol. 45 No.4: 259-267
12. Whitemore, R. 2000 Strategies to Facilitate Lifestyle Change Associated with Diabetes Mellitus
Journal of Nursing Scholarship third Quarer: 225-231
13. Mata, M., M. Roset, X. Badia, F. Antoñanzas, y J. Ragel 2003. Impacto de la Diabetes tipo 2 en la calidad de vida de los pacientes tratados en las consultas de atención primaria en España. Aten. Primaria Vol. 31 No. 8: 493-499
14. Valadez, I., N. Alfaro, G. Centeno y C. Cabrera 2003 Diseño de un instrumento para evaluar apoyo Familiar al diabético tipo 2. Investigación en Salud Vol. VI no.3 de
<http://www.cucs.udg.mx/invsalud/diciembre2003/art4.html>
15. Rodríguez, M. y F. Guerrero 1997 Importancia del apoyo familiar en el control de la glucemia. Salud Pública Méx. Vol. 39 no.1:44-47
16. De la Cuesta, C. 2001 Familia y cuidados a pacientes crónicos. El papel de la enfermera en el cuidado familiar. Index de Enfermería Vol. 34: 20-25
17. Pace, E., P. Nunes y K. Vigo 2003. El conocimiento de los familiares sobre la problemática del portador de diabetes mellitus. Rev. Latino-Am. Enfermagem Vol.11 No. 3
18. Castro, R. 1997. En busca del significado: supuestos, alcances y limitaciones del análisis cualitativo, en: Sajz L. Comprender la subjetividad.- El Colegio de México, México, DF. pp 57-85
19. Denzin, N. K. and Y. S. Lincoln 2000, Handbook of Qualitative Research. Sage Publications, Inc; 2nd edition.
20. Boyle J. 2003 Estilos de Etnografía En: Morse, J. Asuntos críticos en Los Métodos de Investigación Cualitativa. Ed. U.de Antioquia 1° ed en español Colombia .
21. Murphy, R; R. Dingwall, G., D. Greatbatch , S. Parker and P. Watson 1998 Qualitative research methods in health technology assessment: a review of the literature. Health Technol Assess. . Vol.2,No.16: 89-92

22. Minayo, C. 2002 La etapa de análisis en los estudios cualitativos. En: Mercado, F. Gastaldo y Calderon Investigación Cualitativa en Salud en Ibero América. Métodos, análisis y ética. Universidad de Guadalajara México pp 239-269
23. Hernández, E.1998. Una aproximación al análisis cualitativo. Enseñanza e Investigación en Pedagogía, Vol.3 No.2
24. Mercado-Martínez F.J., L. Robles Silva, I.M. Ramos Herrera, N. Leal Moreno y E. Alcántara Hernández 1999 "La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico". Cad. Saude Pública, Vol. 15 No. 1:179-186.
25. *Idem.*
26. Mercado, F. 1996. Entre el infierno y La gloria. La experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano. Universidad de Guadalajara. Guadalajara.
27. De la Cuesta B,C. 2001. Familia y Cuidados a Pacientes Crónicos El papel de la enfermera en el cuidado familiar. Index de Enfermería Otoño 2001 año X, N.3420-25
28. De la Revilla, L. y J.M. Espinosa 2003. La atención domiciliaria y la atención familiar en el abordaje de las enfermedades crónicas de los mayores. Atención Primaria, Vol. 31 No. 9: 587- 591
29. Castro, R., L. Campero and B. Hernández 1997. Research on social support and health: current status and new challenges. Rev de Saude Pública Vol.31 No. 4:425-435