

Artículo de
investigación

Tener una enfermedad crónica o ser un enfermo crónico: el caso de la diabetes Mellitus

TERESA MARGARITA TORRES LÓPEZ
JORGE DIONICIO CASTAÑEDA TORRES
FRANCISCO CHONG VILLARREAL

INTRODUCCIÓN

La Diabetes mellitus (DM), la cual es una enfermedad caracterizada por hiperglicemia y desequilibrio del metabolismo de los carbohidratos, grasas y proteínas; está asociada a una deficiencia en la secreción o acción de la hormona insulina secretada por el páncreas. En la actualidad existen 150 millones de personas en el mundo con esta enfermedad, cifra

que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se duplicará para el año 2025. Ello ocurrirá principalmente en los países en vías de desarrollo debido al crecimiento poblacional, envejecimiento, a la práctica de dietas alimenticias no saludables, la obesidad y un estilo de vida sedentario (1). En América existen aproximadamente 35 millones de personas con este padecimiento, de los cuales 19 corresponden a América Latina y el Caribe; de continuar esta tendencia se

RESUMEN

Objetivo: identificar la existencia de rituales de paso en el proceso de construcción de la identidad como enfermo crónico.

Métodos: Estudio cualitativo con el apoyo de técnicas etnográficas como la entrevista semiestructurada y la observación participante. De 1997 a 1998, 28 personas con diabetes y con otras enfermedades crónicas fueron entrevistadas, todas ellas habitantes de un barrio de la ciudad de Guadalajara, México. El análisis de la información fue de tipo hermenéutico-dialéctico con el apoyo del programa computarizado Ethnograph 5.

Resultados: Los ritos llevan a formas de acción y significación que permiten la adaptación a la nueva vida que se genera con la presencia de uno o más padecimientos crónicos. Existen elementos para considerar la existencia de rituales de pasaje en el proceso de la construcción de la identidad de los enfermos con Diabetes Mellitus. Las fases: preliminar, liminar y posliminar se identificaron con diferentes elementos. La principal implicación de esto reside en la posibilidad de acompañamiento y facilitación del paso de los enfermos crónicas a través de las diferentes fases, lo cual redundará en su calidad de vida.

Palabras clave: enfermedad crónica, ritual de pasaje, diabetes mellitus, identidad.

ABSTRACT

Objective: to identify the existence of passage rituals in the process of constructing the identity as a chronic patient. The study parts from the assumption that a chronic illness generates in the ill person a process of adoption a new identity. In the particular case of passage rituals, they allow to explain a change in qualitative state by incorporating several elements of a new way of life.

Methodology: The study was qualitative with the support of ethnographic techniques such as the semi-structured interview and participant observation. During 1997 to 1998 28 persons with diabetes and others chronic illness were interviewed, all of them were habitants of a popular neighborhood of the city of Guadalajara, Mexico. The analysis of the information was analyzed by the hermeneutic-dialectic analysis technique with the Ethnograph 5 computer program.

Results: the rites lead to forms of action and significance that permit the adaptation to a new life that is generated with the presence of one or more chronic illness. The preliminary, liminar and posliminar phases were identify for different elements. The main implication of these findings resides in the possibility of accompanying and facilitating of the passing of chronic illness persons through the different phases with the aim of improving their quality of life.

Key words: diabetes mellitus, chronic illness, ritual of passage, identity.

prevé que para el año 2025 habrá 40 millones de enfermos (2). En el año 1997 se registraron tasas de mortalidad (por cien mil habitantes) de 24.3 en Brasil, 23.1 en Argentina, 18.7 en Colombia y 16.0 en Chile. En México es la tercera causa de muerte en la población adulta, con una tasa de mortalidad de 45.0 en 1997, con una tasa de prevalencia de 292 por cien mil habitantes (3). Según el Plan de Acción para Latinoamérica y el Caribe 2001-2006, la DM es la causa principal de alrededor de 45 mil muertes que ocurren anualmente en la región (4).

El aumento de casos de enfermedades crónicas, como lo es la DM, implica que numerosos enfermos logren sobrellevar sus males durante décadas, y al prolongar su vida demanden una atención permanente y adecuada. Además, no sólo acorta la vida productiva, sino que tiene serias repercusiones sobre la calidad de vida del enfermo y de su familia. Cuando esta mal controlada puede representar una carga económica pesada para el individuo y la sociedad. La mayoría de los costos directos de la DM provienen de las complicaciones que a menudo es posible reducir, aplazar o en ciertos casos prevenir (5).

La presencia de un padecimiento crónico que acompañará el resto de la vida de una persona, generará necesariamente en ésta un proceso de apropiación del mismo, así como una reconstrucción de su identidad: el paso de tener una enfermedad crónica a ser un enfermo crónico, no se da en forma mecánica, implica un proceso de aceptación que permitirá retornar a un equilibrio emocional y social, siempre y cuando este sea posible. Al respecto Corbin y Strauss (6) han llamado *acomodación biográfica* al proceso que presenta una persona, una vez que la enfermedad crónica ha hecho su aparición; las dimensiones que conforman esta nueva visión de la biografía personal, son la de concepción de sí mismo (la identidad), el tiempo biográfico (integración del pasado, presente y futuro del curso de la vida) y el cuerpo (instrumento a través del cual se forman e integran las respuestas a la nueva situación de vida). La combinación de estos elementos lleva a la reconstrucción biográfica para vivir con y a pesar del padecimiento crónico. La acomodación biográfica se encuentra condicionada por una serie de elementos de tipo social y cultural que le darán un matiz propio al grupo o sociedad de pertenencia. Así, a través del proceso de socialización con el grupo de referencia se construirá una nueva identidad, ahora como enfermo crónico, concretizada en la imagen de sí mismo que la persona transmitirá a los demás. Los componentes de esta imagen, como son la valoración y la estima propias, son retomados del reflejo de la valoración que los demás tienen del individuo, del resultado de comparaciones que el individuo establece y de la captación que de sí mismo tiene la persona (7).

Otra forma de explicar este proceso de asunción de una nueva identidad "crónica" la proporciona el estudio de los ritos de paso. Un rito puede ser entendido como un acto individual o colectivo que se mantiene fiel a ciertas reglas que las que constituyen lo que en él hay de ritual (aún cuando es suficientemente flexible para conceder márgenes a la improvisación). Es decir, son maneras de actuar que se repiten con cierta invariabilidad (8). Cabe mencionar que la ejecución de los ritos no aparecen en cualquier situación, sino en aquellas que implican estados de angustia que necesitan ser explicados y manejados, aparecen como el signo del contacto

con lo *numinoso* (sentimiento o reacción espontánea frente a una potencia sobrenatural). Por lo que se hace indispensable contar con reglas, que a manera de solución, permitan llevar al alivio de dicha angustia. La aparición de una enfermedad crónica en este caso se puede presentar como algo misterioso e inaprehensible, que necesita ser explicado o controlado de alguna manera, es por ello que los rituales constituyen formas de enfrentar la angustia que los padecimientos generan. La generación de reglas (explícitas o implícitas, conscientes o inconscientes), dentro del rito surgen como una forma de relacionarse con una potencia incondicionada de la condición humana sin angustia.

Un rito no es lo mismo que una costumbre o una institución social, es una acción que se repite de acuerdo con reglas invariables y cuya ejecución no se advierte que produzca efectos útiles. Es una especie de verdad, una acción que permanece prácticamente incuestionable (9). Un acto cuya eficacia real o presunta no se agota en el encadenamiento empírico de causas y efectos; si es útil, no lo es por conductas exclusivamente naturales. Así se cumple el segundo elemento indispensable en el rito además de la repetición: el significado. El rito es un modo de expresión para entrar en el mundo extraempírico, y a diferencia de la simple ejecución de una tarea, los rituales están fuertemente cargados de significaciones (10). La atribución de significado es una conexión de tipo real o ideal, es la relación con ideas de valor; implica además, el aislamiento y el ordenamiento de los elementos de la realidad destacados desde el punto de vista de la significación cultural (11). De esta forma los significados, ya sean de carácter individual o social, constituyen elementos indispensables de ser comprendidos ya que orientarán las prácticas de las personas.



James Pile

Existen muchos tipos de ritos, éstos han sido ampliamente clasificados por Van Gennep (12), uno de ellos lo constituyen los rituales de paso, los cuales han acompañado a la humanidad, tanto filogenética como ontogenéticamente; éstos son los propios del nacimiento, el bautizo, la infancia, la pubertad social, el noviazgo y los esponsales, las despedidas de solteros, el matrimonio y las enfermedades. Es indudable que existen cambios en la vida de las personas diagnosticadas con una enfermedad crónica, sobre todo en lo referente a sus hábitos, la reconstrucción de su identidad, las prácticas de atención a su enfermedad, etc. Para los grupos, como para los individuos, vivir es un incesante disgregarse y reconstruirse, cambiar de estado y de forma, morir y renacer (13) y el proceso de enfermar, no escapa a ello. Las fases que componen este tipo de rituales son: preliminar, liminar y post-liminar; para el caso de una enfermedad crónica cada una de éstas fases correspondería al momento del diagnóstico, proceso de construcción de la cronicidad, y el de legitimación de la misma, respectivamente.

No se encontraron investigaciones que se hayan enfocado al estudio de los rituales en el caso de enfermedades crónicas; en el campo de la antropología médica se tiene reportado el estudio de Aullé referido (14) al proceso de morir. La autora, apoyándose en el esquema sobre las fases de los rituales de paso de Van Gennep, analiza el significado de morir en nuestra sociedad. Se tienen también los estudios de ritos de base animista, simpáticos, indirectos y positivos como son los de Oettinger y Parsons (15) y Van De Loor (16), lo cuales se enfocan a la búsqueda del reestablecimiento de la salud en grupos indígenas.

El estudio de los rituales que los enfermos crónicos desarrollan para enfrentar su padecimiento permitirá acceder al mundo de la vida cotidiana de las personas que viven cada día con y a pesar de la DM. Lo cual facilitará describir las pautas de acción establecidas por ellos mismos, así como sus significados, que les permiten crear nuevas formas de ser y de hacer frente a la enfermedad. Así, el propósito que guió el presente estudio fue el de identificar la existencia de rituales de paso en el proceso de la construcción de la identidad como enfermo crónico. Ello con la finalidad de contar con más elementos para apoyar a los enfermos en su proceso de aceptación y atención de la DM, lo cual redundará en una mejor calidad de vida y la consecuente reducción o aplazamiento de las complicaciones de salud propias de este padecimiento.

METODOLOGÍA

El estudio se llevo a cabo en un barrio del oriente de la ciudad de Guadalajara, México. El lugar se comenzó a poblar en los años cincuentas, coincidiendo con la época de mayor el crecimiento de la ciudad, los primeros pobladores fueron principalmente migrantes de clase popular. Actualmente cuenta con aprox. 33,519 habitantes, son mayores de 30 años el 35.4%, la población alfabetizada mayor de 15 años es de 63.7%. La religión católica es profesada por un 81.3% y el 84.7% son originarios de diferentes poblaciones del estado de Jalisco (17). Económicamente puede considerarse de nivel bajo y muy bajo, la mayoría de las viviendas cuenta con los servicios de drenaje, energía eléctrica y agua entubada. Las principales demandas de la población en relación a

atención de la salud son sobre salud reproductiva (control del embarazo, parto, puerperio y planificación familiar), control de niños sanos, detección de cáncer, enfermedades respiratorias y de aparato genitourinario. El control de la DM es mencionada en quinto lugar en la demanda de atención, la cual presentó una tasa de prevalencia (en la Región Sanitaria XI donde se ubica el barrio) de 118.38 por cien mil habitantes para el año 2002 y de 79.05 para el año 2003 (18). Los pobladores acuden a atenderse a servicios de Seguridad Social (existe una Unidad Médica Familiar en la zona) y de la Secretaría de Salud (cuentan con tres Centros de Salud en el lugar), son pocos los que pueden costearse su atención en servicios de salud particulares, asimismo es común el uso de medicina alternativas con el apoyo de los homeópatas y los yerberos del lugar. El barrio fue seleccionado por considerar a sus habitantes pertenecientes a la clase popular, con lo cual comparten las mismas oportunidades y carencias que la mayor parte de la población de México.

Se realizó un trabajo de recolección de datos bajo el enfoque Hermenéutico-dialéctico el cual busca entender el contexto y el discurso, es decir, el testimonio de las personas como resultado de un proceso social (trabajo y dominación) y el proceso de conocimientos (expresado en lenguaje), ambos fruto de múltiples determinaciones pero con significado específico (19). El tipo de estudio fue cualitativo exploratorio con niveles de análisis descriptivo e interpretativo.

Comprendió dos etapas, la primera fue la realización de un estudio de tamizaje, para el cual fueron censadas las viviendas del barrio, a fin de detectar personas que se autodefinieran como diabéticos. La segunda fue seleccionar a los participantes a fin de tener con ellos entrevistas para profundizar en aspectos de su vida cotidiana relacionados con su enfermedad. La duración del estudio fue de dos años, de enero de 1997 a diciembre de 1998.

En el censo se identificaron 756 casos de persona con DM, de los cuales se seleccionaron 28 a través de muestreo propositivo. Se incluyeron enfermos de ambos sexos y que tuvieran más o menos 10 años de padecer la enfermedad. De ellos 15 fueron del sexo femenino y 13 del masculino, cuyas edades oscilaban de 33 a 73 años, con periodos de evolución de la DM que van desde uno hasta 32 años, casi todos ellos tenían al menos una enfermedad crónica además de la DM. Las mujeres en su mayoría eran amas de casa, 3 se dedicaban al comercio y una es enfermera; 9 hombres trabajaban (8 por cuenta propia y uno en una corporación de seguridad) y 4 están pensionados. Dieciocho contaban con seguridad social, 7 acudían a servicios médicos públicos y 3 a servicios médicos privados. La mayoría de ellos provenían de diversas poblaciones del estado de Jalisco o de otros estados vecinos, y sólo unas cuantas habían nacido en Guadalajara (Cuadros 1 y 2).

En la segunda etapa, la recolección de información fue a cargo de dos investigadores, un hombre y una mujer con formación en el campo de ciencias de la salud. Las herramientas técnicas fueron la observación participante y la realización de entrevistas semiestructuradas. A lo largo del proceso de investigación se llevó un diario de campo donde se registró la información obtenida en la observación participante, sobre lo que sucedía tanto en las entrevistas como en observaciones sobre el barrio. La información

registrada en los diarios de campo se clasificó en tres tipos de notas: metodológicas, descriptivas y analíticas, tal como lo propone Bernard (20).

Se realizaron un total de 89 sesiones de entrevista, la idea original era la de entrevistar a cada participante 4 veces, sin embargo algunas de las personas murieron a lo largo del proceso de investigación. Las entrevistas fueron en las viviendas de las personas y tuvieron una duración de 1 a 2 horas cada una; todas las entrevistas fueron grabadas. Se utilizó una guía de entrevista que exploraba diversos aspectos sobre su padecimiento crónico, los ejes temáticos fueron: concepción personal sobre la DM, sus principales manifestaciones y efectos en la vida diaria, el desarrollo de la enfermedad, complicaciones que se presentan, formas de atención y tratamiento y proyecciones personales hacia el futuro.

Antes de cada entrevista se explicaron los objetivos del estudio y se obtuvo el consentimiento informado verbal. La participación de los entrevistados se sujetó a su aceptación voluntaria.

Las entrevistas fueron transcritas al programa computarizado Ethnograph 5, con la finalidad de realizar la codificación de los textos de las mismas. El análisis de la información se llevó a cabo por el método de análisis dialéctico-hermenéutico que incluye las fases de: a) Ordenación de los datos, b) Clasificación de los datos, y c) Análisis final (21).

El procedimiento empleado fue: transcripción - revisión - impresión - lectura - codificación - proceso de construcción de las categorías - relectura (longitudinal y transversal) - saturación - corpus de análisis (segmentos) - cuadros de concentración de información. El corpus de análisis quedó conformado por un total de 206 segmentos.

RESULTADOS

Ninguna de las personas entrevistadas se encuentra en la primer fase del ritual de paso; ya que la identificación de la enfermedad ya se presentó y fue diagnosticada, sin embargo algunos de ellos hacen referencia a algunos elementos de esta fase, como se describe mas adelante. La mayoría de los entrevistados se encuentra en la fase liminar, 11 mujeres y 10 hombres (Cuadro 1); y sólo unos pocos (siete), en la fase posliminar, cuatro mujeres y tres hombres (Cuadro 2). No hay una relación clara de esta ubicación con el género, el número de años de padecer la DM o la presencia de mas enfermedades crónicas. Sin embargo, hay algunos elementos particulares que estarían posibilitando el que siete de las personas participantes se encuentren en la última fase, tales como el contar con un ingreso económico suficiente, con un trabajo remunerado, así como apoyo familiar en lo moral y en lo afectivo.

A continuación se describen los principales aspectos encontrados en cada fase.

FASE PRELIMINAR

Considera los ritos de separación, esto parte desde el momento del diagnóstico, en el que se da una

separación de la persona de los demás, ya que a partir de ese momento se hace necesaria la atención especial para controlar la enfermedad y evitar recaídas.

Comprende el diagnóstico y los cambios percibidos (el antes y después) como producto de la presencia de la DM.

El diagnóstico (por parte de un médico) de un padecimiento incurable ha sido mencionado como un momento en la vida sumamente impactante. Aún cuando las personas ya tienen indicios de que su cuerpo esta sufriendo cambios, cuentan con alguna información sobre la enfermedad o han recurrido a formas populares de diagnóstico (es común observar la presencia de residuos en la orina o el sabor dulce de la misma).

La percepción de cambios físicos y emocionales en la vida diaria implica modificaciones en la forma de relacionarse con las personas que los rodean, sobre todo en el ámbito familiar y en lo laboral. Los hombres son los que manifiestan más efectos en el área familiar que las mujeres. Un hombre mayor señaló que se pierde autoridad con los hijos, al no ser ya el principal proveedor económico. Una de las mujeres indicó que por la DM ya no pudo tener más hijos, así cuando su esposo y ella "*estén viejos se van a quedar solos*". Otra más mencionó también, como la DM le dificultó tener más hijos ya que tuvo dos abortos.



James Pile

El área física es la que resulta más afectada por la DM, comentaron “la pérdida de energía y capacidad, debido al sueño, flojera, cansancio y debilidad”. Algunos consideran que ocasiona baja en su actividad sexual por culpa de los medicamentos que tiene que tomar en su tratamiento. Otro comenta la pérdida de peso y equiparó a la DM con el cáncer “es como estar desahuciado”, además de que “ya nunca se vuelve a sentir como antes”. Una mujer dijo que “vive muerta de hambre por la dieta”, otra más que le “disgusta cansarse y que se le olviden las cosas”. Sobre los cambios en el área emocional mencionaron: “no es igual que antes, soy menos enérgico con tal de no hacer corajes, antes era más alegre y me gustaba tocar el acordeón, ahora ya no”; otro dijo que cambia a las personas, ya que se vive en la incertidumbre. Una mujer refirió que la enfermedad ocasiona tristeza y preocupación, come con miedo, cambió todo, no le gusta su situación ya que todo es muy difícil, antes era alegre y ahora de todo se enoja, “como que todo se acabó”. Otra más dijo que ya no se divierte, que se pierde toda ilusión. De esta forma los cambios físicos son resaltados por la baja en las capacidades mientras que los emocionales por la presencia de labilidad emocional.

En el área laboral y económica, los hombres comentaron la pérdida de empleo a causa de la enfermedad, ya sea por las faltas al trabajo al tener que acudir a las citas con el médico o debido a que ya no tienen la misma capacidad física para hacer su labor. La discriminación laboral a causa de la DM también la han vivido: “las políticas de las empresas no admiten a enfermos crónicos”. Por último, un hombre indicó cómo a causa de la DM se presenta un alejamiento del roce social, ya que se corre el peligro de que lo compadezcan los demás, “uno más que no puede salir, no tiene independencia y no puede comer lo que quiere”.

FASE LIMINAR

Comprende los ritos de margen, en tanto que se vive constantemente con el padecimiento y se deben llevar a cabo ajustes en la vida cotidiana, para mantener el control. Incluye las manifestaciones de la enfermedad y los dos eventos donde se marca más la existencia de procesos ritualizados: la asistencia a la consulta médica y el proceso de medicación.

Según la percepción de los entrevistados su padecimiento tiene un curso propio: “Las enfermedades no se estacionan, esa nunca se estacionan, esas siguen su proceso... crecen y crecen y crece hasta que terminan con uno, ‘tonces si uno no hace caso, ¡de cooperar! a que a... a que el cuerpo se nivele, se estabilice pues, forzosamente tiene uno que terminar más rápido” (caso 6). Al presentarse estas manifestaciones en forma recurrente, lleva a las personas a elaborar sus propias interpretaciones al respecto: “O sea que se le acaban uno las defensas del cuerpo con esa enfermedad porque la sangre no le sirve, como no sirve acarrea la fuerza de la sangre, pos ahí ya uno acapara lo que caiga” (caso 1). “Yo pienso que es por la misma enfermedad, pues cualesquier enfermedad que se desarrolla no?, pues uno no tiene ninguna defensa, con eso termina muy frágil” (caso 4). “Por eso le digo yo que uno mismo debe sobreponerse en su carácter de uno, debe uno mismo dominar los nervios porque son malos, y más los nervios que son a consecuencia de la diabetes, son muy malos (llora)” (caso 24). “La en-

CUADRO 1
CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS
PARTICIPANTES UBICADAS EN LA FASE LIMINAR

FASE LIMINAR				
Caso	Edad	Sexo	Padecimientos ¹	Años con diabetes
1	67	M	DM/HA	5
2	58	F	DM/HA/Art	15
3	57	F	DM/TB	32
4	50	F	DM	2
5	72	F	DM/EVC/HA	25
6	60	M	DM/HA	1
7	63	F	DM/HA	22
9	61	F	DM/AVC/EVC	15
12	52	M	DM	16
13	35	M	DM	1
14	48	M	DM	1
15	53	F	DM	16
16	63	M	DM/HA	9
19	55	F	DM	7
21	60	M	DM/HA/Art	17
22	73	F	DM/HA/Art	23
23	63	M	DM	15
25	57	F	DM/Art	1
26	61	M	DM/ACV/EP	12
27	64	F	DM/HA	5
28	64	M	DM/HA/EP	5

1 DM: diabetes mellitus; TB: tuberculosis; HA: hipertensión arterial; Art: artritis; EP: enfermedad prostática; ECV: enfermedad cardiovascular; AVC: accidente vascular cerebral.

fermedad va lenta... al principio estaba bien, subió el azúcar y el cuerpo se acostumbró, con la medicina baja el azúcar y da hambre, comiendo sube el azúcar y subió mucho de nivel” (caso 17).

Las personas que viven con un padecimiento crónico requieren atención médica constante, lo más común es que asistan a control médico una vez al mes o cada tercer mes. Lo cual lleva a que entre el médico y el paciente se lleguen a establecer formas ritualizadas de relacionarse. Cuando estas formas no son llevadas en forma plena surge el descontento por parte de los enfermos, llevando a calificar a los médicos como “buenos” o “malos”. Los buenos según las personas entrevistadas, son aquellos que son amables, explican bien lo que se tiene, recuerdan el nombre de las personas y por ello se les tiene agradecimiento. Los médicos malos son los que con su trato enferman a la gente, no explican, se enojan si la persona pregunta algo, atienden en forma rápida, no examinan a las personas, son groseros, son los que acaban psicológicamente al no dar apoyo y bajan la moral. Los medicamentos que recetan los “médicos malos” no “hacen efecto” o “hacen daño”.

La toma periódica de medicamentos no se limita al acto mismo de su ingestión, sino que se le asigna una serie de significados, en general se hace referencia a la confianza que se les tiene, a la importancia de cumplir las prescripciones médicas además de que se debe “tener fe, ya que por si sola la medicina no cura”. En cuanto a los aspectos negativos de

CUADRO 2
CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS
PARTICIPANTES UBICADAS EN LA FASE POSLIMINAR

FASE POSLIMINAR				
Caso	Edad	Sexo	Padecimientos ¹	Años con diabetes
8	43	F	DM/HA	15
10	62	M	DM	16
11	55	M	DM	12
17	34	F	DM	9
18	55	F	DM	3
20	68	F	DM/HA/Art	4
24	44	M	DM	7

1 DM: diabetes mellitus; HA: hipertensión arterial; Art: artritis.

los medicamentos se resalta el que “curan una cosa y afectan otra”, que les tienen “miedo a la medicina”, “la medicina es mala”, se recomienda además no mezclar con bebidas alcohólicas, “descansar” de tomar medicamentos (suspender la medicación), no tomar medicina que no haya sido recetada por un médico y mientras menos medicina se tome es mejor. Según una de las mujeres entrevistadas: “Dicen que no es... ¿cómo? que entre más medicina tome uno le va curando una cosa pero le va afectando otra y mejor no tomo...”.

Un hombre describió el proceso de medicación: “Uno se controla primero con pastillas, cuando el cuerpo ya se acostumbró tienen que cambiarle a otras, después el cuerpo ya se inmunizó, la última es la glibencamida, si no le hace, sigue la insulina, pero sucede lo mismo, el cuerpo se acostumbra y ya no hay más, son grados, el organismo se acostumbra es como una droga, el organismo se acostumbra, después está pidiendo, lo desea como desear comer, es como el alcohol” (caso 21).

La visión negativa de los medicamentos se ve reflejada en el uso de la fórmula mística que la mayoría de los entrevistados acostumbran decir antes de la toma de medicamentos: “En nombre de Dios... ni el veneno mata”; fórmula de uso frecuente entre la población antes de realizar algunas acciones que se consideran de riesgo o peligrosas, la cual tiene relación con algunas formas de conjuros, que para este caso, tiene la finalidad de eliminar o contrarrestar el efecto nocivo del medicamento.

FASE POSLIMINAR

Corresponde al ritual que implica un proceso de agregación. Se observa en el momento en que la persona se asume como enfermo crónico y se identifica como uno más que se agrega al grupo de personas con dichos padecimientos. Comprende la incorporación de elementos identitarios, el establecimiento de cuidados en forma permanente, como el control emocional y la aceptación de la situación personal con el apoyo de la religión.

El reconocimiento de la necesidad de establecer cuidados en forma permanente constituye uno de los elementos de la fase posliminaria, al ser ya incorporados como una forma de vida. Los otros cuidados considerados importantes para mantener el control del padecimiento tienen que ver con el

ejercicio físico; cuidados específicos tales como cuidarse los pies y las uñas, no cortarse, no quemarse, lubricarse la piel y asearse. Hacen referencia también al estilo de vida como es el desarrollar buenas costumbres, no tomar bebidas alcohólicas, no desvelarse, tener disciplina, y controlar el peso; otros más son tomar los medicamentos y en general destacan la importancia de cuidarse para “no dejar que avance la enfermedad” y para no “acabarse”. “Prácticamente esta empezando apenas a desarrollar, si ahorita si puedo decir que la estoy deteniendo a tiempo ¿me entiende? si uno se lleva controlado, pos uno dura pero si uno no hace caso, no dura nada” (caso 24). Para los entrevistados estas formas de cuidado tienen la intención de protección contra la enfermedad: “Pues yo digo que sí, sí se puede ganarle a una enfermedad, no hay que dejarla que avance, si hay medios suficientes ¡hay que probarlos!” (caso 13).

El control de las emociones constituye uno de los cuidados más mencionados, se deben evitar los sustos, los corajes y enojos, los cambios de carácter, los líos, los nervios y los caprichos, así como las alegrías y los gustos. En cuanto a las formas que proponen para lograrlo hacen referencia a mecanismos activos, como es la convivencia con amigos, tocar u oír música, cuidar la casa o el jardín, pasear, platicar, etc. Otras son formas de resistencia pasiva como el pensar en los hijos, tener fé en vivir, buscar la tranquilidad, darse ánimo y consuelo; y finalmente, el mantener una visión positiva sobre la vida.



James Pile

Otra de las formas ritualizadas que permiten sobrellevar e inclusive adaptarse a la nueva vida que implica una enfermedad crónica, lo constituye el apoyo religioso y espiritual. En lo que corresponde al apoyo de Dios, se tienen los que reciben ayuda de Dios sin demandarla, los que demandan la ayuda de Dios y lo que se controlan por la fe que tienen en Dios, la Virgen de Guadalupe y otros santos. Los hombres que reciben ayuda sin demandarla son debido a que se encuentran “conformes como Dios los tiene”, porque se debe “aceptar la voluntad de Dios”, “confían en Él”, además de que “les ayuda”. Las mujeres consideran que Dios les ayuda sobre todo porque se “acuerda de los enfermos”. Los que demandan apoyo piden “aguantar”, “resignación”, “paciencia”, además de ayuda para los hijos y el esposo. Un hombre comentó: “Yo me doy mucho ánimo y hay que estar conscientes a lo que Dios designe de nosotros” (caso 28). Otro por su parte dijo: “Si uno tiene fe, pos no sabe, ya sea por la fe ya se ve, entonces si yo digo’ me voy a morir, me voy a morir, me voy a morir’ ahí quedo. Yo digo ‘yo quiero vivir, y voy a salir adelante y tengo que echarle ganas’ yo le echo ganas”(caso 24). La forma en que se vive la comunicación con Dios es diferente desde el punto de vista de los hombres y las mujeres, ellos la presentan como una forma de tener fe, devoción o confianza. En cambio las mujeres privilegian la oración, la cual consideran que es “lo máximo en la vida religiosa”, constituye una forma de “reencuentro” y “reafirmación en la vida”, sobre todo porque Dios escucha si “se pide con fervor”.

DISCUSIÓN

Existen elementos para considerar la existencia de rituales de pasaje en el proceso de la construcción de la identidad de los enfermos con DM, en el caso de las personas entrevistadas. Las fases preliminares, liminares y posliminares se identifican con diferentes elementos, permitiendo aclarar los mecanismos que entran en juego. Sin embargo algunos de los procesos mencionados por los participantes pueden ubicarse en varias de las fases, es decir, no son fijos ya que algunos pueden cruzar todo el proceso, tal es el caso de la medicación, la atención médica y la percepción del curso de la enfermedad.

En la primera fase se presenta el descubrimiento de algo diferente en el funcionamiento normal del cuerpo, la primera identificación que se presenta por las formas de diagnóstico popular se ve confirmado por el diagnóstico médico el cual esta fundamentado en un saber socialmente legitimado. Ello marca la necesidad de enfrentar la realidad cotidiana de tal forma que se pueda llegar a controlar lo desconocido, la incertidumbre y la baja en las capacidades; a fin de lograr un ámbito de seguridad, además de adaptarse, psicológica y socialmente, a sus sensaciones y emociones calificadas como indeseables.

Las consecuencias de la DM mas resaltadas por los entrevistados son las referidas a su productividad (diferenciada por su rol de género). La disminución o supresión de ésta, es vivida como un evento negativo no sólo en lo que concierne la fuente de ingresos económicos sino también como fuente de respeto y autoridad paternas. Por último, la discriminación y marginación percibida, tanto en el ámbito social como laboral, acentúa el proceso de separación de los enfermos versus los no enfermos.

En la segunda fase se logra otra de las funciones que tienen los ritos, esto es la de permitir adecuarse a las emociones negativas que se tienen al vivir con la enfermedad, ya que estas les permiten contar con un vehículo que justifica la expresión de emociones generalmente reprimidas (22). Así los rituales que llevan a cabo para el control emocional implican procesos de catarsis socialmente aceptadas.

Así el incumplimiento del proceso ritual en la relación médico paciente, como consecuencia del constante cambio de médico de adscripción no permite que se generen lazos, ni el desarrollo de acciones altamente valoradas por los enfermos crónicos (23). El incumplimiento de rito y de los roles de asignación al mismo conlleva no sólo a la insatisfacción del paciente sino a una reacción en cadena, que lleva implícita la falta de mejoría y el daño que provocan los medicamentos que prescribe el médico. Así los actos rituales se presentan como formas de control social, el cuidarse y medicarse, constituyen prácticas donde lo necesario y obligatorio se convierte en un acto bueno y deseable. Si no se desea que la enfermedad avance o lleve a complicaciones es necesario respetar o estar en armonía con las prescripciones, que no necesariamente provienen del médico, sino que más bien son emanadas de un orden superior: la voluntad de Dios o cuando el cuerpo lo exige.

En la tercera fase se destaca la aplicación de lo aprendido en las fases previas, la integración del conocimiento que se deriva de las diversas fuentes de información a las que tiene acceso, incluyendo la experiencia propia. Sobre todo, se desarrollan nuevas formas de concebir su bienestar, entre las cuales se destaca la tranquilidad emocional y la vida espiritual (24). Ello permite desarrollar la implicación social de su identidad como enfermo crónico ya que se dan diferentes grados de interiorización de los roles y las modificaciones de la identidad, en función de los cambios de status social de un individuo. Lo cual evoluciona durante la vida y se construye a través de las opciones y los compromisos mas o menos pronunciados que van a darle orientaciones y significaciones nuevas. Implica el paso de una identidad a otra y la adherencia a nuevas con más o menos fuerza (25).

Los resultados obtenidos muestran la existencia de fases en el proceso de aceptación de la identidad como enfermo crónico, ello podría considerarse en el trabajo de educación para la salud que se realiza con los grupos de diabéticos u otras enfermedades crónicas. El acompañamiento tanto de los familiares, otros enfermos, y sobre todo, de los profesionales de la salud en las diferentes fases permitiría al enfermo incorporarse a una nueva forma de vida en un ambiente de aceptación.

Aún cuando el propósito del estudio fue cubierto, quedan algunas preguntas respecto a los condicionamientos que tienen las personas para transitar en menor o mayor tiempo por las diferentes fases de aceptación y cuidado de su enfermedad. Para este caso el género, el número de años de padecer la DM o la presencia de otras enfermedades crónicas, no mostraron ser relevantes para ello, sin embargo, se destacaron las condiciones materiales y al apoyo familiar. Por ello convendría realizar futuros estudios considerando la forma de profundizar más en estos aspectos u otros que pudieran tener influencia para facilitar dicho tránsito.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Diabetes Mellitus Fact Sheet No. 138, abril 2002. From: www.who.int/media_centre/factsheets/fs138/en/print.html Último acceso 11 de mayo de 2004.
2. Organización Panamericana de la Salud. Diabetes mellitus: Hoja informativa con datos por país, 2002. From: www.paho.org/spanish/HCP/HCN/IPM/dia-info.htm#prevalence Último acceso 11 de mayo de 2004.
3. OPS, 2003a. Area of Health Analysis and Information Systems. Technical Information System: Regional Mortality Database. Estimates on World population Prospects 2002. Revision 2003.
4. <http://www.paho.org/Spanish/SHA/coredata/tabulator/newTabulator.htm> Último acceso do el 11 de mayo de 2004.
5. OPS, 2003b. La diabetes puede causar 300 mil muertes anuales en Latinoamérica y el Caribe. Comunicado de prensa, Washington, D.C., 13 de noviembre de 2003. <http://www.paho.org/Spanish/DD/PIV/p0031113.htm> Último acceso do el 11 de mayo de 2004.
6. Organización Panamericana de la Salud. Perfiles de salud por países, 1999. From: <http://www.paho.org/spanish/DD/AIS/cp-484.htm>. Último acceso 11 de marzo de 2002.
7. Corbin, J. and Strauss, A. Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography, and biographical time. En Conrad P. & Roth JA. The experience and management of chronic illness. Research in the Sociology of Health Care. Vol. 6. Connecticut: Jai Press Inc, 1987. 249-281.
8. Martín Baró, I. Acción e Ideología. San Salvador: UCA; 1990.
9. Cazeneuve, J. Sociología del rito. Buenos aires, Argentina: Amorrortu, 1971.
10. Giddens, A. Un mundo desbocado. Los efectos de la globalización en nuestras vidas. México: Taurus Aguilar, 2002.
11. Alonso, M. Rituales terapéuticos y ritos en la familia. Barcelona: Gedisa, 1994.
12. Andrade, L. Construcción Social e Individual e significados: aportes para su comprensión. Estudios Sociológicos. 2002, XX (58), 199-230.
13. Van Gennep, A. Los ritos de paso. Madrid, Taurus, 1986.
14. Van Gennep op. cit.
15. Allúe, M. La gestión del morir: hacia una antropología del morir y de enfermedad terminal. Trabajo Social y Salud. Antropología de la Medicina, 1998, 29, 387-399.
16. Alonso, op. cit.
17. Idem.
18. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. CONTEO 1995 Guadalajara. From: www.inegi.org.mx. Último acceso marzo de 1999.
19. Secretaría de Salud Jalisco. Sistema Único de Información para la Vigilancia Epidemiológica. Semana No. 16, del 13 al 19 de abril del 2003.
20. Minayo, C. El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud. Buenos Aires: Lugar Editorial S.A., 1995.
21. Bernard, H. R. Research methods in cultural anthropology. Newbury Park: Sage Publications, 1988.
22. Minayo op. cit.
23. Torres, T. "Sangre y azúcar": Representaciones sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara, México. Universidad de Guadalajara. Guadalajara, 2004.
24. Torres T, Acosta D. y Aguilar, M. "Entre médicos y pacientes buenos y malos: puntos de vista de los actores de la relación médico-paciente. Inv. Salud, 2004, 4(1)14-21.
25. Minayo, C. Representações da cura no catolicismo popular. En Alves, PC., Minayo, C. Un olhar antropológico. Río de Janeiro: FIOCRUZ, 1994, 57- 71.
26. Fischer, G.N. Psicología Social. Conceptos fundamentales. Madrid: Narcea, 1990.

TERESA MARGARITA TORRES LÓPEZ¹
JORGE DIONICIO CASTAÑEDA TORRES²
FRANCISCO CHONG UILLARREAL¹

¹ Universidad de Guadalajara.

² Universidad del Valle de Atemajac.

Correspondencia

Dra. Teresa Margarita Torres López.

Departamento de Salud Pública. Centro Universitario de Ciencias de la Salud. Universidad de Guadalajara. Sierra Mojada 950, puerta 3, edificio N, Planta alta. Col. Independencia, Guadalajara, México. CP. 44340. Teléfono y fax: (33)36-17-9934.

ttorres@cencar.udg.mx, ttorres@cucs.udg.mx

Agradecimientos

Nuestro mas profundo agradecimiento a las personas con diabetes que participaron en el estudio así como al Dr. Ramiro Caballero Hoyos y al Dr. Manuel Sandoval Díaz sus aportaciones al presente documento.



James Pile