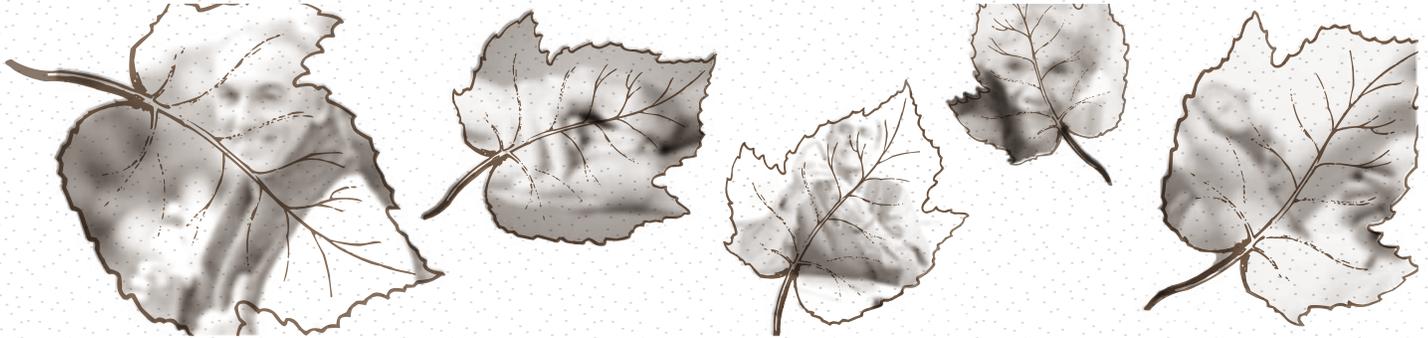




## Viviendo con diabetes: una agridulce experiencia

### *Living with diabetes: a bittersweet experience*

Dulce María Guillén Cadena,<sup>1</sup> Betsy Flores Atilano,<sup>1</sup> Gladis Patricia Aristizábal Hoyos<sup>1</sup>



**RESUMEN. INTRODUCCIÓN:** Las enfermedades no transmisibles son un problema de salud pública, el número de muertes va en ascenso, debido a la transición epidemiológica que compromete a las poblaciones. Durante las últimas décadas el número de personas que padece diabetes en México se ha incrementado y actualmente figura entre las primeras causas de muerte en el país. Los datos de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) 2012, identifican a 6.4 millones de adultos mexicanos con diabetes, es decir, 9.2% de los adultos en México han recibido ya un diagnóstico de diabetes. Las personas que viven con diabetes no solo sufren cambios físicos, sino también emocionales y actitudinales que pueden ayudar a los profesionales de la salud y al sistema a una comprensión más global del fenómeno. **Objetivo.** Interpretar las vivencias de pacientes con Diabetes. **METODOLOGÍA:** Estudio cualitativo; se utilizó el método fenomenológico interpretativo; para la recolección de los datos se realizó una entrevista a profundidad, participaron en la investigación cinco mujeres y un hombre entre 40 y 52 años, que recibieron su diagnóstico desde hace cinco años. **RESULTADOS:** Se encontraron tres temas centrales: Diagnóstico inesperado, cambios en el estilo de vida y aceptación de la enfermedad. **CONCLUSIÓN:** La comprensión y aceptación de la enfermedad permite que el paciente, practique el cuidado de sí, incluyendo el ejercicio y mejores hábitos alimenticios, favorece además, la adherencia al tratamiento terapéutico y mejor calidad de vida para los pacientes.

**PALABRAS CLAVE:** acontecimientos que cambian la vida; pacientes; diabetes mellitus; enfermería; vivencias; padecimiento.

**ABSTRACT. INTRODUCTION:** Noncommunicable diseases are a public health problem, increasing amounts the number of deaths from these causes, due to the epidemiological transition that commits the populations. During the last decades the number of people with diabetes in Mexico has increased and is now among the leading causes of death in the country. Data from the National Health and Nutrition Examination Survey (ENSANUT) 2012, identify 6.4 million Mexican adults with diabetes, ie, 9.2% of adults in Mexico have already been diagnosed with diabetes. People living with diabetes suffer not only physical, but also emotional and attitudinal that can help health professionals and the system to a more comprehensive understanding of phenomenon. **Objective.** Interpret the experiences of patients with diabetes. **METHODOLOGY:** qualitative study; the interpretative phenomenological method was used; for data collection in-depth interview was conducted, participated in the investigation five women and a man between 40 and 52 years who received a diagnosis for five years. **RESULTS:** Diagnosis unexpected changes in lifestyle and acceptance of the disease: three central themes found. **CONCLUSION:** Understanding and acceptance of the disease allows the patient to practice self care, including exercise and better eating habits also promotes adherence to therapeutic treatment and better quality of life for patients.

**KEYWORDS:** life-changing events; patients; Mellitus diabetes; Nursing; experiences; suffering.

<sup>1</sup> Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México. México.

Correspondencia: Dulce María Guillén Cadena, Facultad de Estudios Superiores Iztacala UNAM. Avenida de los Barrios Número 1, Colonia Los Reyes Iztacala Tlalnepan, Estado de México, México, C.P. 54090. Correo electrónico: dulce1414@hotmail.com.

Folio 377/2016 Artículo recibido: 22/06/2016 aceptado: 18/07/2016

REVISTA CONAMED // VOL. 21 Suplemento 3, 2016 // PUBLICADO PRIMERO EN LÍNEA // ISSN 2007-932X

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónico-degenerativas o no transmisibles constituyen uno de los problemas de salud prioritarios en el siglo XXI. Su sostenido y progresivo aumento en las tasas epidemiológicas demuestra el gran desafío que enfrenta actualmente la población mundial debido a que son de larga duración, generalmente de progresión lenta y de tratamiento prolongado. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables de 28 millones de muertes anuales (OMS 2014). La Organización Mundial de la Salud indica que aproximadamente 347 millones de personas en el mundo padecen diabetes, de las cuales, el 90% de los casos presenta Diabetes Mellitus tipo 2 (DMT2); calculando que para el 2030, la diabetes será la séptima causa de muerte a nivel global, incrementando más del 50% el número de muertes asociadas en los próximos diez años.<sup>1</sup>

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

Este tipo de diabetes es causada por una combinación de factores, que incluyen la susceptibilidad genética, la obesidad y la inactividad física. Paralelamente, con el envejecimiento de la población, muchos otros factores asociados con el estilo moderno de vida han contribuido al incremento en la prevalencia de DMT2 en décadas recientes. Un estilo de vida sedentario, malos hábitos alimenticios y la obesidad, son factores de riesgo para desarrollar la enfermedad.<sup>2</sup>

Durante las últimas décadas el número de personas que padecen diabetes en México se ha incrementado y actualmente figura entre las primeras causas de muerte en el país. Los datos de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) 2012, identifican a 6.4 millones de adultos mexicanos con diabetes, es decir, 9.2% de los adultos en México han recibido ya un diagnóstico de diabetes. El total de personas adultas con diabetes podría ser incluso el doble, de acuerdo con evidencias previas sobre el porcentaje de diabéticos que no conocen su condición.<sup>3,4</sup>

En el caso de México, los servicios de salud para atender la diabetes tienen un nivel de demanda y costo determinados por el tipo de institución, lo cual es característico de los sistemas de salud en la mayoría de los países de ingresos medios. Sin embargo, el costo anual de la diabetes en México, puede estimarse en

\$15 millones de dólares para el control metabólico, \$ 85 millones para servicios de salud adicionales y \$330 millones para los costos indirectos, en total, aproximadamente tres cuartas partes de todo el gasto del gobierno destinado al cuidado de la salud, o aproximadamente \$450 dólares por persona diabética conocida por año.<sup>5,6</sup>

Las complicaciones se presentan cuando el control metabólico es inadecuado, en el caso de la diabetes tipo 1 aparecen en promedio cinco años después del diagnóstico. En la diabetes tipo 2, las complicaciones se presentan en el momento del diagnóstico, porque la hiperglucemia que no es muy severa, es tolerable para expresarse en complicaciones agudas.

En presencia de cualquiera de las manifestaciones clínicas que caracterizan a las complicaciones agudas, es de vital importancia el rápido reconocimiento por parte del personal de salud, y siendo la enfermera la encargada directa en el paciente hospitalizado debe estar preparada para adoptar medidas que según la gravedad del caso pueda resolver por sí misma, o informar al médico tratante.<sup>7,8</sup> La hipoglucemia, es una de las emergencias más frecuentes que presentan los pacientes diabéticos, y se define como valores de glucosa plasmática menor a 50 mg/dL y se acompaña de síntomas como sudoración, temblores, cansancio, palpitaciones, visión borrosa, hormigueo y un hambre excesiva. Las causas que originan hipoglucemia son el abuso en la administración de la insulina, el incumplimiento de la dieta, el exceso de ejercicios o deshidratación por diarrea y vómitos, causas unidas o separadas.

Otra de las condiciones que se presenta es la hiperglucemia que puede estar acompañada de cambios electrolíticos y deshidratación. El paciente presenta sed excesiva, orinas frecuentes (poliuria), mucha hambre (polifagia), visión borrosa, prurito en la piel, heridas infectadas, infecciones urinarias, ante estos síntomas se deben hacer ajustes en la dieta, en el ejercicio y en la administración de hipoglicemiantes orales y en la insulina si es el caso. Si la hiperglucemia es muy severa, las complicaciones pueden ser más graves, tales como, la cetoacidosis diabética y el estado hiperosmolar no cetósico.<sup>9,10</sup>

Las complicaciones vasculares crónicas como las cataratas se presentan aproximadamente en el 10% de los pacientes, la nefropatía diabética es otra de las complicaciones más importantes a nivel microvascular, la neuropatía es la más frecuente en el paciente con diabetes, su incidencia oscila entre 28 a 28,5% en pacientes tipo 1 y 2.<sup>11,12</sup>

La participación que tiene el profesional de enfermería es muy importante ya que la educación del paciente con diabetes, es fundamental para el cuidado y control de su enfermedad.

Existen cuatro pilares fundamentales para ello:

**1. Autocontrol:** es la forma a través de la cual el paciente puede lograr monitorear sus niveles de glicemia, permitiéndole tomar las mejores decisiones para controlar la Diabetes. Los resultados obtenidos en este monitoreo pueden informarle a la persona acerca de: el funcionamiento de su medicación, de qué manera le afecta la glicemia de los alimentos que consume, cómo sus actividades diarias afectan su nivel de glicemia.

**2. Alimentación:** es un componente fundamental para el control de la Diabetes. Para conocer los alimentos que se pueden comer y los que deben evitarse, debe adecuarse la dieta según cada caso particular contemplando la edad, actividad física, peso y enfermedades que pueda tener el paciente.

El plan de alimentación debe contemplar alimentos pertenecientes a los tres grupos alimenticios (carbohidratos, proteínas y grasas) en cantidades que promoverán un buen control de la enfermedad.

**3. Ejercicio:** para lograr un buen cuidado y control de la Diabetes. Está comprobado que la actividad física regular puede disminuir la glicemia, además de potenciar el efecto que causa la insulina. También realizar ejercicio ayuda a disminuir los factores de riesgo cardiovascular y beneficia la autoestima del paciente.

**4. Medicamentos:** el cuidado del paciente con diabetes debe complementarse con medicamentos, los que serán recetados y controlados por el médico tratante. Según las necesidades de cada paciente los medicamentos pueden ser hipoglucemiantes orales y/o insulina.

Por lo tanto los cuidados de enfermería deben estar enfocados en éstos cuatro aspectos:

- Ministrar adecuadamente la insulina.
- Controlar la ingesta y eliminación de líquidos.
- Vigilar la alimentación.
- Orientación sobre el tipo de ejercicios.
- Valorar el estado psicológico.
- Terapia ocupacional

## METODOLOGÍA

La investigación se llevó a cabo mediante la metodología cualitativa utilizando el método fenomenológico interpretativo; la recolección de datos se realizó a través de entrevistas a profundidad, participaron en la investigación cinco mujeres y un hombre entre 40 y 52 años, diagnosticados con Diabetes, que recibieron su diagnóstico desde hace cinco años, los cuales fueron detectados en un círculo de amistades, las entrevistas se realizaron en un espacio cerrado lejos del bullicio, ahí fueron grabadas las conversaciones las cuales duraron entre 30 y 45 minutos cada una.

Los datos se analizaron de acuerdo con lo propuesto por Krueger<sup>13</sup> (sustentado en el método fenomenológico: lectura, relectura, codificación, y construcción de temas). Los participantes interesados leyeron y firmaron el consentimiento informado.

## RESULTADOS

Se encontraron tres temas centrales:

**Diagnóstico inesperado, cambios en el estilo de vida y aceptación de la enfermedad.**

**a) Diagnóstico inesperado:** La diabetes, lo mismo que ocurre con otras enfermedades son consideradas por las personas como algo lejano. Algo a lo que no se está expuesto sobre todo cuando las personas son jóvenes etapa en la cual la libertad de actuar y de vivir lleva a mirar la enfermedad como algo que no va a pasar, como si fueran invulnerables; el contacto con la enfermedad puede resumirse en conocer la experiencia de otras personas; es decir, la diabetes es una experiencia de otros y no la propia, por lo tanto no se toma en cuenta, no se busca información o no se toman medidas especiales para prevenirla:



“Sentimos que a nosotros nunca nos puede pasar, pero... sí nos pasa, cómo no”. **Silvia**



“Yo nunca imaginé lo que era la diabetes, nunca me imaginé que me iba a dar esta enfermedad”. **Irene**

Al recibir el diagnóstico, el paciente sufre un impacto severo al darse cuenta de las perspectivas sombrías de una enfermedad incurable, con consecuencias potenciales para su calidad y su misma esperanza de vida. Esta situación induce respuestas adaptativas como la negación de la enfermedad que tiene diversas manifestaciones.



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



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

Aceptar una enfermedad crónica es complicado pero cuando se brinda la información adecuada y suficiente la persona la asume, pues sabe que si la controla adecuadamente puede continuar con sus actividades atenuando los problemas:

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



“Tengo que vivir con la diabetes, no puedo hacer otra cosa, y sobre todo, hay que aceptarla” **Blanca.**

**b) Cambios en el estilo de vida:** Es la piedra fundamental del tratamiento de las enfermedades crónicas. Los cambios en la dieta, la actividad física y los hábitos sociales condicionan bienestar y mejoran la calidad de vida y la sobrevida del paciente.

La base fundamental del manejo de la diabetes incluye hacer cambios en la alimentación: Estos hábitos saludables se deben mantener durante toda la vida, y para lograrlo, los pacientes deben ser educados y guiados permanentemente, es decir, desde el momento del diagnóstico, y periódicamente ya que la presencia de complicaciones es inevitable si no se cuida.

El ejercicio es indispensable en este tipo de pacientes ya que puede regular o disminuir la glicemia, además de potenciar el efecto que causa la insulina. Aunado a lo anterior el uso de medicamentos tales como la insulina es indispensable, la cual se dosificará de acuerdo a las condiciones del paciente.

“Tuve que aprender a manejar mi diabetes, a conocerla, entonces a aprender a salir sola adelante”. **Tere.**

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

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

**Fernando**

**c) Aceptación de la enfermedad:** Cuando a una persona se le diagnostica una enfermedad crónica como la diabetes, corre el riesgo que ésta se apodere de su identidad e invada su vida, esta amenaza existe con la diabetes, ya que requiere muchos cambios y múltiples exigencias, sobre todo en el inicio de la enfermedad, cambios que pueden superar a la persona y a su entorno más cercano.

Los diagnosticados de diabetes pasan por varias fases antes de tener la enfermedad controlada.

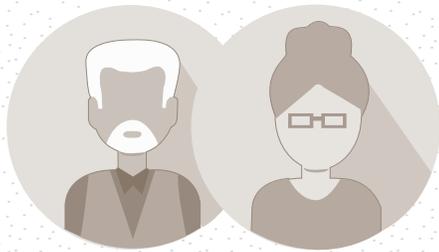
**Primero** es el impacto de la noticia y conocimiento de la diabetes y sus implicaciones. Suele ser una fase estresante y llena de incertidumbre, preguntas (*¿Qué va a pasar? ¿Cómo va a ser mi vida a partir de ahora? ¿Por qué a mí?...*) y ansiedad ante el desconocimiento. La **segunda** fase es la de aceptación del diagnóstico y conciencia de los cuidados que deberá tener a partir de ahora. Es la fase en la que se ha calmado esta emoción de la primera fase y se toma una actitud más práctica, empapándose de los cuidados que deberá llevar.

La **adaptación** o ajuste a la nueva situación y a sus rutinas es la tercera fase en la que se ha aceptado y se empieza a convivir con la enfermedad.

Y la **última** fase es la convivencia plena y pacífica con la enfermedad, desde un punto de vista positivo, sin ira y sin las repetitivas preguntas que aparecen al principio, el paciente puede hablar abiertamente de su enfermedad. Para superar estas fases es muy importante el papel que desempeñan las familias y el entorno social que rodea al paciente.

Aceptar vivir con una enfermedad crónica es difícil pero una vez pasada esta etapa las personas surgen más fortalecidas, aprenden a visualizar la vida de diferente manera, continuando con sus proyectos con más ánimo y agradeciendo el padecerla ya que esto les ayudó a ser mejores personas dispuestas a ayudar a otras:

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



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

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

## DISCUSIÓN

Los hallazgos relacionados al recibir el diagnóstico fueron similares a los encontrados por Péres, él encontró que los pacientes al recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica, como la diabetes, despierta diversos sentimientos, reacciones emocionales y fantasías, que necesitan ser conocidos y comprendidos por los profesionales de salud.

El conocimiento, a partir de las experiencias de vida del paciente, es el que conduce al cambio de comportamiento, permitiendo que los hábitos de vida saludables sean incorporados a lo cotidiano, sin embargo, la diabetes, por ser una enfermedad frecuentemente sin síntomas y sin dolor, posibilita el cumplimiento normal de las actividades diarias, lo que favorece reacciones y pensamientos mágicos.<sup>14</sup>

Los pacientes al conocer el diagnóstico perciben una amenaza hacia su persona pues afecta la vida como un todo, cambiando drásticamente la vida cotidiana tanto del paciente como de su familia, esto coincide con lo encontrado por Santos en 2005.<sup>15</sup>

La aceptación de la enfermedad conlleva al empoderamiento de la misma, Castro 2005<sup>16</sup> esto hace que la situación se torne más sencilla para ellas porque “empoderar” es más que “habilitar”, va más allá de la comprensión de las causas y la identificación de barreras a vencer, se trata de ese sentido de pertenencia que se genera del compromiso, implica una transformación interna y un cambio de actitud que lleva a la empatía y a la búsqueda del bienestar y a la mejora individual y colectiva. El empoderamiento lleva a los individuos a ver los retos, no como problemas ni desde el rol de víctimas, sino como una posibilidad para la transformación, y esto fue lo que encontramos en los pacientes entrevistados.

## Conclusiones

El diagnóstico inesperado de diabetes, encamina a los pacientes a un proceso de duelo que inicia con la negación, en donde las redes familiares y la disposición del paciente juegan un papel importante para lograr la adaptación a la nueva vida que exige cambios inmediatos.

Los cambios a los que se enfrentan los pacientes con diabetes, son variados, modular el nivel de grasas, azúcares, incluir más vegetales y frutas, son algunos de los cambios alimenticios, sin embargo, esto no es todo, la actividad física, el uso de nuevos medicamentos, las visitas constantes al médico, entre otros, son cambios que lentamente, modifican a la persona y la impulsan a valorar la salud y todo lo que implica conservarla.

La comprensión y aceptación de la Diabetes es un proceso gradual; los pacientes generan emociones distintas y nuevos aprendizajes encaminados a valorar la vida, mejorar como persona, conocerse a sí mismo, mantener la esperanza, el amor y la empatía para con otros.

## REFERENCIAS

1. World Health Organization. Fact Files: 10 facts about diabetes. WHO; 2014.
2. De Almeida B, Dias ML, Moraes ACF, Ferreira SR, Franco DR, Eliaschewitz FG. Type 2 diabetes in Brazil: epidemiology and management. En: Diabetes, Metabolic Syndrome and Obesity: Targets and Therapy. 2015; 8: 17-28.
3. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Estadísticas a propósito del día mundial de la diabetes. En INEGI, 2013.
4. Secretaría de Salud. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Instituto Nacional de Salud Pública. México, 2012.
5. Barquera S, Medina C, Janssen I, Campos. Physical inactivity prevalence and trends among Mexican adults: results from the National Health and Nutrition Survey (ENSANUT) 2006 and 2012. BMC Public Health. 2013; 13: 1063.
6. Arredondo A, Zuñiga A. Economic consequences of epidemiological changes in diabetes in middle-income countries. The Mexican case. Diabetes Care. 2004; 27(1): 104-9.
7. Konick J, Mahan RN. Actuación ante una urgencia diabética. Cardiac Clinical Specialist. 2000;18(2):20-25.
8. Rubio BA, Flamarique B, Ardais y Colb. Evaluación del Control de la Diabetes y de Factores de Riesgo Asociados a la Población Diabética en la Consulta de Enfermería. Enfermería Clínica. 2000;10(5):185-186.
9. Urden L, Lough M y Starcy K. Cuidados Intensivos en Enfermería 2ª Edición. Edit. Harcourt Brace. España. 1998; p 379-405.
10. Fishbein H, Palumbo PJ. Acute Metabolic Complications in Diabetes. En: Harris M, Cowie C, Stern M, Boyko E, Reiber G, Bennett P. Diabetes in America 2nd Edition. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. [http://diabetes-in-america.s3.com/content\\_s.htm](http://diabetes-in-america.s3.com/content_s.htm) Accesado: 19 Mar 2001.
11. Young MJ, Boulton AJM, McLeod AF, et al: A multicentre study of the prevalence of diabetic peripheral neuropathy in the UK hospital clinic population. Diabetologia. 1993; 36:150-154.
12. Tesfaye S, Stevens, L, Stephenson J, et al: The prevalence of diabetic peripheral neuropathy and its relation to glycaemic control and potential risk factors: The Eurodiab IDDM complications study. Diabetologia. 1996; 39:1377-1384.
13. Krueger R. Analizing and reporting focus group results. California: Sage, 1998
14. Péres DS, Franco LJ, Santos MA. Feelings of women after the diagnosis of type 2 diabetes. Rev Latino-am Enfermagem. 2008; 16(1): 101-8.
15. Santos ECB, Zanetti ML, Otero LM, Santos MA. O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu principal cuidador. Rev Latino-am Enfermagem. 2005; 13(3): 397-406.
16. Castro ME, Llanes J. Empoderamiento: un proceso que se logra mediante el desarrollo de competencias y de la autoevaluación. Liberadictus. 2005;(85):73-6.