



Población y Salud en Mesoamérica

E-ISSN: 1659-0201

revista@ccp.ucr.ac.cr

Universidad de Costa Rica

Costa Rica

Cartas-Fuentevilla, Guadalupe; Mondragón-Ríos, Rodolfo; Álvarez-Gordillo, Guadalupe del Carmen

Diabetes Mellitus II: la importancia de las redes de apoyo como soporte al padecimiento

Población y Salud en Mesoamérica, vol. 9, núm. 1, julio-diciembre, 2011, pp. 1-21

Universidad de Costa Rica

San José, Costa Rica

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44618728005>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto



Población y Salud en Mesoamérica

Revista electrónica publicada por el
Centro Centroamericano de Población,
Universidad de Costa Rica, 2060 San José, Costa Rica
<http://ccp.ucr.ac.cr>

Población y Salud en Mesoamérica

Revista electrónica semestral, ISSN-1659-0201

Volumen 9, número 1, artículo 2

Julio - diciembre, 2011

Publicado 1 de julio, 2011

<http://ccp.ucr.ac.cr/revista/>

Diabetes Mellitus II: la importancia de las redes de apoyo como soporte al padecimiento

Guadalupe Cartas-Fuentevilla

Rodolfo Mondragón-Ríos

Guadalupe del Carmen Álvarez-Gordillo



Protegido bajo licencia Creative Commons

Centro Centroamericano de Población

Diabetes Mellitus II: la importancia de las redes de apoyo como soporte al padecimiento

Diabetes Mellitus II: the importance of support networks to support the suffering

Guadalupe Cartas-Fuentevilla¹, Rodolfo Mondragón-Ríos², Guadalupe del Carmen Álvarez-Gordillo³

RESUMEN

Objetivo. Comprender el papel de la formación de redes de apoyo familiares, institucionales y de amigos en las mujeres diabéticas que acuden al Centro de Salud y al Club de Diabéticos de San Cristóbal de Las Casas, Chiapas, en el proceso de salud-enfermedad-atención de la Diabetes *mellitus* II. **Metodología.** Estudio cualitativo de corte etnográfico; los datos se obtuvieron a través de un grupo focal y entrevistas a profundidad a partir del análisis de casos en cuatro mujeres diabéticas. **Resultados.** Las redes institucionales constituyen la principal estrategia de atención, control y búsqueda de alivio por parte de nuestras informantes. Las mujeres se autoperceben más valoradas en el Club, que dentro de su grupo familiar debido a que se sienten identificadas y comprendidas por los demás enfermos generando un proceso identitario en torno a su condición de diabéticas. En los casos en que no se tiene el apoyo familiar requerido, ese vacío de solidaridad es cubierto por las amistades. **Conclusiones.** La red más fuerte y con mayor soporte es la institucional ya que a través de esta han aprendido a re-conocer su padecimiento, a resignificarlo mediante un proceso de transacción entre el discurso de la biomedicina y lo saberes de sentido común compartidos por otras y otros enfermos. La medicina institucional, a través del Centro de Salud y el Club de Diabéticos de San Cristóbal, ha logrado generar confianza y calidez en la relación médico-paciente favoreciendo la recuperación, control y alivio de su padecimiento.

Palabras Clave: Diabetes *mellitus*, redes de apoyo, club de diabéticos, padecimiento, Chiapas.

ABSTRACT

Objective. To understand the key role played by the family, institutional, and friends support in the diabetes education program dedicated to the women at the Health Center and the Diabetes Club of San Cristobal de Las Casas, Chiapas, through the process health-illness-treatment of the diabetes mellitus II. **Methodology.** Ethnographic qualitative study: the data were obtained making careful interviews to four diabetic women. **Results.** Institutional programs constitute the main strategy for attention and control for diabetic supplies. Women see more valued in the Club that within your household because they feel identified and understood by the other sick generating a process identity on the condition of diabetes. Although most of the cases the family constitutes an invaluable support, there exist cases in which the family may represent a complication in the process of control and relief; in such cases the friends can supply the support required. **Conclusions.** The network stronger and more institutional support is because through this they have learned to re-learn your condition, a new meaning through a process of compromise between the discourse of the biomedicine and the common-sense knowledge shared to each other by others and other ill. Through the Health center, especially, the Diabetes Club of San Cristobal, the institutional medicine has generated trust and warmth in doctor patient in order to motivate relationship (institutional medicine, through the Health Center and, especially, the Diabetes Club of San Cristobal de Las Casas, it has managed to generate trust and warmth in the doctor-patient relationship in order to motivate the appropriate control, relief and the final recovery, control and relief of their suffering.

Key words: Diabetes mellitus, support networks, Diabetes club, suffering, Chiapas.

Recibido: 15 feb. 2011

Aprobado: 2 may. 2011

¹ Estudiante de la Maestría en Ciencias en Recursos Naturales y Desarrollo Rural en El Colegio de La Frontera Sur, San Cristóbal de las Casas, Chiapas. MEXICO. gcartas@ecosur.mx

² Investigador adscrito al área de Sociedad, Cultura y Salud en El Colegio de la Frontera Sur, San Cristóbal de las Casas, Chiapas, MEXICO. rmondragon@ecosur.mx

³ Investigadora titular A adscrita al área de Sociedad, Cultura y Salud en Colegio de la Frontera Sur, San Cristóbal de las Casas, Chiapas, MEXICO. galvarez@ecosur.mx

1. INTRODUCCIÓN

La Diabetes *Mellitus* tipo II (DM II), es una enfermedad caracterizada por hiperglicemia y desequilibrio en el metabolismo de las grasas, carbohidratos y proteínas. En el mundo existen alrededor de 150 millones de personas con Diabetes *Mellitus*. En México, la trascendencia y magnitud de la enfermedad se incrementó paralelamente al proceso de transición epidemiológica que afectó al país en las últimas décadas del siglo pasado, cuando empezó a formar parte de las principales causas de muerte en el país (Programa de Acción Específico-SSA, 2007). Sin embargo, esta visión representa sólo una parte del problema de la DM II.

Destacamos la importancia de reconocer las dos dimensiones de la enfermedad: “disease” (o enfermedad propiamente dicha) que se refiere a la anormalidad en la estructura y función del órgano o sistema de órganos. Se trata de estados patológicos reconocidos en el campo de la biomedicina y que pueden o no ser culturalmente reconocidos (visión *etic*). La segunda dimensión “illness” (padecimiento) corresponde a las percepciones y experiencias construidas por los propios sujetos enfermos, incluyendo (pero no limitándose) a la enfermedad (visión *emic*) (Young, 1982; Kleinman, 1980). A pesar de que en este estudio en sus inicios intentamos tener una información referida a hombres y mujeres, esto no fue posible debido a que la falta de disposición e interés de ellos nos llevó a tomar la decisión de incluir exclusivamente a mujeres. Privilegiamos el enfoque centrado en las palabras y sentires de las enfermas diabéticas reconociendo que toda la producción de sentidos en torno a su padecimiento está combinado con saberes propios y con aquellos que provienen del discurso biomédico, debido a una interacción constante con el personal médico del Centro de Salud.

El objetivo de este trabajo es presentar, de manera exploratoria, el ámbito de las interacciones colectivas construidas en torno al proceso de atención y autoatención a la DM II desde el Sector Salud, en este caso, referido específicamente al Club de Ayuda Mutua de diabéticos, hipertensos y obesos del Centro de Salud de San Cristóbal de Las Casas, Chiapas (en adelante Club). Es importante mencionar que en esta ciudad, a pesar de su tamaño medio (entre 150 y 200 mil habitantes), actualmente sólo existe un Club de este tipo (subtema 1.1.2). Nuestro interés estuvo enfocado en comprender la importancia que tiene la creación de redes de apoyo institucional, familiares y de amistad en torno a la paciente diabética para dar soporte al padecimiento, en este caso la DM II. Para ello la orientación metodológica privilegió un acercamiento en profundidad a la vida de las personas diabéticas (estudio de casos) y rescatar elementos que sirvan para mejorar la atención del padecimiento de manera más integral.

Las redes sociales: soporte al padecer

En el momento en que el enfermo comprende cuáles podrían ser las complicaciones de la diabetes, puede deprimirse, sin embargo, esto no quiere decir que todos los enfermos pasen por este momento; es posible que al inicio de la enfermedad sufran depresión y negación al mismo tiempo, porque el proceso de adaptación en cada enfermo es diferente y deben ser tomadas como “reacciones emocionales normales” y su ausencia puede ser relacionada con un proceso más lento y doloroso (Vinaccia-Orozco, 2005).

El enfermo se enfrenta a la necesidad de realizar cambios en su vida personal, social, familiar y laboral en muchos aspectos de su vida cotidiana. No solo buscará apoyo en el personal de salud,

sino también en personas más cercanas a su red social las cuales le ayudaran a pasar por *el proceso difícil de aceptación* y, sobre todo, de aprender a sobrellevar la enfermedad.

Para esta investigación definimos como redes, aquellas relaciones que sirven como soporte para que las mujeres diabéticas encuentren alivio a su padecimiento; dichas redes propician mecanismos de identidad, solidaridad y ayuda mutua. En el proceso de salud-enfermedad-atención de la diabetes, el enfermo pasa por una serie de obstáculos, negación, y hasta el enfrentamiento consigo mismo y con sus familiares.

Las redes de apoyo son conceptualizadas como la práctica simbólica-cultural que incluye el conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social y le permite mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional (Huenchuan, 2003).

La familia es la instancia que provee al sujeto los recursos necesarios para cualquier momento de su vida, además de sus primeras habilidades sociales, éstas le darán seguridad para relacionarse y enfrentarse a nuevas situaciones y el vínculo entre el enfermo y la familia le sirve como soporte y plataforma para desarrollar su vida en dicho ambiente y da sentido a cada una de sus relaciones, es por ello que las familias influyen en la salud de sus miembros y a su vez son influidas por ellos (Cano, 2002).

De acuerdo con Navarro (2004), cuando se habla de una enfermedad crónica, se debe hablar de un tema tan o más importante que la enfermedad en sí, que es la familia del enfermo. Velasco y Sinibaldi (2002) mencionan varios aspectos interesantes respecto a las familias con un miembro con Diabetes *mellitus*. Primero, el enfermo y la familia deben integrar de manera lenta el diagnóstico, su significado, curso y desenlace; no se espera que el enfermo y la familia los asimilen de forma rápida. El enfermo se enfrenta a la tarea de adaptarse al malestar, dolor y pérdida del control físico, así como a cambios en su apariencia. Segundo, la familia tiene que ser flexible y tendrá que convivir con esto y con los sentimientos de impotencia, ambivalencia, coraje, culpa y temor, tanto del enfermo como de ellos mismos (Idem).

Por último, los cambios en la familia dependerán, por tanto, de las características propias de la misma, de la etapa del ciclo vital en que se encuentra, de la etapa de desarrollo que esté viviendo el individuo que padece la enfermedad y de la red de apoyo familiar con que cuenten. Además de los factores anteriores, las circunstancias que hayan rodeado el diagnóstico inicial, el grado de dolor que la enfermedad o los tratamientos que impliquen para este individuo en particular, la evolución del padecimiento al momento del diagnóstico y la velocidad de deterioro, las secuelas que llegan a producir algún tipo de invalidez, la narrativa particular y familiar que el grupo dé a la Diabetes *mellitus*, y la posibilidad de crear un significado que les ayude a enfrentar y sobrellevar la enfermedad (Arroyo, et al. 2005).

Una red más amplia es la social, misma que está constituida por los vínculos que conectan a una persona con su entorno y le facilitan la satisfacción de sus necesidades materiales y emocionales. Tanto el tamaño, la composición, como la densidad de la red resultan elementos relevantes que caracterizan su estructura. Esta red social cumple diferentes funciones que inciden en el apoyo social percibido. Se trata de un proceso recíproco, que genera efectos positivos para el sujeto que los recibe, así como para quien ofrece el apoyo, permitiendo que ambos tengan más control sobre su vida (Da Silva, et al. 2008).

Otro tipo de redes sociales son las institucionales (por ejemplo redes creadas en los Clubes de Ayuda Mutua) que el enfermo crea y mantiene mediante intercambios con los demás enfermos. En los grupos de autoayuda se busca que a través de las dinámicas que realiza el moderador, casi siempre un miembro del personal de salud, se establezca la cohesión del grupo, por tanto, se busca implementar un sentimiento incluyente y plural que cambie la idea individual por la del colectivo.

En esta investigación las redes de amigos son definidas como aquellas redes que la persona diabética forma con sus conocidos, vecinos y amistades permitiendo establecer relaciones perdurables de apoyo económico, emocional y de convivencia. Los amigos y conocidos forman parte importante en el proceso que enfrenta el enfermo crónico; ya que en ocasiones no necesariamente acuden con un terapeuta o un psicólogo que los escuche y aconseje, sino buscan aquellos que estén dispuestos a escucharlos.

De esta manera se pueden construir y fortalecer los lazos de amistad y compañerismo entre los participantes, para llegar a tener un espíritu de grupo (Raggio, et al. 2007) que motive a todos a participar en el cuidado de sí mismos y de los otros, apoyando su esfuerzo por comer mejor y realizar ejercicio permanente; además de servir de sostén emocional para el abandono de prácticas que van en contra de su salud.

Cambiar los hábitos de vida, alimentación, realizar ejercicios y tomar medicamentos no es tarea fácil para el enfermo, por lo tanto si recibe el apoyo de las personas más cercanas a él, como sus familiares tendrá un efecto de protección y amortiguamiento en los eventos estresantes, en este caso la Diabetes *mellitus*; además la presencia de relaciones familiares, de pareja y su funcionamiento adecuado contribuye al bienestar y la salud (Reyes, 2003).

Cabe señalar que al Club lo consideramos no solamente como un recinto institucional donde las personas asisten regularmente para el control de sus problemas de salud, sino como un ámbito donde se crean y reproducen redes sociales y afectivas las cuales han tenido una importancia fundamental para las enfermas en el tratamiento, control y sobretodo, en la mejoría de su calidad de vida.

La DM II situada en el punto de vista de la persona que la padece, supone considerar a dicho padecimiento dentro de un conjunto de relaciones que van de lo individual, familiar, institucional (Centro de Salud y Jurisdicción Sanitaria II) y social (Club de Diabéticos), a través de las consultas con el médico del Centro de Salud. Asumimos que esta red de relaciones, va más allá de constituir un soporte fundamental para la recuperación, alivio y bienestar de las personas diabéticas y genera situaciones de conflicto debido al carácter asimétrico, de poder y control (aunque también de complementariedad, por supuesto) inherentes a dichas relaciones.

Por tales razones, planteamos que el problema de la DM II en una persona no se reduce a que si toma o no sus medicamentos; o bien que si hace los ejercicios recomendados o sigue la dieta prescrita. Más bien tiene mucho que ver con el rol que asume de subordinación frente a la hegemonía biomédica; aunque también con algunos márgenes para ejercer su capacidad de decisión, de construir identidades como sujetos *enfermos*, de incorporar estrategias que pone en marcha en su proceso de atención; entre otras.

A lo largo de los años el enfoque empleado en la mayoría de las investigaciones en salud es el biomédico; aunque también los estudios cualitativos han venido ganando un terreno cada vez más importante. Hoy en día las investigaciones médicas requieren perspectivas más comprensivas e interpretativas que están más allá del reduccionismo biológico y es aquí donde la investigación cualitativa asume un lugar preponderante.

El análisis de la diabetes desde una perspectiva antropológica nos permitió abordar diferentes objetos de estudio, tales como: las redes, los valores, sentidos y significados que los pacientes le otorgan, no únicamente a su padecimiento, sino a su salud como elemento base de su calidad y estilo de vida.

1. Contexto de estudio

1.1 Consideraciones generales del municipio de San Cristóbal de Las Casas, Chiapas

Chiapas se encuentra ubicado en la frontera Sur de México, se caracteriza por desigualdades sociales, acentuados rasgos de rezago tanto educativo como en salud. Además, comparte con otros estados del sureste del país importantes núcleos de población rural e indígenas que viven en condiciones de pobreza extrema. Según datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), Chiapas tiene 4,293,459 habitantes, de los cuales 2,184,629 son mujeres y 2,108,830 hombres, ocupando el séptimo lugar de las entidades estatales más pobladas del país (INEGI, 2005).

El municipio de San Cristóbal de Las Casas (SCLC, ver Mapa 1) cuenta con 166,460 habitantes. De los cuales, 80,335 son hombres y 86,125 son mujeres. En el área rural existen 24,096 habitantes y en el área urbana 142,364 habitantes (INEGI, 2005). Esta ciudad es la más importante de la Región Altos, debido que en ella se desarrollan diversas actividades comerciales vinculadas con comunidades indígenas y ciudades circundantes. La cantidad de la población del municipio constituye el 3.88% de la población total del estado. La tasa de crecimiento media anual de la población (TCMA) de SCLC es de 4.1%, cifra superior a la del estado (1.6%). De acuerdo a la pirámide poblacional se observa que la población sancristobalense es joven, siendo el promedio de edad de 21 años.

La población sancristobalense beneficiada por los servicios de salud está a cargo de la Jurisdicción Sanitaria II y ésta cubre la Región Altos con un total de 598,789 usuarios, de los cuales el 50.6% son mujeres y 49.3% hombres respectivamente (SSA, 2008). En la cobertura de la Jurisdicción Sanitaria II se encuentra el Centro de Salud de SCLC “Los Pinos” el cual abarca la zona sur del municipio con una mayor población mestiza mientras que el Hospital General y el IMSS-Oportunidades atienden en su mayoría a población indígena.

Para el año 2005, la población sancristobalense derechohabiente, es decir aquellas personas que tienen acceso al seguro médico; representó el 30.7 por ciento de la población (COESPO-INEGI, 2005). En el 2008, la población derechohabiente, fue de 71,877, con cobertura del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), Petróleos Mexicanos (PEMEX), Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA) ó Secretaría de Marina (SEMAR), Seguro Popular e Instituciones Privadas;

en tanto que la población abierta, es decir usuarios generales de los servicios médicos fue de 399 448.

La tasa de mortalidad general para el municipio de San Cristóbal de Las Casas en el 2005 fue de 4.43 por 100,000 habitantes y la primera causa de estos fallecimientos fue la Diabetes *Mellitus*. La demarcación geográfica-espacial de esta investigación se ubicó en el Centro de Salud “Los Pinos”, ya que en este lugar se atiende la mayoría de las y los enfermos diabéticos, hipertensos y obesos; además el Club de Ayuda Mutua funciona dentro de sus instalaciones..

1.1.2 Club de ayuda mutua de diabéticos, hipertensos y obesos

En México, los GAM (Grupos de Ayuda Mutua) para diabéticos tienen como objetivo principal garantizar que cada uno de los enfermos reciba la capacitación indispensable para el buen control de su enfermedad. El programa contempla que a estos grupos asistan personas con diabetes, hipertensión y obesidad (Lara, et al., 2004). Desde 1995, la Secretaría de Salud a través del Programa de Salud del Adulto y el Anciano, promocionó la creación de los GAM en el territorio nacional, convirtiéndose en una estrategia de vital importancia en la formación de redes de apoyo para enfermos crónicos degenerativos.

Los GAM se han formado principalmente en las unidades de salud del primer nivel de atención, y de manera paulatina se han ido implementando estos grupos. Para diciembre del 2004 todos los estados de la República Mexicana (31 más el Distrito Federal) estaban participando en esta estrategia con un total de 7,416 GAM y 264,392 integrantes. Actualmente los GAM son coordinados por personal de salud entre los que participan médicos, nutriólogos, psicólogos e instructores de actividad física.

En el caso de San Cristóbal, los integrantes del GAM, se reúnen de manera semanal en sesiones informativas e intercambio de experiencias, con lo cual aprenden a llevar un control óptimo de su padecimiento. Es un espacio de encuentro en donde se recibe información médica acerca de distintos temas relacionados con los padecimientos que los aquejan (diabetes, hipertensión y obesidad), pero también para aprender a preparar sus alimentos, hacer ejercicios y compartir problemas cotidianos generados por su propio padecer.

Esta retroalimentación facilita la adopción de cambios conductuales orientados a mejorar las condiciones de salud de las y los enfermos mediante la transformación gradual de sus estilos de vida priorizando en el aprendizaje la ingesta de alimentos adecuados que les permita controlar su peso y la motivación para realizar ejercicio diario (Juárez, 2009). En función de los logros obtenidos de manera colectiva cuando cumplen con los estándares requeridos de peso, presión arterial, glucosa en sangre, índice de cintura-cadera y colesterol en sangre, los clubes son acreditados, reacreditados o acreditados por excelencia. Éste último, es el objetivo de todos los Clubes de Ayuda Mutua en México, sin embargo sólo el Club de Ayuda Mutua de Guanajuato es el que tiene este logro. Cabe señalar que las acreditaciones las otorga el Sistema de Vigilancia Epidemiológica de los Grupos de Ayuda Mutua (Entrevista con el médico encargado del GAM de SCLC, agosto 2010).

Con base en la información proporcionada, el Club de San Cristóbal, se encuentra en su fase de acreditación de excelencia, lo cual nos permite tener una idea de su buen funcionamiento en donde se combina, por un lado, el control y vigilancia médica de sus padecimientos y, por otro lado, la apropiación por parte de las y los enfermos del proceso de atención y autoatención en beneficio de su salud.

En el aspecto teórico, se plantea que los pacientes deben ser escuchados, compartir sus sentimientos, experiencias, aprender a afrontar un problema en común y buscar apoyarse en familiares, amigos y personal de salud para mejorar su calidad de vida (Domenech, 2008).

El Club de Ayuda Mutua en San Cristóbal de Las Casas, Chiapas, se encuentra operando desde septiembre del año 2000, y es el único que existe en esta ciudad; se encuentran inscritos 141 personas y asisten mayoritariamente mujeres, por lo que los roles de género podrían estar incidiendo en la decisión de no asistir por parte de los varones. Seguramente estudiar este aspecto desde una perspectiva de género aportaría otros elementos interesantes de análisis, sin embargo no fueron los objetivos de esta investigación.

A las reuniones semanales asisten menos de la mitad de los enfermos inscritos; constituidos en su mayoría por diabéticos (85%), y en menor proporción obesos e hipertensos (15%). Destacamos la importancia de que la mayoría de las personas que asisten al Club son referidas por parte del médico encargado y el hecho de asistir sistemáticamente a este espacio depende en gran medida del control médico, ya que es una condición necesaria para obtener los medicamentos para el control de su glucosa. Sin embargo, tal como lo señalamos en líneas anteriores, la voluntad personal de asistir está mediada por un proceso de construcción social de su padecimiento y de su identidad propia como enfermas y enfermos diabéticos. El médico se encarga de propiciar en los enfermos la adopción de estilos de vida saludables, al considerar la educación, la actividad física y la alimentación como parte fundamental e indispensable del tratamiento.

2. MÉTODOS Y DATOS

El criterio básico para realizar este estudio, fue que en esta ciudad existe un único Club de diabéticos, hipertensos y obesos que constituyó en su fase inicial el espacio propicio para abordar la problemática de la diabetes desde la experiencia del padecimiento en contextos individuales y colectivos.

Para formar el grupo focal se tomó en cuenta la heterogeneidad del grupo que asiste al Club – católicas y evangélicas, de edades diferentes; uno con estudios superiores y la mayoría sin terminar su educación básica; unas casadas y otras viudas, etcétera- y, por supuesto, de la disposición que algunas personas tuvieron para participar en esta investigación, los criterios de selección de los informantes clave fueron: su trayectoria terapéutica; historia personal desde su experiencia del padecimiento; el ámbito familiar; el tiempo transcurrido a partir del diagnóstico del padecimiento; el tiempo de asistencia al Club; entre otros criterios referidos al grado de escolaridad, estado civil, edad y religión. Posteriormente se realizaron las entrevistas en profundidad con las únicas cuatro mujeres que aceptaron participar en la investigación. Dado que la perspectiva de este estudio no es de tipo epidemiológica, sino más bien, se trata de una exploración de corte cualitativa, estamos conscientes que este número de casos no constituye

ningún tipo de muestra representativa, aunque para nuestros propósitos, estos mismos nos dan cuenta de las diversas vivencias que están presente en su experiencia de enfermedad.

Desde el enfoque cualitativo que pretendimos otorgarle al estudio, centrándolo en el sujeto enfermo, decidimos abordarlo como estudios de caso mediante la utilización de técnicas etnográficas como fueron: el grupo focal y entrevistas en profundidad. Por lo cual, el trabajo de campo estuvo enfocado en actores sociales específicos involucrados en la dimensión colectiva de la DM II; nos referimos a las cuatro informantes clave y el médico encargado del Club.

A través de la etnografía pudimos introducir las aproximaciones teórico-metodológicas de las ciencias sociales en el análisis de las redes de apoyo construidas en torno a la DM II en el Club de diabéticos de SCLC. Recurrir al método etnográfico para el análisis de problemas referidos al campo de la salud y las enfermedades resulta particularmente útil ya que se vale de las experiencias de vida, narrativas de la enfermedad, observación participante, entrevistas en profundidad, y grupos focales en informantes los cuales nos proporcionan datos para construir una descripción holística de la cultura humana y proveer información detallada acerca de la salud, relaciones sociales, creencias y redes (Peñarrieta, 2005).

Las cuatro mujeres que participaron en este estudio fueron las informantes clave, cuyas historias personales de vida sirvieron de base para explorar la importancia de las redes sociales, en tanto construcciones colectivas que brindan soporte al problema de la DM II. Una breve caracterización de cada una de ellas nos ayudará a comprender las dificultades que han tenido que enfrentar en términos de experiencias de su padecer.

Doña Lucy

Doña Lucy es una mujer de 70 años de edad de carácter tranquilo, risueña, amable y callada, tiene 15 años viviendo con Diabetes *mellitus*. Ella es originaria de La Trinitaria, Chiapas. Vive con su hijo y él se hace cargo de ella.

De familia grande, tres mujeres y tres hombres, ella es una de las mayores y su madre falleció por causa de la diabetes; todas las mujeres de su familia incluyendo a Doña Lucy tienen diabetes pero a los hombres, a pesar de tener obesidad como ella lo menciona, a ninguno se le ha desarrollado este padecimiento.

A ella le hubiera gustado terminar una carrera profesional, sin embargo solo estudió hasta sexto grado de primaria y se quedó ayudando a su mamá en las labores del hogar por años, ella menciona “me mandaban a aprender a la cocina para que nos enseñaran a ser mujeres para, llegado el momento de casarse, atender bien a nuestro marido”.

Menciona que nunca buscó trabajo de oficinista, tan sólo trabajó por algún tiempo en una maquiladora en Ciudad Juárez, pero regresó de nuevo a Chiapas. Doña Lucy tuvo un hijo en su primer matrimonio, éste se alejó de ella por problemas personales, pero al paso de los años, él la volvió a buscar. Cuando falleció su primer esposo pasó por una fuerte depresión.

Años más tarde para el año de 1994, en el rancho que vivía en La Trinitaria, fue invadido por los zapatistas y ella y su segundo esposo tuvieron que salir rápidamente de ahí hacia Ocosingo en donde instalaron un negocio. Para ese mismo año, Doña Lucy tuvo dos hijas gemelas, las cuales

nacieron con un problema de “retraso mental”, cuestión que para doña Lucy fue difícil ya que también ese mismo año su esposo fallece. Ella pasaba por ratos de angustia y estrés al vivir en una situación tan difícil con sus hijas, se empezó a sentir mal y buscó atención médica; el doctor le explicó que debido a la situación de estrés que vivía en ese momento podría desarrollar la diabetes en poco tiempo. M menciona que dejó de ir a sus consultas con ese médico porque era prepotente, y es así como desde hace cuatro años asiste al club de diabéticos y su médico de cabecera es el encargado del Club.

Doña Mercedes

Es una mujer de 40 años de edad, soltera de carácter explosivo y franca, pero a la vez frágil y cursa por estados de “depresión bastante difíciles”. Tiene 10 años viviendo con diabetes e hipertensión. Originaria de San Cristóbal de Las Casas y vive con su madre, uno de sus cinco hermanos, su sobrina y su hijo adoptivo.

En los primeros años de su vida, la situación económica en la que se encontraban sus padres fue bastante difícil, apenas si les alcanzaba para comer; vivía en una casa sencilla y humilde con el piso de tierra.

Ella afirma que el mayor apoyo lo encuentra con su madre que también es diabética y es la que se encarga de la alimentación y menciona que sin su madre ella no es nada y que el perderla es uno de sus mayores miedos a los que se enfrenta; Doña Mercedes es una mujer que trabajó hasta los 32 años y dejó de hacerlo por la diabetes que le impidió tener las fuerzas para seguir haciéndolo.

Con secundaria y carrera comercial terminada, trabajaba en farmacias y tenía un sustento económico bueno; ella refiere que hasta se daba sus lujo y la situación económica de la familia era mejor que en este momento; ya que hoy no tiene trabajo alguno solo el de las labores domésticas y el poco dinero que recibe es de su hermano menor y de los cuartos que renta a estudiantes.

Cuando la Diabetes le fue diagnosticada ella menciona que su vida se vino abajo, que sus ilusiones se acabaron; su piel estaba escamosa y de los setenta kilos llegó a pesar cuarenta y cuatro kilos solamente. Cursó por un estado de depresión bastante difícil, y hasta este momento guarda cierto rencor a una persona que culpa por tener la enfermedad.

Conforme fueron pasando los días la depresión se agudizaba, y por la mente de Doña Mercedes pasaron tantas cosas negativas como el tomarse todas las pastillas que estuvieran a su alcance, ella refiere que lo que quería era morirse, envenenarse y comía más dulces, golosinas y tomaba alcohol para desahogarse y olvidarse un rato de su padecer, con el fin de que le diera un coma diabético y falleciera. Cabe mencionar que ella aun trabajaba en una farmacia en donde sacaba cualquier medicamento antidepresivo y se automedicaba y se fue haciendo dependiente de ellos hasta llegar al punto de no dormir.

La situación se tornaba más difícil y Doña Mercedes menciona que no tenía ganas ni de bañarse, se quedaba dormida en cualquier parte de la casa y en ocasiones le sangraba mucho la nariz hasta llegó un día en que la internaron, esto debido a la hipertensión aunado a la diabetes. Sentía un cansancio para ella inexplicable. Hubo muchos intentos de suicidio hasta que ella misma reflexionó y pidió ayuda.

Se dirigió al Centro de Salud y ahí conoció a una epidemióloga que le ayudó mucho e iba frecuentemente con ella para el control de su presión y depresión; la epidemióloga la llevó al club de diabéticos y es así como llegó ahí.

Doña Elena

Es una mujer de 61 años de edad, soltera originaria de San Cristóbal de Las Casas, Chiapas. De carácter tranquilo, amable y seria. Tiene diabetes e hipertensión desde hace 26 años. Ella es la mayor de tres hermanas y vive con su hermana menor.

Doña Elena hereda la diabetes de su madre y la hipertensión de su padre; es la única hermana a la que se le desarrollaron estas enfermedades.

Estudió hasta tercero de primaria aunque le hubiera gustado terminar la primaria ella dice que de pequeña vivía en un pueblo marginado donde no habían escuelas y tenía que caminar hacia la escuela más cercana; además debido al hecho de empezar a estudiar casi a los doce años le daba pena asistir a la escuela. Su mayor sueño fue ser Química y aunque esto no la entristece menciona que inventa platillos con los alimentos que tenga a la mano y esto la hace sentir bien.

No quiso continuar con sus estudios aunque su padre la apoyaba, decidió aprender un oficio, el de hacer pan. Estuvo poco tiempo realizando esta labor y finalmente en el año de 1965 con apenas quince años de edad decide viajar a la Ciudad de México a buscar trabajo como sirvienta. Trabajo que realiza por casi cuarenta años en una casa donde sus patrones eran muy buenos con ella.

Es ahí en la Ciudad de México donde le diagnostican la diabetes e hipertensión, en la Clínica Mayo recibiendo apoyo de su patrona. Hace aproximadamente trece años ella regresa a la Ciudad de San Cristóbal y es cuando su situación se torna más difícil porque sin trabajo, ella tiene que comprar medicamentos caros tanto para la diabetes como la hipertensión y con sus ahorros es con el que se mantiene hasta este momento.

Actualmente Doña Elena se dedica a la venta de “remedios y pomadas para susto y coraje” y es también de donde obtiene ingresos para sostenerse ella y a su hermana. Doña Elena aparte de asistir al club de diabéticos también asiste a un templo evangélico; menciona que éste último ha sido uno de sus motivos y razones para seguir adelante y vivir cada día mejor.

Doña Silvia

Mujer casada de 50 años de edad, sonriente, amena, activa, con facilidad de palabra y puntual. Originaria de Arriaga, Chiapas. Tiene diabetes desde hace 9 años y asiste al club de diabéticos desde hace 8 años. Vive con ocho personas más incluyendo a su esposo, hijas y nietos.

Doña Silvia se casó muy joven; menciona que estaba muy enamorada por eso no observó los defectos tan grandes que tenía su pareja. Es aquí donde menciona que quedaron truncadas sus ganas e ilusión de terminar la secundaria. Su esposo era un hombre alcohólico y golpeador y Doña Silvia tenía que soportar el que cada fin de semana llegara a agredirla; menciona que hace tiempo su situación se tornaba cada vez más difícil, habían noches en las que ella no sabía si

temblaba de frío o del miedo de saber que su esposo vendría a lastimarla tanto con sus palabras como con los golpes. A veces dormía en casa de los vecinos con tal de no enfrentarse a esta situación, ella platica que era un martirio:

“La pisotean y le hacen lo que quieren y tenía miedo todo el tiempo, temblaba, hubo tiempo en que el agarró machete o quería hacer explotar el gas y yo lloraba y gritaba todo ese miedo me fue acorralando y era cada fin de semana. Ahora ya cambió pero, ya no llega peleando, si eso hubiera sido antes yo no hubiera llegado a este límite” (Doña Silvia, Septiembre de 2010).

Sufrió esa vida de miedo, angustia y violencia por muchos años y a causa de todo este “estrés” ella empezó a sentir mucha sed, “una sed insaciable que no se le calmaba con nada”; los vecinos y amigos le mencionaban que quizá podría tratarse de diabetes.

En diciembre de 2001, menciona que aun con esos síntomas no acudió a ningún médico y siguió su vida normal “entre ponche y hojuelas”.

En enero de 2002, empieza a sentir que sus ojos se “nublan” y que ya no identificaba a las personas que pasaban cerca de su casa. Decidió ir con el Doctor Nuño quien le hace estudios en el Centro de Salud y es ahí como le diagnostican la diabetes.

Actualmente se encuentra en una situación complicada, su esposo no la apoya y no está de acuerdo en que asista al club, pero comenta que a estas alturas ya no le importa lo que él piense porque de ella misma “depende su salud y el sentirse bien”. Ahora dice amarse a sí misma y su autoestima está mejor que antes. Menciona que ya no tolera a su esposo y ahora no le tiene miedo.

Doña *Silvia*, no asiste a ninguna iglesia pero le gustaría hacerlo y dedicarle por lo menos dos horas a Dios y agradecerle todo lo que él ha hecho por ella; pero debido al poco tiempo con el que cuenta, y estar a cuidado de sus nietos no ha podido hacerlo.

Con relación al desarrollo del trabajo de campo, se realizaron tres sesiones con un grupo focal y se abordaron temas distintos relacionados con 1) la construcción social de la diabetes; 2) los saberes y prácticas que se producen en la interacción médico-paciente y 3) la dimensión colectiva del padecer. Para los propósitos del presente artículo, únicamente nos referimos a una parte del tercer tema para destacar la importancia que reviste para las y los enfermos diabéticos la creación de redes sociales como una estrategia de control del padecimiento. Las sesiones se llevaron a cabo en casa de una de las señoras participantes; fueron grabadas con la finalidad de registrar de viva voz sus testimonios y posteriormente transcritas para análisis. Las entrevistas en profundidad siguieron el mismo orden temático del grupo focal. Establecimos un calendario de entrevistas con las propias mujeres diabéticas, de tal forma que los días y horarios acordados no interfirieran con sus actividades cotidianas.

2.1 Consideraciones éticas

Desde nuestro punto de vista, las valoraciones éticas en el quehacer científico constituyen un campo que cada vez cobra mayor interés y, a la vez, representa un desafío importante para la

ciencia en general. En los estudios realizados desde una perspectiva cualitativa en donde el modo de concebir las problemáticas abordadas y la relación interpersonal o intersubjetiva que se establece con las y los sujetos de la investigación nos sitúa en la necesidad de avanzar en la definición de los dilemas, obligaciones y responsabilidades.

Para la presente investigación, consideramos necesario tener en cuenta que el proceso mismo de la producción e interpretación de los resultados obtenidos de las entrevistas y demás encuentros con las informantes fueran respetuosos de su palabra, de su identidad e integridad.

Se obtuvo el Consentimiento Previo Informado de las participantes en la cual explicamos a detalle cuales eran los objetivos del estudio, el procedimiento, los posibles beneficios y la confidencialidad de los datos.

3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

3.1 El club es un imán que nos jala y nos alarga la vida.

Las redes de apoyo mutuo creadas con el personal de salud (médico, psicóloga, instructor de actividad física y nutrióloga), así también con las demás personas diabéticas, hipertensas y obesas, constituye la principal estrategia de atención, control y búsqueda de alivio por parte de nuestras informantes. Si bien este mismo equipo de salud participa esporádicamente en las sesiones, en función de los temas de información y/o capacitación a realizar, es el médico encargado del Club el que mantiene una interacción permanente y constituye la figura rectora en el funcionamiento general del Club. Por esta razón, en las experiencias vitales de atención, tratamiento y control del padecimiento de las mujeres diabéticas ningún otro personaje del Centro de Salud tiene más importancia que ese mismo médico.

Básicamente esta red está constituida como un espacio donde se realizan actividades de capacitación, orientación y actividad física; además, los enfermos comparten distintos saberes y sus experiencias de enfermedad, estableciendo un lazo de identidad entre ellos.

En las entrevistas individuales correspondientes a las redes de apoyo mutuo, se menciona que éstas han sido de suma importancia, ya que el hecho de asistir constantemente al Club les ha motivado tanto para aceptar la enfermedad, como también haber creado mecanismos de identidad y solidaridad para enfrentar los retos que en la vida cotidiana encuentra la persona diabética.

El médico encargado ha desempeñado un papel importante en el acompañamiento y atención de las enfermas diabéticas, generando con ellas una relación de confianza que les aporta fortaleza emocional, además de la atención médica. Es considerado por las mujeres como un “amigo” y una “buena persona” ya que no solamente les ha ayudado con su alimentación y medicamentos, sino que también les ha enseñado a valorarse, a sentirse escuchadas y orientarlas para el cuidado de su salud. Al respecto, mencionan que:

Hay un apoyo moral. El doctor nos está inculcando a valorarnos, a querernos un poquito (...) no he visto una mala cara del doctor, o un mal trato. El club forma parte de mi vida, ahí siento mucha energía, y si llego decaída me inyectan ellas la energía. Cuando voy al

club me gusta porque me abrazan, nos abrazamos. La diabetes tiene lo bueno y malo, lo malo es que soy diabética, lo bueno es que conocí a toda esa gente. El club es para alargarnos un poco la vida pero depende de uno mismo. Y el doctor es algo muy especial (Doña Lucy, septiembre de 2010).

Lo bueno del club, fue que conocí a un mundo de gente que no conocía a mi alrededor. Hay veces que en la casa con la misma familia necesitamos de un abrazo, de un apapacho, no nos los dan porque nos vemos diario, y llegamos al club y hay personas que si sentimos, nos abrazamos, nos besamos sinceramente, nos reímos de todas, una risa sana, no con la intención de agredir a nadie pero es otro ambiente; para mí no son unas viejitas, sino unas jóvenes y pueden estar ellas mejor que yo en el aspecto de que juegan, brincan, todo muy alegre, y es lo que nos motiva. Hay un apoyo moral... (Doña Mercedes, septiembre de 2010).

Un aspecto significativo dentro de las relaciones creadas entre el personal de salud y las enfermas consiste en haber logrado un cambio de percepción en la relación médico-paciente, ya que el médico no solamente es visto como el representante de una institución de salud, sino como una persona cercana en quien depositan sus emociones.

En los grupos de autoayuda identificamos las tres formas de apoyo social que ha definido Aznar (1995): el primero, donde las personas comparten sus experiencias y se sienten identificadas y aceptadas por las demás. Segundo, los enfermos diabéticos intercambian consejos que sirven para resolver problemas prácticos y cotidianos, y tercero reciben información sobre su padecimiento.

El Club constituye una de las instancias fundamentales en la articulación entre una institución de salud y un colectivo de personas que se encuentran en tratamiento y control médico. Llama la atención que en el ámbito de la medicina institucionalizada, tradicionalmente la relación médico-paciente es despersonalizada y distante (Menéndez, 2005). Sin embargo los resultados obtenidos en este estudio apuntan en un sentido inverso en donde un determinado tipo de práctica médica genera confianza, calidez y reciprocidad. Nos parece importante destacar que en el Club las y los participantes interactúan con distintos profesionales de la salud, pero las escasas o nulas referencias al nutriólogo, el instructor de actividad física o el psicólogo es un indicador que el papel hegemónico lo tiene el médico. Este mismo hecho nos parece comprensible en el sentido de ser él quien mantiene una relación más constante con ellas; es quien les prescribe los medicamentos y prácticamente el responsable (por parte de la institución de salud), de que se encuentren en los niveles óptimos requeridos para mantener su estatus de calidad, en tanto Club.

Considerando las limitaciones de este estudio no es posible contrastar el tipo de interacciones que se establece entre el equipo médico institucional de otros Clubes de diabéticos con las y los participantes: Sin embargo, para el caso de San Cristóbal, ocurre algo que desafortunadamente se ha venido invisibilizando: las instituciones de salud y las prácticas sanitarias son llevadas a cabo por personas capaces de construir otro tipo de interacciones basadas en la confianza. Desde luego este hecho particular, tampoco invalida las características estructurales del modelo dominante en la biomedicina, pero abre la posibilidad de transformarlo.

Las informantes coincidieron en opiniones respecto a que todos los enfermos de diabetes (sobre todo los hombres) deberían de asistir a un Club o a una institución de salud para evitar las

complicaciones tempranamente. Desde sus percepciones, refieren que los hombres son “un tanto cobardes” en su actitud frente al padecimiento y en la búsqueda de atención debido al “machismo” existente; por lo tanto se presentan mayores complicaciones en el hombre. Al respecto señalaron:

Yo digo que los hombres no quieren que la gente se dé cuenta de que son diabéticos y a veces es demasiado tarde. Aquí en la cuadra somos como veinte diabéticos y los hemos invitado al club y no quieren. También los hombres toman, no se quieren, pero si la vida es bonita. Yo digo que porque no hay apoyo en el hogar, porque por ejemplo, mi vecino tiene que venir a desayunar con la mamá para que le dé sus verduras porque su esposa no se las hace, pero si uno tiene un compañero va usted a cuidarlo; eso pienso, y es ahí donde empieza el problema, y también en el sentido sexual, ya los hombres no necesitan mujer (Doña Elena, septiembre 2010).

... pero en los hombres sí es más difícil... si sus parejas los apoyaran sería otra cosa porque nosotros de mujeres buscamos algo que no nos haga tanto mal; porque la mujer hace su comida pensando en sus hijos y en la comida le mete verduras, y el hombre por lo servidos, inútiles e ingratos no aprenden nada por más que se les enseñe, aparte de flojos y haraganes. En cambio uno de mujer no nos pesa, los hombres dependen de alguien (Doña Lucy, septiembre de 2010).

Resulta un dato interesante el contraste acerca de cómo nuestras informantes perciben a los hombres que están en la misma condición de enfermedad que ellas, ya que frente al estereotipo machista del hombre “fuerte”, “dominante”, “independiente”, etc., por el contrario, coinciden en señalar su condición de mayor vulnerabilidad frente a la enfermedad.

Los saberes y prácticas que las propias mujeres construyen entre sí en su dinámica de interacción en el Club y con el personal médico del Centro de Salud, se producen y reproducen en un proceso constante de intercambios, préstamos y síntesis de elementos que proceden tanto del discurso técnico biomédico, como del sentido común de las y los enfermos diabéticos. Es decir, se construyen en una dinámica de transacciones en donde las acciones que se hacen o dejan de hacer -por parte del sujeto enfermo- están orientadas a la cura o control del padecimiento y adquieran sentido para ella o él dentro de ese marco de interacciones. Al respecto, mencionaron:

Me metí al baño, probé mi orina y era una miel, ahí supe que era diabética. Fui directo con el doctor; cuando me desarrolló la mera azúcar, pedía mucha agua y no tomaba ningún medicamento ni hierbas, sólo agua y coca cola también (Doña Mercedes, septiembre de 2010).

...el médico me dijo: vas a estar bien siempre y cuando hagas las cosas como es debido; ya me empecé a tomar el medicamento y fui con un médico naturista y me dio el nopal, xoconostle, espinacas, un licuado que me lo tomaba por las mañanas para que se me bajara la azúcar. (Doña Elena, septiembre de 2010).

De acuerdo con las mujeres entrevistadas, el recorrido terapéutico inicial estuvo dirigido al personal médico y la combinación de otros recursos médicos es un proceso que se fue generando en el desarrollo de su padecer.

Enfatizamos que las negociaciones y/o transacciones entre las distintas formas de atención son una estrategia permanente en las enfermas diabéticas para encontrar mejores formas de alivio a su padecimiento; aparte de tomar los medicamentos indicados por el personal de salud, por su cuenta toman decisiones de cambiar la dosis de algunos medicamentos o de combinar otros de tipo “naturistas”.

Otro aspecto importante es el hecho de que las informantes afirmen una mejor eficacia de los medicamentos frente a otras formas de atención, lo cual nos da una idea de cómo el discurso médico ha sido incorporado a sus saberes y prácticas.

3.2 La diabetes ya se hizo una amiga

Las y los miembros del Club se refuerzan mutuamente acerca de su valía personal. Esto se manifiesta en la comprensión y aceptación de todos los miembros del grupo. Cuando un integrante describe sus acciones o emociones como “raras o anormales”, los otros participantes generan mecanismos para no hacer notar estas formas de autopercepción y que las mismas puedan ser entendidas como “normales”. Queremos destacar que cuando las mujeres entrevistadas refieren que les fue diagnosticada la Diabetes, manifestaban ver el padecimiento como una enfermedad “mala”; algunas le llamaban “enfermedad maldita” y no la aceptaban; no obstante, después de asistir permanentemente al club, estas apreciaciones cambiaron radicalmente. Los siguientes testimonios ejemplifican este hecho:

Para mí era una enfermedad maldita, porque yo le decía a mi mamá maldita azúcar y maldito medicamento (Doña Elena, septiembre de 2010).

Lo que sabía de la diabetes antes de ir al club, es que era una enfermedad mala, porque te quita todo el gusto el sabor y la chuchería y que debemos cuidarnos los pies. Sería más fácil ir al club porque ahí están controladas y si no la vida es corta y difícil, porque se agrava pero la gente es muy terca... (Doña Silvia, septiembre de 2010).

De acuerdo con los relatos mencionados por las entrevistadas, después de asistir al Club se identifica una diferencia marcada en cómo ven, sienten y experimentan a la diabetes. Acerca de este aspecto mencionaron:

Ahora ya me acostumbré, ya la llevo por delante (se ríe). Mi estado de salud ahora lo considero regular ya todo nos cansa por la misma edad (Doña Mercedes, septiembre de 2010).

Cambió para mi vida personal en mi casa, con mis hijas y esposo diciéndoles que se cuiden que no estén gordas, no coman chatarra porque yo no quiero que estén igual que yo, a ellas les exhorto, les digo que se cuiden ahorita quiero que vean las cosas de otra manera y también me ha ayudado a liberarme de la presión de la pareja. Eso me ha ido liberándome, eso me ha dado valor, porque antes no tenía autoestima ni nada, en ese aspecto gracias a la enfermedad me he liberado del yugo (Doña Silvia, septiembre de 2010).

Pues la diabetes ya se hizo una amiga, tal vez ha cambiado mi vida en un aspecto: mi carácter que es de mil diablos, pero he mejorado en un cinco por ciento por eso voy al

club porque siento que lo que tengo reprimido y mi depresión no voy y lo platico con ellas pero con el relajo con ellas ya lo saqué y en cuando río, lloro al mismo tiempo. (Doña Elena, septiembre de 2010).

Los distintos factores de tipo personal y colectivo inciden en las maneras en que las personas aprenden a vivir con este padecimiento. Entre las informantes, unas tienen más años con esta enfermedad y otras menor tiempo con ella. Sin embargo, se observa que esa aceptación y cambio en sus vidas fue gracias al Club de Ayuda Mutua el cual ha actuado como un espacio en donde se abordan temas que enfatizan la autoestima y aprenden a valorarse no sólo como enfermos, sino también como seres humanos.

3.3 La familia como apoyo y (a veces) obstáculo

Uno de nuestros principales puntos de partida es que la presencia de diabetes es un reto no sólo para el enfermo sino también para los familiares. Durante el curso de la enfermedad existen interacciones adversas que pueden imponer una carga excesiva sobre la capacidad de adaptación de la familia y esto puede tener un efecto significativo sobre el rumbo y/o desenlace de la enfermedad.

Las redes de apoyo familiares son aquellas que se establecen con las personas más cercanas, en este caso, el esposo, esposa, padres, hermanos e hijos. En este estudio exploratorio, encontramos que el apoyo de la familia se presenta con diferentes formas de actitud, decisión o *intensidad*; incluso, dicho apoyo también es variado entre los miembros de la familia, existiendo el caso de que algún familiar no brinde el sostén esperado por parte de la enferma. Al respecto destacamos el testimonio de una de las entrevistadas:

No logro entender a mi esposo en cómo es, no logra entender hasta donde puede dañar la diabetes porque al principio aceptó que yo fuera al club, y fui, pero ahora ya se opone, es celoso. Oigo de otras compañeras que dicen que su marido les dice que vayan al club, y yo lo veo bonito, que tengan ese apoyo que yo no tengo... para mí el obstáculo es eso, a mí me gustaría que mi marido me dijera, me animara, me apoyara, que no se enojara; me gustaría que me dijera que vaya al Club o que si me siento bien que yo siga yendo. De las tres hijas recibo apoyo de manera económica, moral, pero más de la más grande pues trabaja mejor que las otras y la última solo estudia, pero ésta me apoya moralmente y me ayuda en la casa. (Doña Silvia, Septiembre de 2010).

El hecho arriba señalado indica, de manera particular, que un familiar (esposo) desempeña un papel importante para que la persona enferma pueda enfrentar con mayores capacidades las dificultades de su padecimiento, tratamiento y control. O bien, en caso contrario, termina por complicar aún más su condición de enferma.

Otros testimonios refrendan el soporte principal que ha tenido su familia dentro de sus experiencias del padecer:

Mi familia, es mi hermano, mi cuñada, mi mamá, sobrinos e hijo. Ha sido un poquito más en atención en las limitaciones de la comida y que me cuide que no me golpee (Entrevista con Doña Elena, Septiembre de 2010).

Yo pienso que sólo a mí me afectó; a mi esposo no creo, luego el murió (...). Ahorita gracias a Dios no tengo problemas con mi hijo; le digo que voy salir, que voy a tal parte pero solo para que esté enterado. Mi hijo nunca dice no vayas al club, al contrario mi hijo me apoya y cuando necesito de un consejo voy con él. Mis hermanos cuando los visito, procuran una comida especial, mis verduras (Entrevista con Doña Mercedes, Septiembre de 2010).

Lo que queremos destacar en este punto es que si bien la familia y la enferma diabética se encuentran mutuamente influenciadas mediante vínculos de soporte, la moral familiar que define reglas de compromisos para el cuidado no es homogénea; incluso, en ocasiones no se cuenta con el apoyo esperado incidiendo negativamente en el alivio de la persona enferma.

Es importante resaltar que el diagnóstico de la Diabetes impacta a nivel emocional en el individuo, el cual no se encuentra preparado para enfrentar las limitaciones de su enfermedad; de ahí la importancia que adquieren en el proceso de atención y control las redes de apoyo.

3.4 Amigos, vecinos y conocidos

Los amigos han sido considerados por algunas de las informantes como importantes en el manejo de su padecimiento. Así también otras personas que forman parte del círculo cercano a ellas (las entrevistadas) en términos laborales, han desempeñado un papel importante en la búsqueda de alivio, como es el caso de los patrones.

Los siguientes testimonios ejemplifican los casos:

Una amiga muy allegada a nosotros me ha ayudado económicamente, es alguien muy cercana a nosotros. Y a veces cuando me siento deprimida, me voy a su casa de ella y ella me paga mi pasaje; ella ha formado parte fundamental en mi vida (Doña Elena, Septiembre de 2010).

Mis patrones, ellos se preocuparon por mí, mi patrona fue la que me llevó con el doctor ella siempre estuvo conmigo, y me dijo: ahora sí Mari, a poner todo de tu parte para que te sientas bien (Entrevista con Doña Lucy, Septiembre de 2010).

Apoyo moral de la gente que me conoce, vecinos, amigas siempre me han dicho que no me retire del club, ellos me apoyan (Entrevista con Doña Silvia, Septiembre de 2010).

Para las informantes contar con el apoyo de sus amigos más cercanos y/o sus patrones, como es el caso de Doña Lucy, ha sido de suma importancia, sobre todo cuando éste mismo es limitado. Las redes, según los testimonios expresados por las entrevistadas, se articulan entre la institucional, la familiar, de amistades y, en algunas veces, laboral. Los vacíos de solidaridad en una se encuentran o compensan en otras.

4. CONCLUSIONES

En esta investigación las redes encontradas son las familiares, las institucionales (Club), las laborales y de las amistades. Las familiares son las redes más cercanas al enfermo, sin embargo no es la más fuerte. Las participantes comentaron que el trato y la comprensión que puedan tener de sus familias respecto a la alimentación o el apoyo para que asistan al Club han favorecido su proceso de alivio, atención y control de su padecimiento.

La red más fuerte y más estable y con mayor soporte es la institucional ya que a través de ésta han asumido de manera sencilla la enfermedad y aprendido a valorarse como personas. Es en la red institucional, donde ellas han logrado establecer y mantener ese soporte que, en algunos casos, en la familia no se logra. El club funciona como un espacio de interacción en el cual al momento de compartir sus puntos de vista se van creando lazos e identidad con los demás enfermos. Cabe mencionar, que la asistencia al Club ha servido de mucho para liberar esas angustias y emociones negativas ya que este espacio es considerado como de las mejores experiencias en sus vidas.

Es importante destacar que el médico del Club es considerado como una persona fundamental en su proceso de enfermedad; incluso por encima de los otros profesionales de la salud con quienes se relacionan, y éste ha sido el que más las ha motivado con respecto a su alimentación y cuidados. Por último, los amigos también son considerados importantes para sobrellevar el padecimiento ya que éstos llenan el vacío que las enfermas manifiestan sentir cuando sus familiares no los apoyan, estas redes trascienden el ámbito familiar.

Consideramos importante que las instituciones de salud tomen en cuenta la dimensión personal del enfermo, ya que a través de sus experiencias y de las redes que le sirven de soporte a su padecimiento se pueden crear otras opciones para lograr mayor eficacia de los tratamientos, así como mejorar la calidad de vida del enfermo.

Para el personal de salud, recomendariamos procurar invitar a los familiares a asistir al Club para favorecer y fortalecer las redes que hay entre los enfermos y familiares con el objetivo de que éstos últimos conozcan y comprendan las complicaciones a largo plazo de la diabetes, así como la importancia que tiene su apoyo al enfermo en el transcurso de la enfermedad.

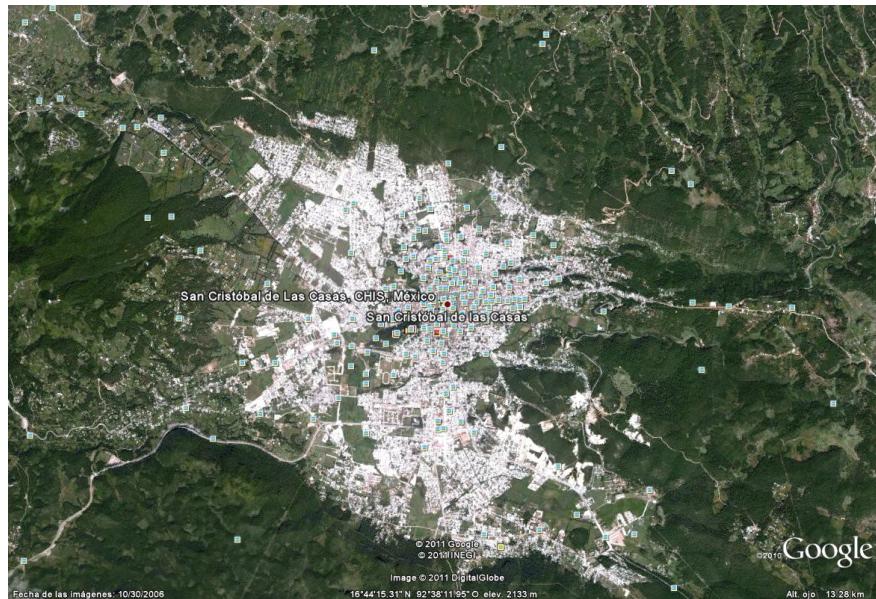
La medicina institucional en el Sector Salud en México ha implementado políticas para mejorar la calidad de la atención para las y los usuarios mediante los Grupos de Ayuda Mutua, sobre todo para el tratamiento y control de algunas enfermedades crónico-degenerativas. Sin embargo, mientras no le otorguen un lugar prioritario a las estrategias de atención basadas en los saberes y prácticas de las personas enfermas, y consideren al control glucémico como el aspecto principal para la adecuada atención y pronóstico (Shah, et al. 2005), serán incapaces de lograr las metas propuestas en cuanto a una mayor adherencia al tratamiento y mejoramiento de la calidad de vida de los enfermos.

5. BIBLIOGRAFÍA

- Arroyo, S., Bonilla, M., Muñoz, L. (2005). Perspectiva familiar alrededor del paciente diabético. *Revista de neurología, neurocirugía y psiquiatría*, 2, 63-68.
- Aznar, A. (1995). Un año de grupo de autoayuda con familiares de enfermos mentales en Zaragoza. *Trabajo Social y Salud*, 20: 291-296
- Cano, J. (2002). El apego: factor clave en las relaciones interpersonales. *Psiquiatria.com* consulta del 18 de junio, 2010, de: <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicología>.
- Consejo Estatal de Población e Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2005). *Diagnósticos sociodemográficos municipales*, San Cristóbal de Las Casas, Chiapas.
- Da Silva, I., Melo, S., Castanheira, L. (2008). Red y Apoyo Social en Enfermería Familiar: revisión de conceptos. *Revista Latinoamericana de Enfermería*. 16: 1-4.
- Domenech, Y. (2008). El Grupo de Apoyo como contexto de ayuda para personas con discapacidad en la comunidad Valenciana. *Portularia*, 8: 247-264
- García, J.E., Salcedo, A.L., Lopez, I., Baer, R. D., Dressler, W., Weller, S. C. (2007). "Diabetes is my companion": Lifestyle and self management among good and control Mexican diabetic patients. *Social Science Medicine*; 64(11):2223-2235.
- Huenchuan, S, (2003). Redes de apoyo y calidad de vida de personas mayores en Chile. *Notas Pobl.* 30(77):103-137.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2000). Censo General de Población y Vivienda. Estados Unidos Mexicanos.
- Juárez, C., Lerín, S., Moreno, L., Ramírez, J. (2009). La importancia de la adecuación intercultural en los programas públicos de salud: el caso de la diabetes en México. Documento preparado para presentar en el Congreso de la Asociación de Estudios Latinoamericanos, Río de Janeiro, Brasil, del 11 al 14 de junio.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Lara, A., Aroch, A., Jiménez R, Arceo M, Velázquez O. (2004). Grupos de Ayuda Mutua: Estrategias para el control de diabetes e hipertensión arterial. *Archivos de Cardiología de México*. 74: 331-332.
- Menéndez, E. (2005). Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social*, 14: 33-69
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y Familia manual de intervención psicosocial*, Barcelona: Paidós Ibérica S.A.

- Peñarrieta, I. (2005). *Introducción a la investigación cualitativa*. México: Universidad Autónoma de Tamaulipas, editores de textos mexicanos.
- Raggio, S. & Soukoyan, G. (2007). Grupos de Autoayuda y Ayuda Mutua. Camino compartido hacia el bienestar, *Universidad complutense de Madrid*. 24: 33-69
- Reyes, A. (2003). Apoyo social y funcionamiento familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis, Ciudad Habana. *Tesis de maestría*, Escuela Nacional de Salud Pública, Santiago de Cuba.
- Secretaría de Salud. (2007). Programa de Acción Específico 2007-2012. Diabetes Mellitus.
- Shah, B., Hux, J., Laupacis, A., Zinman, A., Van, C. (2005). Clinical inertia in response to inadequate glycemic control. Do specialists differ from primary care physicians? *Diabetes Care*. 28: 600-606.
- Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica (SUIVE), Dirección General de Epidemiología, Secretaría de Salud. (2008). Veinte principales causas de enfermedad nacional por grupo de edad Población General. México.
- Velasco, M.L. & Sinibaldi, J. (2002). *Manejo del enfermo crónico y su familia*. México: El Manual Moderno.
- Vinaccia, S. & Orozco, M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas en enfermedades crónicas. *Diversitas*, 1: 125-137.
- Young, A. (1982). The Antropologies of illness and sickness. *Annual Reviews of Anthropology*, 11:257-285

Mapa 1. Ubicación del municipio de San Cristóbal de Las Casas, Chiapas.



Fuente: Google Earth, V6. 2011