

Padeciente: un aporte conceptual para la conformación de un modelo de atención a las enfermedades crónicas

Marco Antonio Cardoso Gómez^a, Alejandro Zarco Villavicencio^b, Irma Araceli Aburto López^c, Mario Alfredo Rodríguez León^d



Foto: Jorge Jesús

Resumen

En México nos encontramos en transiciones epidemiológica y demográfica caracterizadas, entre otras, el incremento de las enfermedades crónicas como causas de morbi-mortalidad y el envejecimiento de la población. Lo anterior demanda un modelo de atención médica diferente al establecido para atender enfermedades agudas y transmisibles, en las que el individuo enfermo puede recuperar su salud en un tiempo relativamente corto, no así en las enfermedades crónicas, en las que el individuo enfermo las “padece” por tiempo prolongado, con grandes repercusiones en su vida familiar, laboral y social. Proponemos utilizar el término “paciente” para los individuos con enfermedad aguda o trasmisible y “padeciente” para aquellos con padecimientos crónicos, lo

cual implica la exploración de nuevas alternativas para la atención médica efectiva.

Palabras clave: *Padeciente, enfermedad crónica, paciente, modelo de atención, México.*

Sufferer: a new concept for a new proposal for the care of chronic illnesses

Abstract

Nowadays, in Mexico, we find ourselves in an epidemiologic and demographic transition distinguished, among other things, by the ageing of population and the increase of the chronic and degenerative diseases as causes of morbidity and mortality. All of this demands a different health care model, to the one already created, to deal with acute and contagious diseases, in which the sick person can regain health in relatively short time, not so in chronic degenerative diseases, in which the sick person “suffers” the diseases for a long time, affecting his familiar, occupational and social life. In this paper, we propose to use the term “patient” (paciente, in Spanish) for individuals with acute or contagious disease and “sufferer” (padeciente, in Spanish) for those with chronic conditions which involves the exploration of new alternatives for effective health care.

Keywords: *Sufferer, chronic illness, patient, health-care model, Mexico.*

^aProfesor. Carrera de Psicología. Facultad de Estudios Superiores Zaragoza UNAM. México, DF.

^bProfesor. Carrera de Medicina. Facultad de Estudios Superiores Zaragoza UNAM. México, DF.

^cProfesora. Carrera de Medicina. Facultad de Estudios Superiores Zaragoza UNAM. México, DF.

^dProfesor. Carrera de Medicina. Facultad de Estudios Superiores Zaragoza UNAM. México, DF.

Correspondencia: Cardoso Gómez Marco Antonio.
FES Zaragoza. Ave. Ejército de Oriente 66. Iztapalapa, DF. CP 09230.
Tel.: (55)5112 3165 y (55)5403 9244.

Correo electrónico: mcardoso@unam.mx, alezv88@gmail.com.

Recibido: 30/04/2014. Aceptado: 29/07/2014

INTRODUCCIÓN

La mejora de las condiciones socioeconómicas, la consolidación del Sistema Nacional de Salud, así como la política de implementación de programas prioritarios de salud para la resolución de los problemas que aquejan a los mexicanos han permitido que los indicadores de morbilidad y mortalidad sean diferentes a los que existían a mediados del siglo XX.

TRANSICIÓN EPIDEMIOLÓGICA

Con base en lo anterior, en la actualidad nos encontramos ante la denominada transición epidemiológica y su influencia sobre el perfil demográfico. Este hecho se caracteriza por: la disminución de la mortalidad general; la tendencia secular descendente de la mortalidad infantil, debido a la presencia de enfermedades infectocontagiosas, en particular la influenza, neumonía y afecciones gastrointestinales; la subsistencia de enfermedades transmisibles-infectocontagiosas como causa de morbilidad y mortalidad, y el aumento en la expectativa de vida al nacer, la disminución de la tasa de fecundidad y el envejecimiento de la población. Este conjunto de hechos da origen a otras necesidades y requerimientos para la atención médica de las enfermedades crónicas, las neoplásicas y los accidentes.

En México, en el año 1922, 11.8% de las defunciones correspondió a enfermedades crónicas en tanto que en 1992 alcanzaron 55%, y a partir de los años setenta, este incremento se hizo más notable¹. Para 1950, las principales causas de muerte eran las enfermedades diarreicas, las neumonías y el paludismo. Ya para 2009, las principales causas de mortalidad las encabezaron la diabetes mellitus, las enfermedades del corazón y los tumores malignos. Solo las neumonías e influenza, enfermedades transmisibles, quedaron incluidas entre las primeras 10 causas de muerte².

En la ENSANUT 2012 se señaló que la prevalencia de la diabetes se duplicó del año 2000 (4.6%) al 2012 (9.2%)³, y que en los mayores de 60 años se sitúa entre 20 y 22.4%^{4,5}. Dada su magnitud y trascendencia, es menester puntualizar que esta repercusión va más allá del ámbito biológico del individuo y que afecta su ambiente familiar, social y laboral⁶, ya que provoca la aparición de comor-

bilidad, con lo que se dificulta de manera notable el manejo de la enfermedad inicial y sus complicaciones^{7,8}.

Buena parte de las enfermedades infectocontagiosas son agudas, de corta duración y se resuelven en menos de quince días, siempre y cuando se efectúe un diagnóstico oportuno y manejo adecuado, lo que permite la curación del enfermo. En cambio, cuando las personas sufren alguna enfermedad crónica, solo se logra su control, con lo que se limitan las complicaciones e incapacidad; sin embargo, no existe curación.

El modelo de atención médica creado y utilizado para tratar las enfermedades transmisibles, no ha sido efectivo para las enfermedades crónicas, ya que a través del tiempo, se ha tratado a los pacientes erradicando al agente etiológico y específico que ocasionó su enfermedad, sin considerar los factores condicionantes y determinantes del proceso salud-enfermedad. Además, la creciente tecnología ha beneficiado la atención médica, ya que actualmente aporta innumerables recursos para el diagnóstico y el manejo de los pacientes. Sin embargo, junto con estos cambios, el personal de salud se “acerca” poco a los enfermos, pues el médico tratante ofrece una asistencia corporal y escucha, distante, al enfermo sobre cómo se siente.

Actualmente, no se cuenta con los recursos, la infraestructura, ni un modelo de atención médico-científico acorde a las necesidades de resolución del proceso salud-enfermedad ya que, para que los servicios de salud sean eficaces y eficientes en la atención de las enfermedades crónico-degenerativas, se demanda la participación de múltiples profesionales del área de la salud tales como: médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, tanatólogos, nutriólogos, terapeutas físicos y ocupacionales, entre otros, además de esfuerzos intersectoriales e interinstitucionales.

Al respecto, en 2003 la Organización Mundial de la Salud⁹, declaró que los equipos de atención sanitaria están fracasando en lo que se refiere a la prestación de apoyo al comportamiento de los pacientes, tarea para la que no han sido entrenados y que los sistemas de salud no permiten que los profesionales sanitarios respalden los cambios de



Foto: Archivo

comportamiento de los pacientes, función para la cual no han sido diseñados.

Las escuelas y facultades de medicina forman los recursos humanos para la atención médica. La mayoría de ellas se fundaron a mediados del siglo pasado y sus planes de estudio fueron diseñados para preparar médicos con un enfoque curativo, capacitados para el manejo de enfermedades agudas en su mayoría y no con base en una estrategia integral que se requiere para la atención y prevención de las enfermedades crónicas. Es importante resaltar que el modelo de atención para el proceso salud-enfermedad debe incluir la prevención antes que la curación, sin demeritar esta última, y que debe favorecer el manejo integral y el seguimiento continuo de quien la padece, con la participación del equipo de salud, además de considerar el entorno familiar y ambiental.

MODELO DE ATENCIÓN DE LA ENFERMEDAD

Las enfermedades infectocontagiosas se tratan considerando al agente patógeno que ataca a un in-

dividuo sano. Este agente causa al individuo una alteración llamada enfermedad, la cual se manifiesta con síntomas percibidos por el individuo, quien acude con el médico en busca de ayuda para recuperar su salud. El médico, mediante la entrevista, la exploración física y los recursos adyuvantes para el diagnóstico indicados, obtiene una serie de datos que le permiten identificar, en buena parte de los casos, la enfermedad.

Para las enfermedades infectocontagiosas, una vez que se establece el diagnóstico, el médico procede a su tratamiento en el que se incluyen fármacos y otras acciones encaminadas a favorecer la recuperación del paciente: reposo, dieta o evitar cambios bruscos de temperatura, entre otras. De esta forma, recibe indicaciones precisas sobre la manera de tomar los medicamentos, así como las recomendaciones y restricciones pertinentes con lo que se espera la recuperación de su estado de salud previo.

En contraste, las enfermedades crónicas se conciben como incurables en el modelo médico predominante: la medicina científica. Por ende, la

finalidad del tratamiento es eliminar los signos y síntomas, así como la progresión del daño y la presencia de complicaciones¹⁰. Como ejemplo de esta aseveración, la Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA2-2010, para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus, en el numeral 11.1, refiere que "...el tratamiento de la diabetes tiene como propósito aliviar los síntomas, mantener el control metabólico, prevenir las complicaciones agudas y crónicas, mejorar la calidad de vida y reducir la mortalidad por esta enfermedad o por sus complicaciones"¹¹.

La medicina científica ubica la causalidad en los procesos biológicos, para lo cual se apoya en la anatomía, la patología, la fisiopatología, la microbiología, la endocrinología, la nutrición y, más recientemente, en la biología molecular, y así explica la enfermedad, a partir de las variables biológicas medibles, con base en datos derivados del examen de la estructura o función corporal detectados¹². Este tipo de examen médico se realiza mediante procedimientos altamente especializados: bioquímicos, radiológicos, inmunológicos, histológicos, entre otros¹³.

Con base en esta perspectiva de entendimiento sobre la enfermedad y de los resultados de los exámenes, estos terapeutas traducen el conjunto de síntomas a signos y posteriormente sitúan su equivalente en algún órgano o sistema alterado del cuerpo, para entonces definir los procesos corporales afectados. Por consiguiente, el tratamiento se orienta a la modificación o restauración del daño celular o sistémico detectado¹⁴, utilizando medicamentos y cambios en los estilos de vida, como pueden ser la dieta y el ejercicio^{15,16}.

En general, esta manera de comprender, explicar y tratar las enfermedades crónicas corresponde al proceso con el que se tratan las enfermedades infectocontagiosas; por tanto, el tratamiento se centra casi de manera absoluta en el aspecto biológico. Con esta forma de actuar, se limita el control efectivo de las enfermedades crónicas. Los profesionales de la salud sólo se percatan de una mínima parte de los problemas que enfrentan las personas, ya que al observar exclusivamente la fase de crisis o exacerbación de los síntomas o las complicaciones, desconocen

lo que les ocurre a los pacientes en su vida diaria¹⁷. En consecuencia, como proceso que tiene una tendencia positiva, y dado que el modelo biomédico dominante ha sido insuficiente para controlarlas, las enfermedades crónicas demandan la creación de un modelo de atención consecuente con sus propias características.

ENFERMEDAD CONTRA PADECIMIENTO

Un modelo de atención implica varios elementos estructurales. Uno de ellos es el conceptual, por lo tanto, es fundamental hacer una reflexión acerca de algunos conceptos sobre los que se diseña el plan de tratamiento. En inglés, suele utilizarse la palabra *disease* para referirse a enfermedad e *illness* para padecimiento. La distinción no responde a excentricidades académicas, sino que se hace alusión a dos condiciones distintas de vivir una enfermedad.

Aunque suelen utilizarse ambos términos como sinónimos, la enfermedad es connotada según el ámbito disciplinar donde se le utilice. Por ejemplo, taxonómicamente es un concepto convencional, en el que un grupo de expertos se pone de acuerdo para designar a un grupo de casos; para los patólogos es un concepto biológico; para los fisiólogos representa disfunciones; para sociólogos y etólogos implica adaptación; para los fisiopatólogos es un concepto explicativo; para la historia natural significa proceso; para quienes se ocupan de la supervivencia es un pronóstico; para los terapeutas es decisional; para un clínico es un artificio didáctico y operativo descrito en los libros, que puede diferir o no de lo que ocurre en el sujeto enfermo, lo que depende no solo de las lesiones anatómicas, sino también de las respuestas del sujeto a la agresión¹⁸. Asimismo, para Canguilhem¹⁹, la enfermedad no solo es desequilibrio o desarmonía, también es –y puede ser principalmente– el esfuerzo de la naturaleza en el hombre para obtener un nuevo equilibrio. La enfermedad es una reacción generalizada con intenciones de curación. El organismo desarrolla una enfermedad para curarse²⁰.

En cambio, padecimiento es lo que efectivamente tiene la persona; se puede integrar por varias enfermedades simultáneas, por parte de la enfermedad o no corresponder a enfermedad alguna¹⁸. Con este

término se pretende dirigir la atención hacia la forma en que la persona vive esa condición denominada enfermedad, es decir, las condiciones, además de biológicas, psicológicas, sociales, económicas y culturales.

El *padecimiento* se integra por varios elementos: a) Las ideas de la persona sobre la salud, sus experiencias, conocimientos, creencias, suposiciones, esperanzas, miedos y actitudes respecto a la enfermedad en general o referentes a la enfermedad que tiene o imagina, y b) Las experiencias, conocimientos y actitudes de y ante la medicina y los médicos; la manera como la persona siente y vive sus redes de apoyo psicosocial y afectivo, la religiosidad, las reflexiones, certezas o suposiciones de la persona sobre el costo en dinero de la enfermedad y su tratamiento.

Según menciona que el padecimiento generalmente se origina en el cuerpo de las personas, por la percepción e interpretación personal de los síntomas y signos de la enfermedad y por la manera como se vivencia la incapacidad del cuerpo para cumplir con lo que la persona espera de él; este es un padecer sin enfermedad propiamente dicha. El padecimiento como pérdida de armonía, se produce en la conciencia, en el plano de la información y en el cuerpo sólo se muestra²¹.

La preocupación, que generalmente es la expresión de miedos o temores referidos a varios asuntos (impotencia, sufrimiento, inutilidad, marginación social, desprecio y, aún, la muerte), es una de las maneras más frecuentes en que la persona siente su padecer. A esto podemos agregar la desesperación, la vergüenza, el disgusto por molestar a los familiares, el sentimiento de minusvalía o inferioridad, etc.

Conrad, citado por Mercado, menciona aspectos de la experiencia del padecimiento: la incertidumbre, la profesión del enfermo, el estigma, el trabajo biográfico y la reconstrucción del yo, el manejo del tratamiento, los conocimientos, la concienciación, el intercambio y las relaciones familiares¹⁴.

Se entiende que existen diferencias importantes entre *enfermedad* y *padecimiento*. La primera se refiere al concepto construido por la biomedicina que alude a las anormalidades en la estructura o la función de los órganos y sistemas, así como a los

estados patológicos, sean o no reconocidos culturalmente²¹. En cambio, *el padecimiento* es lo que el paciente efectivamente experimenta, incluye no solo sus síntomas, sino todos sus acompañantes, ya sean físicos, psicológicos o sociales¹⁸. Es aquel fenómeno subjetivo, cambiante, en el que el sujeto enfermo o los miembros de su red social más cercana perciben, interpretan y responden a las manifestaciones y efectos de la enfermedad, a través de sentimientos, estados emocionales, sensaciones corporales, cambios en la apariencia física, alteraciones en los sentidos, entre otros, todo esto en un marco de estructuras, relaciones y significados sociales que lo determinan y moldean.

Cada sujeto enfermo tiene experiencias particulares con su padecimiento y percibe cambios cualitativos y cuantitativos en su ámbito corporal, laboral, social y emocional, que se modifican con el tiempo²². El padecimiento es inherente a la enfermedad y se ampara fundamentalmente en su dimensión subjetiva, es decir, trata de explicar cómo la persona vive con su enfermedad²³; en resumen, la enfermedad es ‘lo que se tiene’, el padecimiento ‘es lo que se siente’.

PACIENTE FRENTE A PADECIENTE

Con base en las diferencias entre enfermedad y padecimiento, es pertinente reflexionar sobre el término paciente y su uso. Para referirse a “paciente”, conviene conocer algunas acepciones que tiene este término. De acuerdo con Lifshitz^{18,24}, paciente es el que padece, *ergo* es un *padeciente*.

Cuando se usa el término paciente se hace referencia a alguien que *tiene paciencia*, o a una persona enferma que está en tratamiento para curarse o que se somete a un reconocimiento médico. Aceptar que se puede enfermar y admitir que requiere ayuda médica, convierte a una persona en un paciente. Una vez que se ha iniciado esta relación entre el médico y la persona que padece, ésta se ha convertido en paciente; tal conversión no es de índole biológica, sino social, y legitima su nuevo papel dentro de la sociedad, con el que adquiere derechos y también obligaciones. El mismo autor enfatiza que el paciente no es necesariamente un enfermo, sino quien entra en contacto con un sistema de salud,



Foto: Pedro J. Pérez

de manera que puede haber pacientes sanos, en los que la medicina moderna aspira intervenir antes de convertirse en pacientes enfermos. Por consiguiente, cuando a alguien se le denomina paciente se espera de él disciplina y obediencia, entre otras características; no se le concede la oportunidad de opinar sobre el tratamiento que recibirá, ni de manifestar sus intereses prioritarios, solamente debe conducirse conforme a la prescripción médica²⁵. Además, debe soportar el autoritarismo con el que, en ocasiones, se conduce un médico.

Esto ha colocado a la persona en una relación de subordinación con respecto al médico que lo atiende, dada la secular soberbia de algunos colegas, a partir de que la sociedad ha ponderado el valor de la profesión²⁶, postura egocentrista de algunos médicos y otros miembros del personal de salud que utilizan sus conocimientos para sentirse superiores y dueños del paciente²⁷. Esta relación ha sido muy cuestionada, sin embargo, conviene hacer una distinción, dado que se justifica ante una enfermedad aguda.

La palabra *paciente* surge para conceptualizar a alguien que presenta una enfermedad aguda o infecciosa y, en consecuencia, se le demanda una

participación peculiar de acuerdo con su condición; por ejemplo, el médico, después de escuchar a la persona y determinar que los signos y síntomas que manifiesta corresponden a una apendicitis, debe asumir la responsabilidad y actuar en consecuencia. Él sabe que si no se realiza una cirugía, la persona puede morir; por lo tanto —y con la autoridad que le otorga un título profesional— da indicaciones sobre cómo se debe proceder, informa a la persona y le pide su consentimiento. En seguida, se le prepara para la intervención, lo que incluye despojarlo de su ropa y colocarle una bata, canalizar una vena, acondicionar la zona y realizarle procedimientos necesarios como enemas, colocación de sondas, vendajes y la administración de los medicamentos indicados. En estas circunstancias, además de sumar la presencia de dolor agudo, condición que por sí misma conduce a la persona a realizar lo que se le pide con la esperanza de eliminarlo, lo más conveniente para el enfermo es confiar en el médico y realizar lo que se le indica con disciplina y obediencia, es decir, se debe conducir como paciente, ya que de no hacerlo podría perder la vida. Esta situación genera una relación de autoridad-subordinado, que de no



Foto: Archivo

Para el paciente la enfermedad no es una alteración anatómica o fisiológica, la siente como un castigo de los dioses, venganza de enemigos, maldición inexplicable, intromisión intolerante en sus planes, la enfermedad se percibe como peligro, al darse cuenta de la fragilidad y temporalidad de su existencia. Significa interrumpir los estudios, el trabajo, los proyectos, es señal de debilidad, es súbita inferioridad frente a los demás, es dolor, vergüenza, humillación, motivo para reclamar atención, afecto, lástima, recompensa, admiración; es también desquite, medio de purificación y símbolo de superioridad espiritual.

establecerse así, la persona con apendicitis resultaría perjudicada.

Otra condición importante es la convalecencia, en la que el plan de tratamiento regularmente

requiere entre 7 y 10 días. Pasado este período, la persona puede volver a su vida cotidiana, con lo cual la relación autoritaria médico-paciente se desvanece. También ésta es la forma de tratar enfermedades transmisibles, como la gripe o la infección gastrointestinal, entre otras. Al parecer, cuando el médico enfrenta enfermedades agudas o infecciosas, debe asumir toda la responsabilidad y conducirse con autoridad y la persona que presenta alguna de estas enfermedades debe conducirse como paciente, es decir, actuar conforme la prescripción médica.

Sin embargo, aun cuando quien tiene una enfermedad crónica no transmisible vive una condición distinta, el tratamiento se le prescribe de forma similar al de las enfermedades agudas o transmisibles. Cuando una persona acude al médico para recibir orientación sobre cómo atender las manifestaciones corporales que le impiden desarrollar sus actividades cotidianas, la atención del galeno se centra en clasificarlas e identificarlas con algún tipo de enfermedad. Esto significa que es el profesional quien

designa la enfermedad y determina la condición de enfermo de la persona que le consultó.

El uso del término *paciente* para quienes padecen una enfermedad crónica ha conducido a los profesionales a suponer que se les debe obediencia por la autoridad conferida por un título profesional. Por tal motivo, confían el éxito de su participación en la disciplina y obediencia del paciente²⁸; el éxito del tratamiento se entiende como la obediencia que tienen los enfermos a la prescripción médica, para lo cual se aducen razones de tipo científico, técnico, administrativo o de autoridad y al no cumplimiento se le da una connotación de ‘desviación’, por lo cual, la explicación del fracaso se busca en los propios pacientes²². De modo que, por no cumplir con el régimen médico, al enfermo crónico se le señala como el único perpetrador de su propia enfermedad. Se le califica como desobediente, negligente, necio o irracional, entre otros epítetos^{14,29}, es decir, se concibe como que prefiere, por ignorancia o por necedad, continuar con sus hábitos alimenticios y su estilo de vida a cambio de padecer, por ejemplo, ceguera o amputaciones, entre otras complicaciones, como en la diabetes, es decir, que si no obedece las indicaciones pagará muy caro las consecuencias²⁷.

Estas nociones implican que el paciente es pasivo, que es el destinatario conformista de los consejos de expertos. En consecuencia, se le concibe como lo opuesto a un colaborador activo durante el proceso de tratamiento. Al respecto, Mercado indica que la persona con diabetes es vista como un ‘paciente pasivo’, como el objeto sufriente de un curador activo o como el portador de un rol de enfermo el cual debe cumplir de acuerdo a lo estipulado¹⁴. En esta misma línea de pensamiento, Zola³⁰ advierte que al ver a una persona con una enfermedad crónica como paciente, se asume tácitamente que se trata de alguien débil, dependiente, indefenso e incapaz de atenderse o tomar decisiones sobre su situación. Mediante esta concepción del enfermo crónico, la atención médica no considera que la persona esté inmersa en un mundo social que le demanda realizar diversas actividades, muchas de las cuales le parecen más apremiantes que su propia salud. Por ejemplo, cuando no se tiene un trabajo que permita una remuneración económica

estable, se debe ocupar de obtener ingresos que le permitan subsistir¹⁴.

La atención médica también soslaya al hogar, espacio donde se sufren las consecuencias de las enfermedades crónicas y las dificultades para vivir con los tratamientos prescritos. No considerar el hogar como parte del tratamiento, ha influido en la falta de control de la enfermedad, ya que ahí es donde se enfrentan los obstáculos para conseguir los insumos necesarios para el tratamiento. Es ahí donde se ponen de manifiesto los esfuerzos para hacer los cambios necesarios, de tal suerte que es en el hogar, donde se presentan, en su más cruda realidad y sin cortapisas, los efectos de las complicaciones o las limitaciones ocasionadas por las mismas³¹. La atención médica elude todo aquello que inquieta, molesta, hace sufrir al paciente³² y lo hace acudir al médico, es decir, soslaya su padecer. Según expresa Jinich³³, la visión de muchos pacientes y de algunos médicos acerca del padecer es reducida. La realidad es más compleja, pues puede haber una enfermedad sin presencia de síntomas y síntomas sin que exista enfermedad.

Si se produce daño anatomopatológico, hay enfermedad, aunque no necesariamente se traduce en padecer si el individuo no experimenta los signos y síntomas de la misma. Puede ser que aparezcan dichos datos clínicos, pero el paciente no les conceda importancia, de manera que no los “padezca”. Lo anterior obedece a que los síntomas se someten a un proceso de valoración del individuo, que depende de numerosos factores como sus experiencias previas, su educación, su cultura, sus ideas acerca de la salud, la enfermedad y la medicina, entre otros.

Estar enfermo marca un alto en el camino de la persona. Pasar de ser un individuo sano a uno enfermo se califica de manera negativa, aunque en realidad enfermarse es algo inherente a la vida. La manera en que cada individuo percibe la salud y la enfermedad es variada y compleja, pues cada persona vive estas experiencias de manera diferente²⁴. La enfermedad y la salud son conceptos internos de cada cultura, son el objeto de representaciones sociales en donde el cuerpo es sólo uno de los aspectos³⁴. Quien padece alguna enfermedad se preocupa y experimenta un sinnúmero de emociones, como malestar, enojo, agobio, tristeza, desconcierto, ansiedad y vulnerabilidad²⁴.

Para el paciente la enfermedad no es una alteración anatómica o fisiológica, la siente como un castigo de los dioses, venganza de enemigos, maldición inexplicable, intromisión intolerante en sus planes, la enfermedad se percibe como peligro, al darse cuenta el individuo de la fragilidad y temporalidad de su existencia. La enfermedad significa interrumpir los estudios, el trabajo, los proyectos, es señal de debilidad, es súbita inferioridad frente a los demás, es dolor, vergüenza, humillación, motivo para reclamar atención, afecto, lástima, recompensa, admiración; es también desquite, medio de purificación y símbolo de superioridad espiritual³³.

Landis, citado por Apostolo, considera que vivir con una enfermedad crónica “es un estado de inseguridad constante, el reto de adaptarse a ella es una experiencia vivida que requiere de múltiples adaptaciones, en donde el estado de incertidumbre es una experiencia profunda y personal”³⁵.

Omitir el padecimiento en una enfermedad crónica ha propiciado que, al no contextualizarse los tratamientos ofrecidos, en lugar de coadyuvar a la persona al control de su enfermedad, regularmente se les genera un problema más grave. Cuando el médico, sin considerar el padecimiento, le prescribe un plan estricto para el cambio alimentario a su “paciente”, quien tiene obesidad o diabetes, lo envía a que tenga problemas con su familia ya que no considera sus valores ni costumbres alimentarias²⁵.

La dificultad para aceptar esta condición lleva al portador a vivir un eterno dilema: aceptarse como diabético exige percibirse como alguien que aprendió a vivir con la incomodidad, la molestia y el dolor generado por la restricción de hábitos, por el control impuesto por el tratamiento sobre uno de los impulsos más básicos del ser humano, que es el alimentarse³⁶.

En reuniones familiares, tales como el festejo de Navidad o de Año Nuevo, los cuestionamientos que prevalecen en la mayoría de las familias mexicanas, para la organización de dichas festividades son los siguientes: a quién invitar y qué se les ofrecerá de comer. Las respuestas suelen ser: en primer término se invita a la familia, y en segundo lugar, con respecto al ágape, se ofrece una gran variedad de guisos o platillos, pero todos comparten la característica

de contener grasas y carbohidratos, elementos que la dieta de quien padece diabetes debe contener en cantidades reguladas^{16,37-39}.

Es así como, en una festividad de este tipo, la persona con diabetes se ve ante una disyuntiva: elegir entre el cuidado a su salud siguiendo la prescripción médica o la convivencia con su familia, con todas sus implicaciones afectivas y emotivas.

Méndez⁴⁰ y López-Amador⁴¹, concuerdan en que los diabéticos tienen la necesidad de mantener solidaridad con la familia para poder sobrellevar la enfermedad. Al tomar como referencia la cultura mexicana, se puede anticipar que para esas ocasiones se elige la convivencia familiar a costa de su salud, esto debido a que: 1) regularmente no se presentan estímulos del orden biológico, como un dolor intenso, que lo obligue a atender su salud de manera inmediata, 2) después de todo, los efectos de la diabetes son a mediano y largo plazo, 3) el enfermo prefiere la convivencia familiar porque son sus prácticas cotidianas, las que a su vez son producto de creencias, valores y conductas transmitidas socialmente, las cuales no son fáciles de cambiar. Existen diferentes experiencias que dan muestra de esta situación, frecuentemente ignoradas por el aparato de atención médica, que reflejan que el tratamiento médico, al no atender el padecimiento, choca con los intereses de la persona con diabetes, es decir, del *padeciente*, que en esos momentos son el convivir con su familia de acuerdo con las costumbres mexicanas establecidas⁴². Por ejemplo, el control de la diabetes reside de manera principal en la autogestión de los diferentes aspectos de la vida cotidiana⁴³; el *padeciente* entonces debe adecuar su estilo alimentario, pero eso no se hace con buena voluntad ni por prescripción, elementos que, si bien son fundamentales, no son suficientes^{36,44}.

Al igual que otras enfermedades crónicas, el tratamiento para el control de la diabetes debe atender las necesidades del *padeciente*, para lo que se requiere que el médico se involucre e indague sobre sus características y las de su familia: ingreso económico, hábitos y costumbres, roles, escolaridad, adicciones, redes de apoyo, entre otros. Además debe apoyarse en otros profesionales para diseñar el plan de abordaje integral, tanto para el padeci-

miento como para la enfermedad de la persona. La enfermedad crónica no puede seguir atendiéndose como una enfermedad aguda. Se debe crear un modelo de atención para las enfermedades crónicas, en el que su tratamiento considere las condiciones individuales del paciente y su entorno familiar y social: costumbres, hábitos, creencias, roles, redes de apoyo, ingreso económico, entre otras; es decir, el modelo debe trascender la racionalidad teórica para promover una racionalidad práctica⁴⁵.

CONCLUSIONES

1. Las enfermedades agudas y las crónicas son entidades diferentes, no sólo por su duración, sino por su repercusión en la vida del enfermo.
2. El abordaje para la enfermedad aguda y la enfermedad crónica, debe ser distinto.
3. Es recomendable hacer el abordaje del padecimiento a través de equipos multidisciplinarios: médico, psicólogo, enfermeros, QFB, nutriólogo, trabajador social, entre otros. Quizá la enfermedad no se cure, pero la percepción de la persona portadora de una enfermedad crónica (*padeciente*) y la de su familia seguramente cambiará; es de esperarse que en esta condición, el padecimiento sea más factible de sobrellevar.

Se propone utilizar el término *paciente* para los individuos con enfermedades agudas y transmisibles y el de *padeciente* para quienes presentan enfermedades crónicas, con el fin de enfatizar esta condición particular en la que el enfermo sufre, experimenta, soporta, es decir “padece” la enfermedad con todas sus repercusiones físicas, psicológicas y sociales que se van presentando durante el curso de la misma. Esta propuesta conceptual pretende orientar a los profesionales del equipo de salud para que intervengan de manera oportuna en el desarrollo del *padecimiento*, con el fin de retrasar, modificar e incluso evitar las repercusiones de éste en la vida del enfermo, y entonces optimar el tratamiento y control efectivo de las enfermedades crónicas. ●

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Moreno AL. Epidemiología y diabetes. Rev Fac Med UNAM. 2001;44:35-7.

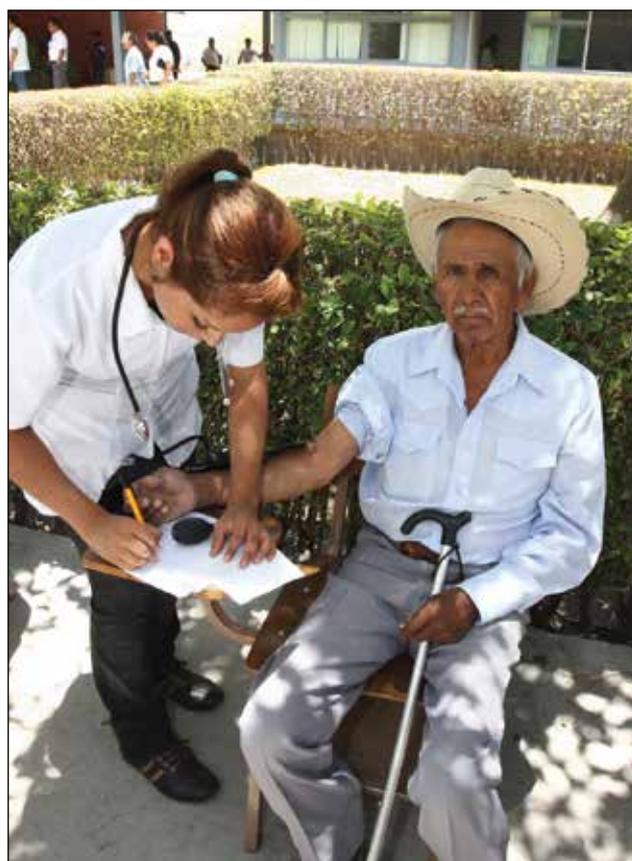


Foto: Archivo

2. Kuri-Morales PA. La transición en salud y su impacto en la demanda de servicios. Gac Med Mex. 2011;147:451-454.
3. Jiménez-Corona A, Aguilar-Salinas CA, Rojas-Martínez R, Hernández-Ávila R. Diabetes mellitus tipo 2 y frecuencia de acciones para su prevención y control. Salud Pub Mex 2013;55(Supl 2):137-43.
4. Gutiérrez-Hermosillo H, Díaz de León-González E, Pérez-Cortez P, et al. Prevalencia de diabetes mellitus de tipo 2 y factores asociados en la población geriátrica de un hospital general del norte de México. Gac Med Mex. 2012;148:14-8.
5. Gobierno Federal. Consejo de Salubridad General. Guía de Práctica Clínica. Diagnóstico y tratamiento de diabetes mellitus en el adulto mayor vulnerable. Catálogo Maestro de GPC IMSS-657-13. CENETEC, 2013.
6. De los Ríos CJ, Sánchez CJ. Calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 2. Rev Med IMSS. 2004;42:109-16.
7. Ham-Chande R. El envejecimiento: una nueva dimensión de la salud en México. Salud Pub Mex. 1996;38:409-18.
8. Gutiérrez JP, Rivera-Dommarco J, Shamah-Levy T, et al. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados Nacionales. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública (MX), 2012. Disponible en: <http://ensanut.insp.mx/informes/ENSANUT2012ResultadosNacionales.pdf>

9. Organización Mundial de la Salud. Adherence to long-term therapies. Evidence for action. 2003. Disponible en http://who.int/chronic_conditions/en/1_7_2003_prsp.pdf
10. Menéndez E. Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y auto-atención (gestión) en salud. México: CIESAS; 1984.
11. Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA2-2010, para la prevención, tratamiento y control de la diabetes. Disponible en: <http://www.ssa.gob.mx>
12. Engel G. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1997;196:129-36.
13. Fabrega H. The study of disease in relation to culture. *Behavioral Science*. 1972;17:183-203.
14. Mercado MF. Entre el infierno y la gloria. La experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano. México: Universidad de Guadalajara; 1996.
15. Alpizar SM. Guía para el manejo integral del paciente diabético. 1ª Ed. México: Manual Moderno; 2001.
16. Oviedo MM, Espinosa LF, et al. Guía clínica para el diagnóstico y tratamiento de la diabetes mellitus tipo 2. *Rev Med IMSS*. 2003;41(Supl):S27-S46.
17. Strauss A. Preface to qualitative research on illness. *Soc Sci Med*. 1990;30:V-VI.
18. Lifshitz GA. ¿Padecimiento o enfermedad? *Med Int Mex*. 2008;24:327-8.
19. Canguilhem G. Lo normal y lo patológico. México: Siglo XXI; 1981,
20. Rodríguez OI. Ensayo sobre el dolor humano. FES Zaragoza, UNAM 2010, México.
21. Seguin CA. La enfermedad, el enfermo y el médico. Madrid. Ediciones Pirámide, 1982.
22. Mercado-Martínez F, Robles SL, Ramos HI, Moreno LN, Alcántara HE. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre el pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cad Saúde Publica*. 1999; 15(1):179-86.
23. Hueso MC. El padecimiento ante la enfermedad. Un enfoque desde la teoría de la representación social. *Index Enferm* 2006;15(55). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/51132-12962006000300011>.
24. Lifshitz GA. Prólogo en Burr C, et al. Guía para el paciente participativo. Fundación Pfizer 2011, México.
25. Cardoso GMA. La cultura como configurador de estilos alimentarios antagónicos al tratamiento médico para la diabetes. *Cultura, dieta y diabetes*. Cuicuilco. 2006;13: 129-47.
26. Burr C, Piño A, Quiroz LA, Martín-Lunas E. Guía para el paciente participativo. Fundación Pfizer 2011, México.
27. García VM. Páginas de salud pública. *Salud Pub Mex*. 1998;40:105-7.
28. Mercado MF. El manejo del tratamiento médico en el marco de la vida diaria. *Relaciones*. 1998;19:137-64.
29. Cardoso GMA. La obesidad y el matrimonio como patrones culturales antagónicos al tratamiento médico institucional para el control de la diabetes en Ixhuatlancillo, Veracruz. En: Serrano C. et al. *Estudios de Antropología Biológica*. UNAM/IIA-INAH-AMAB. 2000;12:583-98.
30. Zola IK. Bringing our bodies and ourselves back in: reflections on past, present and future *Medical Sociology*. *J Health Soc Behav*. 1991;32:1-16.
31. Corbin J, Strauss A. A nursing model for the chronic illness management. Based upon de trajectory framework. Springer. New York; 1992.
32. Martínez A. En: Jinich H. El paciente y su médico. Universidad Nacional Autónoma de México. México, D.F: JGH Editores; 1998.
33. Jinich H. El paciente y su médico. Universidad Nacional Autónoma de México. México: JGH Editores; 1998.
34. Rapaport J. Salud y enfermedad. Diccionario de acción humanitaria y cooperación al desarrollo. Universidad del País Vasco. Disponible en: <http://dicc.hegoa.efaber.net>
35. Apostolo JLA, Viveiros CSC, et al. La incertidumbre en la enfermedad y la motivación para el tratamiento en diabéticos tipo 2. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2007;15(4). Disponible en www.eerp.usp.br/rlae
36. Péres DS, Santos MA, et al. Dificultades de los pacientes diabéticos para el control de la enfermedad: sentimientos y comportamientos. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2007; 15(6). Disponible en www.eerp.usp.br/rlae
37. Beaser RS, Hill JV. Manual Joslin para la diabetes. USA: Simon & Schuster Aguilar; 1995.
38. Durán GL, Bravo FP, Hernández RM, Becerra AJ. El diabético optimista. Manual para diabéticos, familiares y profesionales de la salud. México: Trillas; 1997.
39. Murillo MJ. Vivir con diabetes, Guía para pacientes, sus familiares y educadores. Madrid: Neo Person; 2000.
40. Méndez LDM, Gómez LVM, et al. Disfunción familiar y control del paciente diabético tipo 2. *Rev Med IMSS*. 2004;42:281-284.
41. López-Amador KH, Ocampo-Barro P. Creencias sobre su enfermedad, hábitos de alimentación, actividad física y tratamiento en un grupo de diabéticos mexicanos. *Arch Med Fam* 2007;9:80-86.
42. Cardoso, M. El fenómeno sociocultural y económico de la diabetes. Los contrastes urbano/rural. En: Rivero O, et al. 3ª reunión internacional sobre diabetes. Una visión económica, sociocultural y familiar del problema. UNAM-Seminario sobre Medicina y Salud. 2009.
43. Salazar EJ, Gutiérrez SA, Aranda BC, González BR, Pando MM. La calidad de vida en adultos con diabetes mellitus tipo 2 en centros de salud de Guadalajara, Jalisco (México). *Salud Uninorte*. Barranquilla (Col) 2012;28:264-275.
44. Boudieu P. Sociología y cultura. México. CONACULTA-Grijalvo, 1990.
45. Peñaranda F. ¿Transdisciplinariedad? ¿Investigación cualitativa? Una reflexión desde la salud pública. En: Martínez Chapela C, Ruíz-Velasco V. En el juego de los espejos. Multi, inter transdisciplina e investigación cualitativa en salud. México. UAM Xochimilco, 2013.