

La diabetes del adulto en la Comunidad de Madrid

Percepción de los enfermos y del
personal sanitario de Atención
Primaria de Salud sobre el manejo de
la enfermedad

Diseño del estudio, dirección y realización:

DEIK, S.A.

Anselmo Peinado; Paloma Portero; Policarpo González

Coordinación técnica:

Servicio de Educación Sanitaria y Promoción de la Salud

Edita:

Dirección General de Prevención y Promoción de la Salud

Consejería de Sanidad y Servicios Sociales

Comunidad de Madrid

Fecha del informe: Diciembre de 1994.

INDICE

1. INTRODUCCIÓN	2
2. DIABETES, CUERPO Y ALIMENTO.....	4
3. LA COMIDA: VICIO, CULPA Y CONFUSIÓN.....	9
4. REGRESIÓN, INDEPENDENCIA Y NO QUERER SABER.....	16
5. DIABÉTICOS Y PERSONAL SANITARIO	22
5.1. ESPECIALISTAS, GENERALISTAS Y ENFERMERAS.	22
5.2. LA RELACIÓN CON EL PERSONAL SANITARIO.....	24
6. EVOLUCIÓN DEL TRATAMIENTO Y LA ENFERMEDAD	29
6.1. MEDICACIÓN ORAL E INSULINA	29
6.2. EL DETERIORO DEL CUERPO.....	32
6.3. FANTASMAS DE LA DIABETES.....	34
7. LAS DEMANDAS DEL DIABÉTICO	36
8. LA DIABETES EN LA PERSPECTIVA SANITARIA.....	38
9. LOS DIABÉTICOS VISTOS POR EL PERSONAL SANITARIO.....	40
9.1. ASINTOMATOLOGIA.....	40
9.2. CRONICIDAD.....	41
9.2.1. Conocimiento y estereotipos	41
9.2.2. Otro modo de vivir	42
9.2.3. La práctica médica y la diabetes.....	43

9.2.4.	La diabetes como problema social y biológico	45
9.2.5.	DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO.....	48
9.3.	EL DIAGNÓSTICO	48
9.4.	EL TRATAMIENTO	50
9.4.1.	La dieta.....	54
9.4.2.	El ejercicio	59
9.4.3.	La medicación oral y la insulino-terapia.....	61
9.5.	EDUCACIÓN.....	66
9.6.	AUTOCONTROL	69
10.	LA ORGANIZACIÓN DEL SERVICIO SANITARIO Y SU INFLUENCIA SOBRE LOS ENFERMOS DIABÉTICOS.....	70
11.	ANEXO I: PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.....	78
11.1.	INTRODUCCIÓN.....	78
11.2.	OBJETIVOS.....	80
11.2.1.	1.-En relación con la población diabética.....	80
11.2.2.	En relación con el personal sanitario.....	81
11.3.	METODOLOGÍA Y TÉCNICAS.....	83
11.4.	ANEXO II: DATOS EPIDEMIOLÓGICOS DE LA DIABETES MELLITUS EN LA COMUNIDAD DE MADRID	86
11.5.	INCIDENCIA Y PREVALENCIA DE DIABETES.....	86
11.6.	MORTALIDAD	87
11.7.	CARACTERÍSTICAS DE LA DIABETES EN ATENCIÓN PRIMARIA	87
11.8.	Prevalencia relativa de complicaciones crónicas:.....	88
11.9.	Manejo terapéutico de los pacientes:	88
12.	BIBLIOGRAFIA	89

PRESENTACIÓN

La diabetes es una enfermedad que, desde el punto de vista individual, se caracteriza fundamentalmente por obligar a las personas que la padecen a realizar cambios importantes en sus hábitos de vida (alimentación y ejercicio físico especialmente); cambios que en la mayoría de las ocasiones resultan difíciles de realizar.

Por ello, la Dirección General de Prevención y Promoción de la Salud, consciente de lo importante que es, para un buen control de la diabetes, conocer la percepción que de la enfermedad tienen las personas que la padecen, ha promovido la realización del trabajo de investigación que aquí se presenta.

Cuestiones como el significado que la dieta tiene para estos enfermos y su entorno, los aspectos afectivos y sociales implicados en ella y las dificultades derivadas del cambio en sus formas de vida, han conformado el campo de análisis de este estudio.

Desde la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, se espera que este estudio aporte a los profesionales que trabajan en el "manejo" de la diabetes elementos que permitan explicar, en parte, la complejidad de esta enfermedad crónica, que afecta en nuestra Comunidad a un número importante de personas y a sus familias.

DIRECTOR GENERAL DE PREVENCIÓN Y PROMOCIÓN DE LA SALUD

1. INTRODUCCIÓN

Que una enfermedad, como es la diabetes del adulto, pueda convertirse en objeto de estudio sociológico, considerando la doble perspectiva médica (de la atención), cuanto la que es propia del paciente, revela inmediatamente que algo no funciona, o no funciona como sería deseable, en el tratamiento de la misma.

El estudio tiene su origen en una constatación: lo que no funciona adecuadamente es el cumplimiento por el paciente de las recomendaciones facultativas.

Pacientes y personal sanitario saben de esa dificultad, que los primeros viven como un drama personal. Por qué opone resistencia el paciente, viene a ser la pregunta del sanitario. Médicos y enfermeras saben, como decimos, de las dificultades que tiene el diabético para cuidarse; pueden comprender, incluso, su drama personal. Pero, más allá de la comprensión, de las simpatías que pueda despertar cada enfermo, para la perspectiva médica es ilógico, irracional, que haya quien no atienda al cuidado de ese bien sagrado en que se ha convertido la Salud. Para el médico, entonces, el problema que se presenta cada día en la práctica clínica, no es el diagnóstico o el tratamiento mismo, sino lograr que el enfermo se transforme en paciente; que se identifique como enfermo y colabore como paciente en el tratamiento de su mal.

Al menos en sus primeras fases, la diabetes del adulto es prácticamente asintomática: el enfermo no siente molestias particulares, lo que determina que el diagnóstico sea en muchas ocasiones accidental. Pero una vez diagnosticada la enfermedad, todo se reduce al control de la cantidad de glucosa en sangre, para lo cual (y dependiendo de esta cantidad) se recomienda al enfermo cambios en su dieta y ejercicio. En muchos casos, los cambios de hábitos en estas dos parcelas son suficientes para controlar los niveles de glucosa. Si estas medidas no bastaran, se suele proceder a la administración de hipoglucemiantes (o antidiabéticos) orales y, finalmente, de insulina. Esta escalada terapéutica es sumativa, de modo que quien ha de inyectarse insulina, ha de cumplir, paralelamente, con la dieta y el ejercicio, que serán siempre los dos aspectos básicos para el cuidado de la

diabetes. Al decir del personal sanitario, no son precisamente los enfermos que han incorporado la insulina a su tratamiento los que incumplen en mayor medida las recomendaciones facultativas. El problema principal para un buen control de la diabetes, reside en la dificultad de los enfermos para introducir modificaciones en sus hábitos alimentarios pues, señálemoslo ya, no es tanto el ejercicio cuanto la dieta, lo que opone resistencia a las recomendaciones médicas.

Hablamos de cambios de hábitos y, así considerado el asunto, puede parecer infantil que una persona adulta encuentre tantas y tan grandes dificultades para modificar sus hábitos alimentarios. Y en verdad, como veremos después, hay algo de lo infantil presente en ello, entendido en términos literales (como regresión) y no como mera atribución peyorativa. Pero si hablamos de hábitos, perdemos lo que es sustancial aquí, pues el término "hábito", la costumbre, nos trae a la mente siempre algo que es del orden de la mera repetición de un comportamiento, algo que, en buena lógica, podría modificarse sin necesidad de intervención de otra cosa que no fuera la voluntad del sujeto.

Veremos, sin embargo, que el "hábito" es en verdad cristalización de una relación con el alimento que es fundante de la relación con el cuerpo; que la nueva situación que inaugura el diagnóstico de la enfermedad produce una suspensión de tal cristalización a la que se responde generalmente de modo regresivo (mediante una cierta infantilización del sujeto) y que el propio dispositivo médico de atención al paciente, por más que sea (y lo es) bienintencionado no hace sino sostener, prolongar, esa situación de regresión. El mismo dispositivo que trata de mantener al paciente (que no de curar, pues la diabetes es enfermedad crónica) dentro de unos márgenes que le hagan posible una vida casi normal, reproduce la posición regresiva de éste, eternizándole en la dimensión de un control (esencialmente oral) nunca satisfactoriamente resuelto.

En lo que sigue, expondremos en primer lugar el análisis del discurso de los enfermos diabéticos. Es prácticamente inevitable que entre éste y el correspondiente al del personal sanitario, existan algunas redundancias en ciertos puntos.

2. DIABETES, CUERPO Y ALIMENTO.

Como hemos señalado, el tratamiento básico de la diabetes lo constituyen la dieta y el ejercicio. La primera recomendación médica que recibe un adulto diagnosticado de diabetes es que debe cambiar sus hábitos en lo referente a estos dos aspectos. Y este cambio de hábitos, como también hemos dicho, se convierte en el primer obstáculo para un tratamiento eficaz. Ahora bien, a pesar de la escasez de tiempo libre de que pueda gozar un adulto activo, la realización de un ejercicio moderado no suele suponer un gran trastorno. Dentro de sus posibilidades, hará aquel que más convenga a sus gustos y circunstancias personales (así, los largos paseos en las personas de más edad), sin que aparezcan más limitaciones absolutas que las que imponga el propio deterioro corporal. Es el caso de muchos ancianos con movilidad reducida.

Pero el seguimiento de una dieta no encuentra restricciones del mismo tipo. Y, sin embargo, se convierte en un costoso proceso de ajuste, salpicado de transgresiones. **La problemática del diabético es, en efecto, de índole esencialmente, oral.** Por qué habría de ser la dieta una dificultad casi insuperable? La respuesta, como hemos avanzado, nos obliga a salir del limitado marco que un término como "hábito" viene a definir. El problema no es el cambio de hábitos; el núcleo de este asunto reside en el hecho de que **la relación con la comida es, para todo individuo, fundante de la relación con el cuerpo.** Desde que el bebé comienza a recibir alimentos distintos de los que le proporcionara inicialmente el seno materno, hay una regulación de lo alimentario, que es regulación del goce y de la satisfacción, de carácter "legal". Ambos (goce y satisfacción) quedan inscritos en la norma, la Ley, a través de las demandas de los padres, que establecen de este modo tanto la bondad o nocividad de ciertos alimentos, cuanto las cantidades, la frecuencia de ingesta, etc... Se trata de un proceso en el que el alimento queda regulado e inaugura una relación con el propio cuerpo que ya pasa por el Otro, por la Ley. Así, el alimento no se inscribe tan sólo en el terreno de la necesidad, sino en el del goce y la satisfacción reguladas. Puesto que tal regulación se corresponde necesariamente con prácticas culturales distintas en cada sociedad, nos encontramos ante un proceso que, por más que haya de darse en cada individuo, es de carácter eminentemente social.

Esta regulación no viene dada, decimos, toda de una vez. Hablamos de un camino que el individuo recorre durante años, prácticamente hasta la edad adulta, y que conoce sucesivas incorporaciones igualmente reguladas (es el caso del tabaco y el

alcohol, etc...). Durante ese proceso, y al final del mismo, nos encontramos ante un cuerpo cuya regulación -al contrario de lo que sucede entre los animales-, pasa por el Otro, es diferente no ya porque hayan pasado los años por él, sino porque se ha constituido por relación a lo que más arriba hemos denominado la Ley. Pero lo que nos interesa resaltar aquí -puesto que se trata del núcleo que da cuenta de la dificultad del diabético con la dieta y, por consiguiente, con la enfermedades que, entonces, la relación de todo individuo con la comida no puede reducirse a la necesidad, ni al hábito, pues es, como decimos **originaria y fundante, por tanto, de toda relación de un individuo con su cuerpo.**

Podemos comprender ahora mejor en qué reside la dificultad del diabético para introducir de por vida una dieta (que es modificación y restricción) en lo que para él es una relación adquirida con los alimentos. El drama cotidiano del diabético en el terreno de la comida se origina en el hecho de que, abruptamente, tras un diagnóstico, todo ese trabajo de carácter originario y fundante de la relación con su cuerpo se viene abajo, deja de servir. Ahora el diabético tiene, no ya que cambiar de hábitos alimentarios, sino que rehacer la relación con el alimento, que es una relación con su propio cuerpo a través de aquel.

La idea de regulación es aquí esencial, pues suspendida aquella (literalmente incorporada) de que hasta el momento disponía, el diabético se encontrará solo e inerme ante la tarea de reconstruir la relación con su cuerpo. Tarea sin duda ingente, pues tanto el modo en que se manifiesta la enfermedad, cuanto lo que el alimento tiene de parte integrante de la relación social, se volverán en su contra.

La diabetes, se insiste en numerosas ocasiones, es una enfermedad "traicionera". Traicionera porque actúa sin avisar, porque no se manifiesta en el cuerpo sino cuando ya lo ha deteriorado.

"Yo tengo 135, hace poco.

Está fenomenal.

No es mucho, pero es que yo... a mí me han dicho que lo tengo, pero yo no me enterado de que lo tengo.

Claro.

A ver qué síntomas tengo que tener yo para saber si lo tengo o no lo tengo."

(G.D.3.)

La ausencia de dolor, que en tantas ocasiones se menciona como característica de la diabetes, lejos de constituir un alivio, opera como una trampa para el enfermo, pues el

dolor permitiría establecer, al menos, un principio de regulación de la comida (a través de la relación entre dolor y alimento).

"Pero qué pasa?, que cuando tú te encuentras bien dices, si estoy bien, coño, qué voy a hacer yo régimen, ése es el problema."

(G.D.2.)

"Claro, como es una enfermedad que no duele, es una cosa que no..."

(G.D.5.)

"Yo hace cinco años tuve la primera diabetes; me vino fuerte, me la quitaron, y como me la quitaron, yo me encontré tan bien que empecé a tomar azúcar, chocolate, tal, y ya digo."

(G.D.2.)

El diabético se ve obligado a regular la ingesta de alimentos desde la prescripción médica y sin que exista mediación corporal, algo a lo que se apunta en alguna ocasión cuando se afirma que es la "máquina" la que habla de subidas y bajadas en los niveles de azúcar en sangre, pero no el cuerpo.

La regulación colectiva, socializada, del alimento opera también en contra del diabético; de ella queda excluido, desregulado, en posición precaria respecto del vínculo social en que el alimento viene a inscribirse como ritual de la relación grupal. Esto es cierto para cualquier paciente diabético, pero lo es particularmente para los hombres, por cuanto mantienen, a través del trabajo o con los amigos, un mayor número de actividades en las que el vínculo se establece por mediación de la comida y la bebida. A este respecto, las citas son tan numerosas como elocuentes.

"De eso no se puede tomar tampoco; entonces, qué tomo? Déme usted una tila, déme usted una manzanilla, para alternar, que guarrería!, que sinvergoncería; en vez de tomar unos chatos... una tila, una manzanilla, qué vergüenza, no voy, eso es un complejo que se va tomando uno."

(G.D.3.)

"Lo que pasa es que las circunstancias de la vida... he hecho tres excursiones, he estado en Benidorm, he estado en Cambrills, he estado en Galicia, y claro, te sales de la comida casera, y picas, porque son muchas horas del día libres, y picas; que si un marisquito."

(G.D.3.)

"Yo lo que peor llevo, es que antes ibas y alternabas y tomabas de todo, y tomabas una copita, y tomabas esto, y ahora te lo tienes que cortar."(G.D.5.)

"Sí las llevo, sí las llevo [las recomendaciones del médico], pero hay momentos en que, bueno, la vida hay que llevarla de otra forma, quizá porque quiero pasar de ello, ya le digo, muchas veces pasar, estoy de vacaciones con mi hijo y no he ido a revisión más que cada seis meses y me he olvidado totalmente de la diabetes porque estaba con mi hijo, y si yo voy a estar con mi hijo y quiero tomar dos cañas con él, y por otra parte

quiero olvidarme de lo que tengo, vamos (...), mi interior me dice que me olvide de ello porque quiero creer que sí puedo comer." (G.D.2.)

Si una situación grupal se articula en torno a la comida y la bebida, quien queda al margen del elemento articulador se "hace notar" indefectiblemente. Se ha de explicar, cuando menos; y si lo hace, se inscribe en tal relación grupal desde la peculiaridad del enfermo, peculiaridad de quien, para participar en la relación, ha de hacerlo desde el exterior de su rito.

Pero el problema no se da tan sólo en la calle; también en las relaciones familiares, cuando de ocasiones socialmente señaladas se trata: bodas, cumpleaños, y otros festejos semejantes (indefectiblemente todos los relacionados con las fiestas navideñas), son siempre ocasión de tormento para el diabético. Y lo son, con independencia de cuál sea finalmente el comportamiento que adopte, pues quedará irremediabilmente enfrentado a la renuncia del alimento, tanto si decide no acudir a estos festejos, como si opta por transgredir la dieta en tales ocasiones o, incluso, si decide reivindicarse como diabético, asumiendo su dieta en un momento en que sobre la mesa se exhiben todos los manjares prohibidos, siempre al alcance de las manos y las bocas de los demás.

"Yo mi marido es al revés, en casa quizá coma menos que cuando sale y le pongan lo que le pongan él se lo come, y yo le digo, pero Rafa, tú no ves lo que estás haciendo?, dice, y qué quieres?, que esté ahí mirando y no comer?, pues hija, pues para eso me quedo en casa."

(G.D.4.)

"Mi hija hace las tartas estas y ya te digo sin nada de...; por eso ya te digo, mi hija compra el azúcar éste que no sé como se llama, para hacer ellas las tartas, porque en las celebraciones, si es real, que en alguna celebración, alguna cosa de esto, si viene fulanita que no debe tomar pasteles, o cosas de esto, sí se nota, en celebraciones grandes, se acusa una persona que no participa de la misma forma en las comidas, me entiendes?"

Sí, sí, en eso tiene razón.

Dulce, o esto.

En la oficina es un cumpleaños y claro, no puedes comer, y eso te discrimina y te sientes molesta."

(G.D.4.)

"Poder alternar con los familiares.

PODER ALTERNAR.

Poder alternar con los familiares, en que se ponen a comer lo que sea y te pones a comer con ellos.

Los cumpleaños de los nietos; mañana tengo yo dos cumpleaños. Y no voy y digo que no voy. Dice mi hija: por qué no?, pues porque yo no voy a comer tarta y como no voy a comer tarta. Pues no voy y me quedo en mi casa."

(G.D.6.)

"Cuando vamos de boda, o de comunión.

O cuando vamos unos días de vacaciones, te lo pones de montera.

Claro, o un santo."

(G.D.5.)

Siempre cabe la posibilidad de que el enfermo acepte o no acepte la renuncia en un momento particular, que vulnere la prescripción o que se afirme en ella; pero con independencia de cuál sea su decisión, **siempre estará presente la confrontación con la renuncia.** Este punto nos parece esencial, pues se alza sobre el hecho mismo de la autorregulación; incluso cuando, en fases posteriores de la enfermedad, el deterioro corporal obligue al enfermo a seguir más cuidadosamente la dieta prescrita, esto no se llevará a cabo sin confrontación con la renuncia, pues de renuncia, en suma, se trata.

No hay, por tanto, concurso de regulación alguna, ni corporal ni social, que venga en ayuda del diabético. En ausencia de toda regulación, el enfermo habrá de desandar el camino y volver a afrontar la tarea de reconstrucción de una relación con el cuerpo regulada a través de la comida; tarea que, como ha quedado dicho, fue fundacional y se desarrolló en el tiempo como proceso que es. Para el diabético, todo sucede ahora como si tuviera que volver de nuevo al momento de iniciación a la regulación de la oralidad, lo que produce una cierta regresión que se dará fundamentalmente en dos planos:

-Hay una evidente regresión oral que, como veremos seguidamente, produce importantes efectos sobre el modo en que el enfermo se enfrenta a la dieta.

-Hay, también, una regresión de la personalidad que -lo veremos en páginas posteriores- coloca al enfermo en posición infantil con respecto a la Ley (el médico, la enfermera, la mujer...) y en la cual emerge una cierta fantasía de regulación materna, muy ligada a las figuras femeninas que toman parte en este proceso.

Veamos todo esto con cierto detalle.

3. LA COMIDA: VICIO, CULPA Y CONFUSIÓN

La dieta es esencialmente proscripción. La ingesta de determinados alimentos (o de algunos en ciertas cantidades) queda prohibida a partir del momento en que se inicia el tratamiento. Tal proscripción se inicia, como ya ha quedado dicho, sin el concurso de ningún tipo de regulación, ni social ni corporal. Nada que ayude al diabético a establecerla, por lo que ha de sostenerse exclusivamente sobre la palabra médica.

Hay que partir, entonces, casi de la nada; el inicio de la nueva regulación se abre con la proscripción y la consiguiente renuncia (mejor dicho: con la confrontación a la renuncia). Y si el inicio de tal regulación es la renuncia, se hallará presidida por una permanente frustración oral: como en el mito de **La muchacha loca por la miel**, analizado por Levi-Strauss, la hora de la miel nunca llega, el goce ha de ser permanentemente aplazado, lo que da lugar a una situación en que la comida entra en el circuito de la necesidad. Este punto posee, a nuestro entender, gran importancia para comprender la dramática relación del diabético con la comida.

"Pues se vive muy mal. Porque no puedes comer de nada..."

Claro, claro.

Eso es."

(G.D.6.)

"Cuando [mi hijo] come huevos fritos con patatas fritas, que a mí es una cosa que me ha encantado de siempre..."

Pero eso lo puede comer.

Ya, pero yo a eso me refiero, porque yo digo cuando los coma quiero dos, no uno, quiero dos, y quiero una buena patatada; sin embargo pues eso, pues no importa, digamos que se prepara, ¿no?, y ese día es el gran día, bueno, pues ya sabes que..."

Una vez al mes.

Ah, no, no, claro, por eso."

(G.D.1.)

Los diabéticos suelen señalar que pasan hambre; hambre es, efectivamente, el término que emplean.

"Yo no, yo lo que pasa que tengo mucho apetito, es que me pongo a comer al mediodía y me quedo satisfecha y no he llegado a quitar la mesa y ya tengo que estar comiendo.

Se muere de hambre.

Tiene hambre.

Tengo hambre.

Yo sobre todo cuando llega la hora de la comida...

Y como pase un poco, es un hambre impresionante."

(G.D.5.)

El hambre, como todos sabemos, es del orden de la necesidad, no de la mera apetencia. Algunos diabéticos confirman que el hambre es uno de los síntomas de la diabetes y los médicos parecen concordar en este punto (cambia, eso sí, el término: estos lo denominan polifagia). Hambre, en efecto; pero el análisis del discurso del diabético nos obliga a establecer una cierta modificación de la perspectiva, pues si bien parece que el hambre está muy presente en la relación del diabético con la comida... de lo que el diabético tiene hambre es precisamente de aquello que le ha sido prohibido.

"Bueno, me he comido un plato de judías con chorizo, la verdad sea dicha; tenía mucho hambre y le dije pónmela en un plato de judías blancas con un poquito de chorizo, y me lo comí."

(G.D.3.)

"Suelen decir siempre que esto es una enfermedad de señoritos, de ricos, es la palabra que se suele decir, porque hay que tener mucho cuidado, hay que comer alimentos especiales, etc., el trato es..., y yo digo que no: lo que pasa es que esta enfermedad, por desgracia, da mucho hambre."

(G.D.3.)

"No, es que siempre tienes hambre. Mismamente, ahora mismo, pues hace años que no me quedo satisfecha al comer. Yo con todas las comidas me quedo con hambre. Yo comería mucho más de lo que como."

Sí, sí."

(G.D.6.)

"Yo ahora mismo me comía un buey."

(G.D.6.)

El hambre se inicia en la renuncia y aquello a lo que se ha de renunciar cobra el carácter de necesario (pues es, estructuralmente hablando, lo que falta). De este modo, el diabético coloca el objeto de la renuncia en el registro de la necesidad.

"Cuando dices pasas hambre, por ejemplo pasas hambre de aquello que te gustaría comer y no puedes, pero vuelvo a decir, como te habitúas, dices bueno, vale, si no pasa nada. En casa si alguna vez se ha hecho una cosa así... vamos, carne asada, me da un trocito para que lo pruebe, pero sin salsa, sin nada, y no sé, parece que lo pruebas y dices estaba rico, verdad?"

(G.D.1.)

"Jolín, me voy a morir con el ansia del chocolate!, y me cogí un trocito y me supo a gloria.

RISAS."

(G.D.6.)

"Pues al no encontrarte tú bien, al tener que llevar el régimen una persona por ejemplo, yo particularmente, hablo por mí ahora mismo, que soy tragona más bien tragona, entonces tú llevas el régimen y si lo llevas como lo llevé yo al principio, pues entonces qué pasa, que tú, ese régimen, no te estás saciando, lo que tú de normal comes, o si basta que no puedas comer una pasta, para que tengas ganas."

(G.D.4.)

"... En cuanto ven que voy a partir queso, 'mamá!'; digo mira en cuanto me dices 'mamá' es que me entran hasta más ansias de comer, entonces, si no me dicen nada, a lo mejor ni lo pruebo, pero si me dicen 'mamá', ya aunque nada más sea una chispa me lo tengo que comer..."

(G.D.4.)

"Te pones de muy mal humor.

Pues eso, basta que te lo prohíban comer para que tengas más deseo."

(G.D.5.)

Si lo necesario es a la vez lo prohibido, el diabético transgredirá la prohibición cada vez que deje de resistirse a la satisfacción de su "hambre". Y enfrentado a la nueva Ley que le niega el consumo de ciertos alimentos, la transgresión alcanzará cierto carácter moral, pues se mostrará como una suerte de "apetito desordenado".

"Y siempre estamos en contra de nosotros mismos, regañándonos nosotros mismos; pero no cambia nada, lo des las vueltas que..."

(G.D. 3.)

Lo que antes era un modo normal (regulado colectivamente y ya exento prácticamente de toda intervención de la voluntad) de relación con el alimento, pasará a ser ahora "vicio", desorden alimentario, y causa de nuevas elevaciones del nivel de glucosa en la sangre. Causa, en definitiva, de que su enfermedad prospere, al carecer del control adecuado.

"Es muy difícil que el médico te cuide, los médicos te aconsejan lo que debes hacer, lo que debes hacer, lo que debes de comer, yo no me hago a la idea de poder seguir un régimen a rajatabla..."

Yo no puedo."

(G.D.3.)

Esta relación con el alimento, que se convierte en vicio y, consiguientemente, en culpa, es básica en la relación de todo diabético con la comida y, por consiguiente, con la dieta prescrita.

No es infrecuente, particularmente entre los diabéticos de más edad, que esta posición de confrontación con la renuncia genere una cierta melancolía, patente en el modo en que se habla de aquellos alimentos que ya nunca podrán volver a tomar; o de aquellos otros, tan escasos en la postguerra, y a los que finalmente pudieron tener acceso, que ahora de nuevo les son negados.

A las consecuencias de esto en relación con el entorno del diabético y, más particularmente, con la Ley, encarnada en los sanitarios, deberemos volver más tarde. Antes, es necesario establecer otro tipo de consideraciones respecto de la dieta, pues parece haber en todo ello cierta confusión.

¿Tan difícil es de seguir la dieta del diabético? ¿Tan radical es la ruptura con el modo en que fue constituyendo desde su infancia la relación con el alimento? No es fácil la respuesta para nosotros. A juzgar por las manifestaciones del personal sanitario y, particularmente, de las enfermeras de equipo, en contacto directo y continuo con el paciente diabético, habría que concluir que no. En ocasiones dicen éstas que la dieta del diabético consistiría básicamente en comer un poco menos de casi todo (con pocas prohibiciones radicales) y un número de veces al día superior a lo habitual. Los enfermos de nuestros grupos de discusión, sin embargo, mencionaban un número variable de prohibiciones y, lo que es más importante, una cierta disparidad en los criterios para establecerlas. En relación con este particular, podríamos traer a colación en estas páginas una enorme cantidad de citas; nos conformaremos con unas pocas en las que la discrepancia es más patente.

"Hombre, no puede ser usted borracho, no puede usted ser borracho, pero un vaso de vino sí.

Un vaso de vino en las comidas sí.

A mí mi doctor me dice que es que ni verlo.

Es que hay varias vertientes en los médicos, no todos coinciden en lo mismo, eh, con relación a lo que usted dice."

(G.D.3.)

"La miel no se puede comer.

Bueno, pues a mí ha habido un médico que no me lo ha sabido decir.

Pues no señor.

Es que hay diferentes criterios.

Y una enfermera me ha dicho que sí se puede comer, miel, miel, miel, eh?"

(G.D.3.)

"Bueno cordero no lo podía probar, bueno eso muy bien.

Ni las féculas.

.Qué?

Ni las féculas, las patatas, las sopas ni eso.

Bueno a mí me la ponen.

A mí también.

(...)

A mí no me han prohibido nada de eso. Nada más que el azúcar y los dulces.

Pues a mí toda clase de féculas."

(G.D.6.)

"Yo el melón, la uva y el plátano me han dicho que eso nada más que..."

Un momento, el melón no?

No.

. Ah!, pues yo tomo melón.

La sandía sí.

Me dijeron no a las uvas, contadas, la chirimolla y... qué eran?, la chirimolla, los higos, las uvas."

(G.D.1.)

"Pero cuidado, señores.

El melón no, el melón.

Cuidado, no, las uvas.

Ni el melón ni la uva.

Ni la uva.

Yo el melón sí como... o sea, perdonad...

Yo como melón muchas veces."

(G.D.2.)

Este asunto viene a complicarse aún más, y de modo mucho más dramático, cuando a la diabetes se superponen otras enfermedades, lo que es frecuente en personas de edad más avanzada; entonces, la combinación de dietas, en la que las prohibiciones

se suman unas a otras, convierte la relación con la comida en un auténtico infierno cotidiano.

"Sí, pero bueno, la clínica eso es muy complejo; yo estoy operado del corazón, tengo artrosis, y encima tengo diabetes hace dos años, o sea que me tengo que hacer la comida yo, y claro, llega un momento que no sabes qué hacerte, no puedo tomar sal, ni azúcar ni nada; el corazón incide... no sé, pues todo cocido."

(G.D.1.)

Hay en todo ello presente una cierta confusión. El diabético que conoce la dieta de otro diabético no puede evitar preguntarse por las razones de la disparidad, que termina achacando a la existencia de criterios diferentes entre el estamento médico. Y si al otro no le prohíben aquello que uno desearía poder comer... El criterio médico, como fundamento "legal" de la nueva relación con la comida, acaba por revelarse poco sólido para el enfermo.

"Yo, si quiere usted que le hable por mi parte, yo me siento bien informado, ahora, lo que sí digo es que hay algunos médicos -no todos, no todos, por supuesto, porque si no sería la torre de babel-, pero hay algunos médicos que no están de acuerdo... cada uno tiene su..."

Cada uno tiene su librito."

(G.D.3.)

"Cada médico tiene una idea. Ninguno te dice lo mismo."

(G.D.6.)

Si enlazamos aquí de nuevo con el discurso médico, podemos hacer la hipótesis de que efectivamente se ha producido un cierto desplazamiento dentro del "Saber médico", que ha pasado de prescribir dietas muy estrictas, a otras que lo son menos para el paciente, y que ponen el acento más bien en la reducción de las cantidades, mientras que se muestran más "liberales" a la hora de identificar productos prohibidos.

"Aunque luego... perdona, Vicente, aunque luego, en el régimen que te ponen, te ponen estrictamente lo que debes de comer, en la hojita que te dan."

-Entonces ya...

-Y en eso no te lo ponen, pero luego, hablando de vis a vis, hombre..."

(G.D.3.)

"Yo fui a un médico que me dijo que podía comer de todo sin pasarme de nada. Comer de todo, pero poca cantidad."

Poca cantidad. Pues eso es lo que a mí me dijo la última enfermera."

(G.D.6.)

Sea como fuere, la confusión, bien producida por la acumulación de dietas (con las que el paciente no sabe literalmente manejarse), bien por la diversidad de criterios médicos, dificulta el establecimiento de un punto de partida sólido para reconstruir la relación de un individuo con los alimentos y, a través de ellos, con su cuerpo.

"Un médico de nutrición, en el régimen que me puso, acelgas prohibidas; y se lo dije a mi cuñada y dice hija!, digo, toma el papel y te enteras.

Pues yo sí las tomo.

Bueno, a mí aquel médico de la Puerta de Toledo, me dijo que acelgas prohibidas.

Es que de unos años a ésta parte, ha cambiado.

Ha cambiado todo.

No podías comer garbanzos, ni judías y ahora..."

(G.D.5.)

4. REGRESIÓN, INDEPENDENCIA Y NO QUERER SABER

Hemos visto hasta ahora que la problemática esencial del tratamiento de la diabetes es de tipo oral; el enfermo, decíamos, se ve de pronto enfrentado a la tarea de reconstruir una nueva relación regulada con su cuerpo a través de la comida, lo que viene a suponer un cierto regreso al momento de iniciación de la oralidad. Esta regulación es de tipo "legal", requiere de la mediación de la Ley que, en el niño, se establecía esencialmente desde la instancia paterna y, de un modo mucho más originario, desde la materna.

En el diabético adulto, reiniciar este proceso es siempre traumático. Volver a aprender a comer no es simplemente establecer ciertas distinciones entre alimentos, como quien establece distinciones abstractas entre elementos. Toda distinción nueva, en lo que a la dieta del diabético se refiere, afecta a la relación con el cuerpo. Y también aquí es necesaria la mediación de la Ley, que ya no viene encarnada por los padres sino, esencialmente, por la figura del médico y, a partir de ella, por la de las enfermeras e, incluso, la propia mujer, en el caso de los pacientes masculinos.

La respuesta más general a esta ingente tarea suele ser la de la **regresión**: el paciente, abocado a iniciar una nueva relación con la comida y el cuerpo, con la Ley como mediación, se encuentra en una posición similar a la del niño. Esto supone de hecho una cierta infantilización de los comportamientos del enfermo, caracterizados básicamente por la dependencia y su secuela, la mentira.

Para el diabético de sexo masculino, esta tarea de reconstrucción (en la posición que hemos denominado regresiva) pasa por una relación de carácter muy originario con la mujer. Esto es lo que da cuenta de la importancia de la mujer en la familia del diabético (especialmente si es ella la que cocina); pero también de las enfermeras y las doctoras.

El diabético precisa de un sostenimiento corporal que lo hace dependiente. Carece de cualquier tipo de sostén social y se ha de enfrentar a esta dependencia de su cuerpo desde su propia soledad. No es, obviamente, una soledad buscada, querida, sino una soledad de la que lucha por salir y que acentúa su dependencia. Como se dice en alguna ocasión, con esta enfermedad es necesario tener buenos amigos.

Busca sostén y apoyo, y lo hace en la familia, en la mujer; pero también, como decimos, en otras figuras femeninas, como las enfermeras, con las que establece una relación infantil: el diabético se deja cuidar por ellas, agradece sus ánimos, valora sus esfuerzos, siente que le tratan con cariño, les miente (o lo intenta) respecto del modo en que se cuida, recibe de ellas premios y reprimendas, etc... No hay, en el seguimiento del enfermo, tan sólo figuras femeninas, pero no cabe duda de que para el diabético ellas representan un modo de relación, como hemos dicho, muy originario.

En casa, el cumplimiento de la dieta del diabético pasa también por la mujer; los médicos lo saben: si la mujer de un diabético cocina y se empeña en que su marido siga la dieta a rajatabla, ejercerá una importante función reguladora, en ocasiones incluso sumándose a la dieta del marido, para no hacer distinciones que recuerden al diabético aquello a lo que está renunciando. Si ella, por el contrario, no impone límites, el enfermo difícilmente lo hará.

"Y luego hay otra cosa que es fundamental, según en la familia en que esté usted ambientado; yo tengo una señora que es leonesa, comilona mil por mil, los hijos ídem de lo mismo, han sacado toda la hechura de la familia. Entonces tengo a mi mujer, me pone una comida y parece que no se cansa nunca de echarme, para, no voy a tirar esto, un poquito a éste, un poquito a éste, un poquito de esto."

(G.D.3.)

"Los hombres los cuidamos nosotras.

Exactamente, los hombres es totalmente distinto."

(G.D.4.)

Puede imaginarse fácilmente, entonces, la situación del hombre solo o que ha de comer fuera de casa.

"Pero claro, yo es que como todos los días fuera, de restaurante, porque cada día tengo un trabajo distinto, entonces pues si hay paella pues comes paella, ya no sabes si comes un poquito más..."

(G.D.1.)

"Me dijo que hiciese la dieta, pero yo estoy solo, yo, vamos, no soy de los que dicen que haya que morirse cuando... según, ni antes tampoco, pero vamos, yo qué sé, yo pues toda la vida pues yo... qué quieres que te diga, toda la vida en mi casa ha habido cochinillo, tocino y un trago de vino, digámoslo así, y nos hemos mantenido con eso."

(G.D.1.)

"Entonces cuando yo dejé de trabajar sí, me he puesto un régimen y pastillas, una dieta distinta a la del trabajador, entonces es cuando me he

podido controlar, pero estando trabajando y comiendo fuera de casa todos los días, pues era imposible."

(G.D.2.)

Cuando la situación es la inversa y la mujer es diabética, las cosas se complican enormemente para ella, pues difícilmente encontrará en su marido quien le regule, quien le exija el cumplimiento de la dieta. A lo que habría que agregar que generalmente habría de cocinar para sí y para los demás miembros de la familia, con dietas bien diferenciadas. En tales casos, es difícil no dejarse vencer por la tentación de comer lo mismo que los demás, de transgredir la dieta propia.

"Quiero decir que yo estoy trabajando y resulta que me levanto a las seis y cuarto y llego a las tres y media a mi casa, entonces tengo mi marido que está recién operado, en Mayo le operaron a corazón abierto, tiene una dieta, porque él no puede tomar, bueno ya lo sabéis, le han cambiado una válvula, le han arreglado dos, le han operado de úlcera de duodeno, con lo cual la dieta es muy estricta y tengo tres hijas en edad, pues mira 18 años la mayor y la pequeña 15, entonces, tú te crees que una persona normal puede llegar a casa a las tres y media de trabajar, hacer la dieta de su marido para ésta noche, para el día siguiente, hacer la mía para hoy, para ésta noche y para el día siguiente, comer las crías normalmente, porque las crías ni son diabéticas, ni son de corazón, tú te crees y hacer la casa?"

(G.D.4.)

"Yo, somos mi marido y yo solos, no tengo hijos. Y claro mi marido tiene hernia de hiato le mandan purés, sopas, patatas, todas esas cosas y yo, muchas veces por no hacer dos comidas, como lo que le pongo a él porque lo que a mí me sienta bien a él le sienta mal."

(G.D.6.)

"Yo se lo digo a mi marido, digo, mira es muy fácil ponerte el plato que te vas a comer, porque él siempre dice, a mí, si no quieres que coma 300 gramos no me lo pongas en la mesa, entonces yo estoy en casa, yo no trabajo fuera en la calle, yo estoy en casa, y es muy fácil, yo cuando me da hambre, voy a la nevera y pico, procuro picar una cosa que me va a hacer poco daño, pero yo pico y mi marido, el día que está en casa abre la nevera y digo, Rafa, qué estás haciendo?, es que no es igual estar en casa que en la calle, eso para que te enteres." (G.D.4.)

El paciente regresivo era el más habitual en los grupos realizados por nosotros. Dentro de ellos pueden observarse ciertas diferencias por edad; en efecto, cuanto más jóvenes, menos regresivos parecen ser, menos dificultades encuentran para hacerse con su enfermedad y responder ante ella. La razón parece obvia: cuanto mayores son y más deteriorado se halla su cuerpo, generalmente habitado por otras enfermedades asociadas a la diabetes (suele mencionarse la hipertensión arterial y la hipercolesterolemia como enfermedades más frecuentes), más duro resulta rehacer la relación con el alimento, y más soledad y dependencia sienten.

Con todo, hemos de advertir que la posición señalada ante la comida y aun el mismo comportamiento regresivo, tienen valor estructural: lo encontramos donde quiera que miremos, por más que hallemos diferentes grados.

Junto a la regresión, hay otro modo de respuesta ante la enfermedad, de tipo más defensivo: la **independencia**. Se trataría de un tipo de diabético, rebelde respecto del tratamiento prescrito en la medida en que acentúa la defensa, y que puede denominarse como lo hemos hecho porque viene a encarnar en sí mismo la Ley; creen saber qué les conviene más, cuál es el modo más adecuado, en su caso, de controlar la glucosa en sangre. Suele tratarse de enfermos que conocen bastante bien su cuerpo e, incluso, saben de la enfermedad (los hay que hacen uso de cierto tipo de literatura médica relativa a la diabetes) lo suficiente como para no precisar de más Ley que venga a regular su relación con la comida, que la propia.

Este tipo de diabético es menos dependiente y se siente menos solo que el regresivo porque no precisa de tanto sostenimiento corporal que pase por una legislación externa. Quienes tengan amigos diabéticos probablemente conocerán alguno que pueda caer bajo este rótulo, pero resulta difícil para la investigación decir mucho más de ellos, pues la posición dominante en los grupos de discusión era la regresiva, como hemos señalado. Es más, cabría preguntarse si el diabético que hemos denominado independiente es susceptible de estudio mediante grupos de discusión, dispositivo que, precisamente por su carácter grupal, presumiblemente ha de recoger con preferencia a quienes más necesitados están de apoyo, de contacto con los demás, de acoplamiento grupal: los regresivos. ¿Eran quizá de este tipo muchos de los que no accedieron a acudir a nuestros grupos de discusión?

Encontramos, por último, un tercer tipo de posición frente a la enfermedad, que no queda representada en las dos anteriores, aunque está presente como componente de la regresiva. Tanto el regresivo como el independiente son pacientes; esto es: saben de su enfermedad y, con mayor o menor fortuna, y con una buena dosis de padecimiento personal en muchos casos, la afrontan. Pero hay quien no desea afrontarla; personas que no quieren saber de su enfermedad, a quienes hacerse cargo del diagnóstico pondría en una posición desesperada, no tanto por la gravedad del mismo, cuanto por la tarea que obliga a iniciar. No querer saber supone una opción: la de no tomar decisión alguna; pero no es del orden de la decisión, sino de la irresponsabilidad. Este mecanismo es, obviamente, consciente, pero permite abrir una zona de inconsciencia en la propia conciencia. Cuando no se trata de una posición como tal, sino de un componente de la posición regresiva, se manifiesta más bien como engaño y autoengaño.

Probablemente de modo casi accidental, algunos de estos enfermos (quienes mantienen el no saber como posición) se encontraban presentes en los grupos de discusión de este estudio. No se puede considerar paciente a quien se niega a saber de su enfermedad y, consiguientemente, a recibir ningún tipo de atención médica, seguir dieta, etc...

"Pero es que no me da la gana, no quiero cuidarme, es que no quiero ni que me cuide la Comunidad, ni que me cuide el Ayuntamiento, ni el médico ni nada, que me dejen en paz vivir mi vida, porque yo cuando mejor estoy es cuando no tengo nada que ver con el médico."

(G.D.4.)

Se trata de un caso quizá extremo pero que, como decimos, lo encontramos en los grupos de discusión. En los casos más radicales, este no querer saber llega a tomar forma persecutoria.

"Tiene Vd. que cuidarse y tal, nada más, volví a ir más veces y no me volvió a preguntar nada, ah!, pero me mandó a una enfermera que tenía al lado, y dice mira el azúcar a ésta señora, porque creo que tiene muy alto, tal y cual, la enfermera, como si hubiera pillado un ladrón en un supermercado, ah!, es Vd., diabética, la apunto aquí, ya no la dejo parar, entonces yo dije, no hombre, si esto va a ser la enfermedad de que voy a tener detrás de mí a ésta persona, que por eso cuando me llamaron, yo no quise venir, me han llamado cien veces, y la chica mía, la mediana cuando se puso, dijo, mi madre no quiere ir a ese tipo de cosas."

(G.D.4.)

"En ese plan de te voy a pillar, de ir al médico y que te cuente la historia de esto es muy malo, porque te puede pasar esto y te puede pasar lo otro, pero si ya lo sabemos, si cuando te dicen una enfermedad lo primero que vas es al libro y lo lees y te enteras."

(G.D.4.)

Hay, indudablemente, otras formas de no querer saber, menos radicales; una pequeña anécdota ocurrida durante el curso de la investigación puede quizá dar cuenta de ellas. Es probable que el fracaso de uno de los grupos de discusión masculinos programados, guarde algún tipo de relación con el no querer saber. Casi media hora costó iniciar la dinámica de este grupo, después de que se hubiera dado cumplida respuesta a todas sus preguntas acerca de la identidad de quien demandaba la investigación, de la nuestra propia, de los objetivos que el estudio perseguía, del anonimato que toda investigación sociológica garantiza, etc... Una vez iniciada la sesión y cuando, por tanto, el marco de la investigación había quedado

exhaustivamente dibujado, la primera intervención puso de manifiesto lo que para un participante (y en realidad para tantos diabéticos) constituía su drama personal: la impotencia causada por la diabetes. A partir de este momento, uno de los participantes abandonó la sala sin dar explicación alguna, a lo que siguió una brusca ruptura

de la situación grupal por parte de otros de los presentes, por lo que, ante el reducido número de asistentes dispuestos a continuar la discusión, el prescriptor se vio obligado a dar por terminada la sesión. Sobre esta situación no se puede, naturalmente, sino especular; pero no es improbable que la mención de la impotencia como drama personal, enfrentara a otros participantes con sus propios dramas personales..., de los que escaparon (literalmente) negándose a hablar de ellos.

5. DIABÉTICOS Y PERSONAL SANITARIO

En términos generales, el paciente diabético se considera bien atendido por los profesionales de la medicina. Cuando las críticas aparecen, se dirigen siempre al sistema sanitario, a la organización del mismo, para ser más precisos (listas de espera para las citas, etc...), pero nunca a los profesionales, siempre bien valorados.

Con todo, hay diferencias en cuanto a la apreciación del diabético acerca del papel de cada uno de los cuerpos que componen el personal sanitario. Como veremos, aquellos hacen una cierta distinción funcional, de interés para la comprensión de las relaciones entre enfermos y sanitarios.

5.1. ESPECIALISTAS, GENERALISTAS Y ENFERMERAS.

Los diabéticos son atendidos generalmente en los Centros de Salud. Muchos de ellos lo son, sin embargo, por especialistas -que los tratan durante el tiempo que consideran oportuno, antes de que encomienden la tarea de seguimiento al personal de los Centros de Salud reenviados a los especialistas por los médicos generales del Centro de Salud, cuando el control de la glucosa en sangre se hace más precario o se disparan las cifras ("cuando el problema es profundo", sic). Esta es, al menos, la versión de las cosas que ofrecen los pacientes que asistieron a nuestros grupos, que confluían en una concepción de los papeles de los distintos tipos de sanitarios, de orden funcional, muy extendida entre los diabéticos. Según esta concepción, el especialista en la enfermedad es el endocrino. Es él, por consiguiente, quien ha de hacer las primeras pruebas y establecer el tratamiento que, posteriormente, podrá ser continuado en el Centro de Salud.

"Pero yo le digo que no es el médico de cabecera el que se lo tiene que decir, el médico de cabecera le tiene que mandar a usted a un endocrino, y el endocrino es el profesional de esa enfermedad."

(G.D.3.)

"Es que me dice un señor que es practicante, que me dice que eso me lo tiene que hacer un especialista."

(G.D.3.)

"O sea, lo del azúcar lo lleva el endocrino. Y con los resultados estos vas al médico de cabecera. Y ahora mismo me dijo el médico de cabecera que podía llevarme él, sin tener que ir al endocrino. Y yo se lo dije a la doctora [especialista] y me dijo: cuando usted esté controlada yo le diré cuando

tiene que ir a este señor. Pero mientras no la controle bien, no. La tengo que seguir yo."

(G.D.6.)

El médico general de estos centros tiene, según esta concepción, un papel ligado al seguimiento de la enfermedad, a su control, pero menos al diagnóstico y las decisiones del tratamiento, cuando de hacer cambios se trata.

"Porque es precisamente el especialista en esto.

Exactamente. Es el especialista en el azúcar.

Como es especialista en ello, pues me pienso pues que lo llevará mejor él que la doctora.

Y el médico de cabecera es en general, para todo.

Para todo general, exactamente."

(G.D.6.)

"Bueno, las especialidades por algo son.

Claro, un especialista...

Un médico de cabecera es otorrino también, pero un especialista en otorrino, siempre tiene que saber..."

(G.D.5.)

El personal de enfermería, por último, ejerce una función de educación. Ellas (generalmente enfermeras) son quienes dan la "charla" (en el doble sentido del término: quienes explican al enfermo las recomendaciones que debe seguir y quienes le "regañan" por el incumplimiento).

"Bueno, los dos son buenos, yo no me puedo quejar de ninguno, pero la enfermera, no se si será que tiene más tiempo, vas allí, te mira el azúcar, te mira la tensión.

Te pesa.

Te pesa, todo, y ella es la que me cita a mí.

Te llama para vacunarte, te vacuna, yo estoy encantadísima."

(G.D.5.)

"Yo estoy muy contento con la Seguridad Social.

Yo estoy muy contento en ese aspecto, yo estoy muy contento."

(G.D.2.)

"A mí me atienden bien los dos [la enfermera y la doctora], pero digamos la charla digamos larga la tengo con la enfermera."

(G.D.1.)

Tal como lo presentan los diabéticos, el médico (especialista y general, aunque en distintos grados) ejerce una función ligada al Saber sobre la enfermedad, mientras que la del personal de enfermería se encontraría del lado de la atención continuada y de la educación del paciente.

Esta ordenación de papeles tiene también sus efectos sobre la percepción del diabético de la atención y evolución de la enfermedad. En efecto, cuando el paciente pasa por la consulta del endocrino, al comienzo de su tratamiento, la bondad del diagnóstico y de las prescripciones queda garantizada por el lugar que el especialista juega en esa jerarquía del Saber. Cuando, por otra parte, el enfermo es reenviado al especialista, ello querrá decir que la enfermedad se ha agravado (por lo que se precisa el concurso de un Saber de orden superior en la mencionada jerarquía).

5.2. LA RELACIÓN CON EL PERSONAL SANITARIO.

En la perspectiva de lo que el análisis que aquí estamos exponiendo puede revelar, hay un punto en la relación entre el enfermo diabético y el personal sanitario que nos parece del máximo interés, y que se vincula con el modelo de tratamiento actual, centrado en la educación del paciente. Nos referimos a algo que ya hemos avanzado: el acoplamiento entre "educación" y regresión de buena parte de los pacientes diabéticos.

Hemos dicho ya que esa vuelta a los inicios de una regulación oral, que todo diabético ha de emprender, precisa de un cierto sostenimiento corporal que ha de pasar indudablemente por el establecimiento de una Ley que ahora ya no se mantiene, evidentemente, sobre las demandas de los padres, sino por la palabra del médico. Hemos dicho también que esa vuelta a empezar supone en cierto modo una regresión a etapas tempranas de la vida de todo individuo que, particularmente en el caso de los enfermos varones, está atravesado por una relación muy originaria con la mujer. No se trata, evidentemente, de la madre, pero sí de la mujer como figura materna.

Pues bien, lo que nos parece verdaderamente relevante aquí es que se produce un acoplamiento bastante evidente entre la regresión del enfermo, sea hombre o mujer (originada en ese desasistimiento que supone la pérdida de la regulación oral incorporada, con su secuela de frustración, relación con la comida como vicio y desorden, y la consiguiente culpa), y el proceso de educación para el control de su

enfermedad (sostenido muy maternalmente en el cariño y el apoyo, pero también en su reverso complementario: el amedrentamiento y la "regañina").

"Porque cuando una está enferma, lo que quiere es cariño. Que vayas y te digan: mira, no comas ésto, no bebas ésto, mira lo otro. Pero si vas...

Y te echan con cajas destempladas.

... te dice: Es que usted!."

(G.D.6.)

"Yo es que estoy encantada, a mí me llamó por teléfono para preguntarme... me toma la tensión, está ella más pendiente."

(G.D.5.)

En efecto, el diabético (y hablamos aquí siempre del regresivo) se siente culpable por las transgresiones a que le aboca su frustración oral. Cuando el hambre adquiere el estatuto de "vicio" aparece la culpa, que se hace presente precisamente porque existe un ordenamiento que funciona como esbozo de Ley (la palabra del médico).

"Pero yo esa noche pasé mucho miedo porque, hombre, estás en la cama, te vas a levantar y ves que no ves nada, y entonces me acordaba yo de los consejos que me dio, se me vinieron a la mente los consejos que me dio el médico de la empresa."

(G.D.2.)

A partir de ese momento, la relación con el personal sanitario se hace más dependiente, pues el enfermo necesita del médico (en general, del personal sanitario), no ya sólo para que éste controle el tratamiento, sino para que enuncie la Ley (el orden simbólico desde el que se fija lo que debe y lo que no debe hacer, que se convierte de este modo en una suerte de mandato con implicaciones morales). Pero dependiente, también, porque el enfermo queda atrapado en el engaño y la culpa. Si transgrede, habrá de dar cuenta de ello ante quien encarna ahora la Ley. Pero si transgrede y confiesa su culpa, recibirá el castigo o la reprimenda. Por el contrario, si cumple recibirá las felicitaciones del personal sanitario que le atiende. Todo se desarrolla exactamente igual que en la infancia, donde del cumplimiento o incumplimiento de la Ley se derivaban el premio o el castigo.

"Mi ambulatorio de la Seguridad Social estaba antes donde la Ciudad Deportiva del Real Madrid, y ahí tenía un médico que era estupendo, y que con todo mi miedo, dijo él, sí es una enfermedad muy criminal, lo siento, me dio una palmada en la espalda, y yo dentro de mi drama, pues salí tan contenta, pero el otro que me ha tocado ahora, que te corto el brazo, que te corto la pierna, que te corto..."

(G.D.4.)

"Una vez me echó la bronca la doctora, dice: 'hace mucho tiempo que no pasas por aquí'; digo: 'si he estado en la consulta...'; dice 'no, no, tienes que venir aquí a hacerte unos análisis completos', y entonces dice 'venga, a hacerte unos análisis completos'.

Te pillaron.

Lo llevan en cuenta, eh?

Sí, se comunican los dos despachos.

A mí me ha felicitado mi médico."

(G.D.1.)

Esta situación abre el camino del engaño que llevará de nuevo a la culpa; pero el del engaño es un falso camino. Lo es porque el diabético sabe que se intenta engañar a sí mismo, y que mentir al médico supone un vano intento, particularmente después de que se dispone de esa especie de "detector de mentiras" que es la prueba de hemoglobina.

"Y no es que no haga caso a los médicos, si yo les hago caso, porque si no les hiciese caso yo no estaría esperando a ver si bajo 4 ó 5 kilos para hacerme el análisis, para que la doctora no me eche la bronca."

(G.D.3.)

"Nosotros tenemos la osadía de que, el enfermo, nosotros, queremos engañarnos, cuidado!, y no es así, queremos engañar a la médica y no es así, cuando te dicen te has pasado, no, doctora, que yo no, que... no la engañamos, la doctora sabe, está muy cualificada."

(G.D.3.)

El diabético miente porque transgrede, y transgrede porque le cuesta reiniciar ese proceso de regulación del que venimos hablando. Lo verdaderamente difícil de esta enfermedad es que, para el enfermo, hacerse con ella, aceptarla, asumir que se está enfermo e iniciar el camino de su control, obliga a enunciar la renuncia, a construir una nueva relación con su cuerpo a partir de la renuncia.

El diabético entra en esa relación infantil de dependencia que consiste en tratar de engañar a la Ley porque no puede pasar sin ella. Hasta el punto de que uno de los principales temores del paciente es que, debido a sus transgresiones, el médico (la Ley) decida abandonarle.

"He cogido ya tal miedo a la doctora, que me va a decir a lo mejor, márchese usted de aquí, que usted no hace caso de lo que yo le he dicho."

(G.D.3.)

Ese proceso de educación en que consiste el tratamiento de la diabetes viene a convertirse, por tanto, en un proceso casi sin fin. En ese ciclo de transgresiónculpa

(intento de) engaño reprimenda cumplimiento premio... en que se convierte la educación del diabético, hay una especie de eternización de la regulación oral que en pocos casos alcanza su meta.

Instalado en la dependencia, el diabético varón encuentra en las mujeres que lo atienden (el personal de enfermería suele ser femenino y, al parecer, hay muchas doctoras entre el personal sanitario) un sostén afectivo del que, obviamente, no está ausente la reprimenda, que no viene a ser sino la otra cara de la misma moneda. Ese médico con el que se ha alcanzado confianza, esos "soles" (sic) de enfermeras que tanto empeño ponen en su cuidado, etc..., ejercen, evidentemente, un sostenimiento corporal necesario.

"Porque es que tengo unas enfermeras que eso son dos soles de mujeres."

(G.D.3)

"La primera vez que fui la doctora me puso digamos al día, y dijo pasa con Ana que ella ya te... y cada vez que vamos pues un rato de charla, cómo esto, cómo lo otro, o sea, yo enseño mi cartilla, y me lo hago por la mañana, y dice estás como nadie, estás muy bien, y tenemos una charla allí, que son las dos, dos y media cuando te toca, y yo estoy encantado."

(G.D.1.)

Pero, inadvertidamente, posibilitan el acoplamiento del paciente en una relación de dependencia que perpetúa su posición regresiva.

La dependencia no es una fase en la relación entre paciente y personal sanitario, sino que tiende a reproducirse y perpetuarse, más allá del modo en que se manifieste en cada caso. Esto produce permanentes desajustes en la vida del paciente. Piénsese en el caso de un enfermo varón, de los que hemos denominado regresivos, dependiente en su relación con las figuras femeninas que intervienen en el control de la enfermedad (enfermeras, mujer...), en una situación masculina mediada por la comida (salir con los amigos, por ejemplo). Indudablemente, se hallará en las peores condiciones para comportarse adecuadamente al momento, de modo que el trauma se reproducirá cada vez que haya un encuentro con el Otro social. En casa (en el encuentro con el Otro familiar) podrá dejarse cuidar, podrá permitir que sea otro quien enuncie el límite (por ejemplo, la mujer que le prepara la comida y le obliga a seguir la dieta). Pero, ¿puede pensarse que se dejará cuidar con la misma disposición de ánimo por sus amigos varones?

Hay algo casi irresoluble en la relación del diabético con el cuerpo y la comida, que se resiste a cualquier tipo de plan general. La enfermedad supone un encuentro con lo que el psicoanálisis denomina lo Real, con lo que se presenta súbitamente al

margen de toda construcción imaginaria. Ese encuentro con lo Real es siempre particular, de modo que el proceso de educación del paciente diabético no permite una respuesta general. **No basta**, como estamos viendo (y como el personal sanitario sabe) **con informar y formar en** la enfermedad para que el diabético se convierta en paciente y acepte de buen grado el nuevo modo de vida que de su enfermedad se deriva. La información es, no cabe la menor duda, absolutamente necesaria. Imprescindible, pero no suficiente, pues la "formación" que a ella debe seguir requiere una respuesta particular de cada sujeto. Quien nada quiere saber no hará uso provechoso de la información que reciba, si es que acepta convertirse en paciente. Por su parte, el regresivo intentará el acoplamiento en la dependencia, que inaugura un camino de difícil final. El diabético que hemos denominado "independiente" probablemente transgredirá menos su dieta (pues él mismo viene a encarnar la Ley), pero es posible que no se convierta tampoco en paciente. Dentro de cada uno de estos tipos, la respuesta, la elaboración que requiere ese encuentro con lo Real, habrá de seguir caminos que dependen de las posibilidades subjetivas de cada cual. Y habrá quien pueda iniciar solo esta respuesta subjetiva, y quien requiera ayuda, no ya médica, sino psicológica.

6. EVOLUCIÓN DEL TRATAMIENTO Y LA ENFERMEDAD

6.1. MEDICACIÓN ORAL E INSULINA

Dieta y ejercicio son las recomendaciones básicas que todo diabético debe seguir. En muchos casos, la enfermedad puede controlarse de esta manera. Cuando no es así, se puede recurrir al tratamiento con antidiabéticos (hipoglucemiantes) orales y, finalmente, a la administración de insulina inyectable.

Para el diabético, el estatuto del hipoglucemiante es muy diferente del que le concede a la insulina.

El antidiabético oral es bien tolerado; es más, en ocasiones es incluso demandado cuando, tras el diagnóstico, el médico prescribe dieta y ejercicio. La razón es simple: el enfermo quiere encontrar un tratamiento próximo a la medicación curativa. Sabe que el hipoglucemiante no curará su enfermedad, pero su proximidad con el remedio farmacológico proviene de la fantasía de que supone una intervención práctica sobre el cuerpo que le podría permitir una mayor flexibilidad en la dieta; esto es, que le facultaría para no tener que volver a andar el camino de la regulación oral, no tener que pasar por las dificultades que la dieta presenta en el ámbito de las relaciones sociales; no tener, en suma, que hacerse cargo de las dificultades subjetivas que el tratamiento de esta enfermedad conlleva.

"Y le dije que me tomara algo, que me mandara algo para tomar, para no estar tan sujeto a las comidas y... y dice si no te puedo recetar nada, Luis, si tú eres diabético porque tienes azúcar, pero en el momento en que tú te cuidas un poco en las comidas y en las bebidas, pues resulta que estás normal, no te hace falta nada."

(G.D.3.)

"Yo me hago los análisis cada seis meses, entonces, este último que me he hecho, ya tengo 106, sigo con mi media pastillita pero yo sigo con mi mismo plan, yo como mi paella, mi cocido, mi tal, aunque no coma cosas de mucha grasa, y como toda la clase de quesos que haya que comer (...), y llegan las fiestas de pascua, y yo me pongo de turrón tibio, yo como turrón... porque es que me domina el turrón, de verdad, y total, que todas las Pascuas, pero durante todo el año no como dulce."

(G.D.2.)

En el tratamiento de la diabetes, el paso a la administración de insulina constituye todo un punto de inflexión, como bien saben enfermos y sanitarios.

"Digo: 'si no pinchándome, yo haciendo mi régimen, no saliéndome del peso, de nada, yo no me pincho, yo con tal de no pincharme, yo hago lo que Vd. me diga'. 'Vd. haga lo que yo le estoy diciendo, tiene que pincharse'".

(G.D.5.)

En efecto, el diabético no desea llegar a una situación en que sea necesario el uso de insulina, situación que considera dramática, hasta el punto de que la amenaza de la llegada de este hipotético momento se emplea, en ocasiones, por el médico para forzar el ajuste del paciente a la dieta.

"No quiero pasarme, no quiero comer, porque si mañana me como un trocito de tarta o me como lo que sea y no me va a dar de momento. Y luego después, cuando vaya al médico, me dice: pues qué habrás comido?, pues a pincharte. Por eso no quiero."

(G.D.6.)

"Yo el día que me dijeron que era diabética me sentó muy mal, y no me pincho, pero me sentó muy mal, eh?, y me dijeron que tenía que tomar los comprimidos y que era diabética; digo, madre mía, si algún día me tengo que pinchar, me horrorizo."

(G.D.5.)

"Yo me pasé tres días llorando, cuando salí del hospital y me dijeron, tiene que seguir Vd...."

Pinchándose.

Pinchándose, madre mía, aquello me parecía...

Yo cuando me lo dijeron también..."

(G.D.5.)

¿Qué es lo que sostiene el temor del diabético a la insulina? Básicamente es el temor a la jeringuilla, por más que los nuevos instrumentos intenten simular su condición de tal. La administración subcutánea de la insulina establece una asociación clara con la drogadicción y la marginalidad. Es, sin duda, un pinchazo permitido, pero no por ello menos marginal o, cuando menos, fronterizo. La diferencia fundamental entre la administración de insulina y el antidiabético oral reside en que este es, precisamente, oral; esto conlleva una cierta mediación simbólica, pues se sitúa en el mismo registro que otros medicamentos orales o incluso que el alimento. Pero en la administración subcutánea hay falta de mediación. El diabético depende de una sustancia exterior para sostener su vida, y de su administración mediante jeringa. Esta falta de mediación sitúa a la insulina cerca de la drogadicción (que también se denomina, no lo olvidemos, drogodependencia, y al paciente que no produce insulina y ha de inyectársela, insulino dependiente), del exceso ("metérselo en vena" es una expresión popular que se emplea precisamente para señalar el exceso).

"Y también fue una cosa que me cayó muy gorda, yo me cayó muy gorda cuando me lo dijo la socióloga, la psicóloga de allí del hospital, pero hombre, con tanto yonqui como hay por ahí... es lo primero que se piensa, creo."

(G.D.1.)

"Y sí, lo hemos visto a muchos compañeros, hemos visto estar en una obra, estar en una reforma, y me voy a pinchar, es que soy diabético y tal, pero ya parece ser que tienes que dar esa explicación a los de al lado, que bueno, sí, se lo creen porque tal, no?, pero como hay tanto drogata..."

Que se están drogando.

... pues lo primero que piensan, a lo primero, éste se droga, está pinchándose y tal."

(G.D.1.)

Es esta asociación con la drogodependencia lo que lleva al diabético a ocultarse cuando ha de inyectársela. Algo que no sólo se hace cuando se está en público, sino también en familia.

"A mí lo que me sabe mal es que... me vean preparándolo; yo me escondo, o sea yo de mis hijos."

(G.D.5.)

Llegar a saberse "enganchado" a la jeringuilla es el principal temor.

"Es que enganchada toda tu vida a una jeringuilla, toda la vida."

(G.D.5.)

Esta es la razón de que la información de que se están desarrollando otros medios de administración de insulina (de implantación interna) genere grandes expectativas, alivio e incluso demandas.

"Y le habían metido de un muerto, eso de un muerto, la insulina, recubierto, recubierto con una cosa especial para que no hubiera rechazo del cuerpo humano, y dicen que era una operación facilísima, que te la metían en el páncreas, con una especie de eso, y el hombre había dejado de tomar insulina, de ponerse insulina, trabajaba estupendamente ya y le había bajado la esa normal, eso, por qué no llega aquí, cómo no se enteran la gente de ese tipo de cosas, cuando en la cirugía, eso de que en 15 días tienen aquí la medicación."

(G.D.4.)

"No, que digo, que ella dice que parece que no va avanzando nada, y sí es verdad, parece ser, hombre está la microcirugía, un montón de cosas, y la diabetes parece que está ahí, pero no, no, no, se está investigando mucho, ya si lees, notas que se piensa que ya lo del pinchazo..."

Eso va a desaparecer.

Eso desaparecerá.

Parece que sí.

Sí, bueno, hay grandes cambios, piensa que sí, que hay un algo, cuando salga...

Pues nos da mucha alegría."

(G.D.4.)

"Lo que yo decía es que no sacaran ninguna fórmula para que fuese en vez de pincharse en pastillas?"

(G.D.1.)

6.2. EL DETERIORO DEL CUERPO

Si la diabetes comienza siendo una enfermedad asintomática, que incluso lleva a que su diagnóstico sea muchas veces accidental, su falta de control produce todo un rosario de enfermedades asociadas.

Los primeros avisos que el cuerpo da ponen de manifiesto que el deterioro corporal estaba operando por debajo de la falta de percepción de síntomas. Cuando esto sucede, comienza una nueva fase del diabético con su enfermedad.

Hasta el momento de aparición de los síntomas del deterioro corporal, el enfermo se ha movido, como hemos visto, en el registro del engaño. Pero también en el engaño de sí mismo, como se pone de manifiesto en muchas ocasiones, que llega al punto de pretenderse no tanto diabético cuanto "propenso" a tener demasiada azúcar en sangre.

"Es que la gente que ya empezamos, no somos diabéticas, los diabéticos auténticos empiezan desde muy pequeños.

Gente joven.

Gente joven, porque nosotros es que tenemos un poquito de azúcar, pero los diabéticos, diabéticos no somos."

(G.D.4.)

"Yo lo único que tengo es que el azúcar soy propenso a que me suba, que a mí cuando me dicen eres diabético, no; soy propenso a que me suba si no me cuido."

(G.D.3.)

"Yo estoy viendo, por lo que he oído hablar, ustedes tres no tienen casi diabetes.

.Que no?

No tienen casi diabetes, por lo que estoy oyendo, eh, la diabetes suya es infima, yo todo eso que dice usted que come, no puede comerse, se lo digo yo."

(G.D.1.)

Hay quien se considera (y por tanto, considera a los demás) diabético sólo si ha tenido que incorporar la insulina a su tratamiento y a su vida.

"En éste caso, mira los diabéticos son ya los que se tienen que poner insulina.

Eso lo considero yo efectivamente.

Esos son diabéticos."

(G.D.4.)

Sólo cuando el deterioro es visible, cuando se le ven "las orejas al lobo" (sic) y se ha pasado por situaciones traumáticas, el diabético comienza a tomar ciertas precauciones o entona, dramáticamente, su "mea culpa".

"Y entonces yo, cuando se me presentó la diabetes, pues no la hice caso, como usted, comía cocido, comía paella, comía carne, comía langosta, porque yo también viajaba como este señor, pero en gran escala, entonces no la hice caso, me fui y tal, me dieron en los dos ojos lo que le dieron a este hombre, rayos láser porque las venitas interiormente las tenía mal (...), pero qué pasó? Seguía haciendo ejercicio y tal, pero le daba al vino, al whisky le daba..., total, que me dio un meneo, me dio una trombosis... me voy a emocionar, eh!"

(G.D.2.)

"Yo creo que también es un poco el coger miedo a la enfermedad.

Bueno, es que yo la tengo miedo.

Yo no la tengo miedo."

(G.D.3.)

"Eso usted, que ya ha pasado por ello, y los que no hemos pasado, hasta que no veamos las orejas al lobo."

(G.D.3.)

Es entonces -tarde, generalmente demasiado tarde-, cuando el diabético comienza a articular la palabra médica con las llamadas de atención del cuerpo, que le imponen ciertos límites. Es entonces cuando le coge verdadero miedo a la enfermedad. Quiere ello decir que, llegados a este punto, se resuelve la problemática oral del diabético? La respuesta es claramente negativa. Generalmente, las dificultades con la dieta, que prolongan en el tiempo el drama cotidiano del diabético, se mantienen hasta el final. Muchos no llegan a enunciar nunca la renuncia y se enquistan en un proceso sin fin de regulación oral siempre precaria.

El deterioro del cuerpo puede urgir al diabético a incrementar su control con la dieta; puede llegar a hacer posible que las transgresiones sean menores. Puede, incluso, permitir que siga rigurosamente la dieta por miedo a las enfermedades asociadas si ya se manifiestan en su cuerpo. Pero no produce el efecto automático de re-construir una regulación oral satisfactoria.

6.3. FANTASMAS DE LA DIABETES

En edades avanzadas hay incluso una cierta confusión o, cuando menos, duda, acerca de si las complicaciones que padece el diabético son producto de su enfermedad o de la edad misma.

Sea como fuere, hay evidente temor a las complicaciones asociadas a la diabetes, como la posibilidad de que las heridas se gangrenen, las complicaciones cardio y cerebrovasculares, la hipertensión o la hipercolesterolemia. Pero hay dos efectos de la diabetes que operan como auténticos fantasmas: la ceguera y la impotencia.

En efecto, ambas posibilidades infunden algo más que temor y no pueden considerarse justamente en el mismo nivel que el resto de las complicaciones de la diabetes. La ceguera y la impotencia afectan gravemente al narcisismo. La primera al narcisismo de la mirada; la segunda, al narcisismo fálico. Ambas tocan el corazón del narcisismo y lo destruyen, lo que produce una amargura básica que cada cual resuelve a duras penas y como puede.

La vista y la sexualidad son dos aspectos de la relación corporal (narcisista) con el Otro. Su fin (ceguera e impotencia) arrastran consigo el fantasma de la muerte, no de la muerte orgánica, pero sí de la muerte de la relación con el Otro.

En los grupos de discusión masculinos, las referencias a la impotencia son frecuentes y dramáticas y constituye un problema en el que no quieren abundar.

"Esto para mí es mierda, esta enfermedad para mí... ya no es el pensar en no poder comer de lo que yo quiero, bueno, voy a suspender esto, luego esto, tal, no puedes, ves que es una mujer joven todavía, atractiva, y que nada; entonces eso es que te tienes que dar la vuelta y que no vales."

(G.D.3.)

"Eso con el problema que usted ha hecho la pregunta, y con el problema... ya vamos a salirnos de ahí, ya está zanjado."

(G.D.3.)

"Ah, y otra cosa que me ha afectado, que se lo voy a decir a ustedes, ha afectado a la cosa sexual."

A todos los diabéticos.

Pero eso molesta mucho, eh, aparte estoy muy dolido con eso porque es una de las cosas que más me han sabido mal; afecta mucho al sistema sexual, o sea que la impotencia poco a poco va avanzando, va avanzando, y me han dicho algunos amigos que llega un momento que no hay nada que hacer."

(G.D.2.)

"Y empieza luego esta palabra que la hemos olvidado todos, la sexualidad; yo no me considero viejo, tengo 55 años, y yo no estoy en un potencial... que me río, que eso ha disminuido... Y qué debe estar pasando mi parienta que no tiene diabetes!, eso yo creo también que debían de aconsejar, el estímulo, vosotros sabéis que un diabético tiene estímulo por ejemplo en darse una ducha más bien fría que caliente?, eso lo pueden decir, y es verdad."

(G.D.2.)

El fantasma de la impotencia se convierte en fantasma de engaño por parte de la mujer, no afectada de diabetes y todavía en la edad del deseo. "No valer", como se dice en alguna ocasión, conlleva aparejado el temor al engaño, a que la mujer busque satisfacción sexual en otro que "valga".

7. LAS DEMANDAS DEL DIABÉTICO

Hay en el discurso del diabético ciertas posiciones próximas a la demanda que, aunque no se encuentren bien articuladas en su discurso, podemos recoger aquí siquiera esquemáticamente. Algunas son de tipo sanitario; otras hacen referencia al espacio social.

-Como todo enfermo, el diabético quisiera tener un lugar social en el que la enfermedad fuera admisible sin que tuvieran que hacerse notar tanto. Como hemos visto, nuestras relaciones sociales mediadas por la comida no lo permiten. Es por esto que la incorporación de muchos individuos sanos a dietas de adelgazamiento alivia al diabético que, en las reuniones sociales en que estas dietas están presentes puede conseguir que su contención alimentaria pase inadvertida.

-La educación para la salud (en la medida en que promueve lo que ahora se denominan hábitos saludables) o la misma información social acerca de la diabetes, permitirían al diabético encontrar más fácilmente un lugar en el espacio social.

-Hay otras demandas de tipo sanitario. Una de las principales es la demanda de regulación relacionada con la información que reciben de la enfermedad. En efecto, las variaciones que observan en las recomendaciones médicas desasosiegan. Que cada "maestrillo tenga su librito" constituye un mal punto de anclaje para cualquier regulación oral.

El mismo efecto producen las diferencias encontradas en cuanto a la transmisión de la información. Muchos dicen recibir, tras el diagnóstico, recomendaciones dietéticas, pero poca o ninguna información acerca de las consecuencias del progreso de la enfermedad en el cuerpo, los riesgos asociados a la transgresión, etc... Probablemente estemos aquí -de ser ciertas estas afirmaciones- ante una situación de desajuste sanitario en la transición desde un modelo tradicional de asistencia al diabético a lo que hemos venido denominando "educación".

-Por último, hay una demanda de información en grupo sobre la diabetes. Se trata, en realidad, de la necesidad de comunicación del paciente diabético, instalado en una situación de soledad dependiente. Esta demanda habría que atenderla con cuidado, pues parece tener más que ver con el acoplamiento grupal que con la respuesta ante la enfermedad.

8. LA DIABETES EN LA PERSPECTIVA SANITARIA.

El discurso del personal sanitario en general, cubre los mismos aspectos que hemos destacado en el del diabético. Además de ello, se extenderá en otros relativos a la práctica clínica y a la misma organización sanitaria. De todos ellos habremos de tratar a continuación, por lo que en muchas ocasiones la redundancia será inevitable, especialmente porque buena parte de las referencias del personal sanitario son a comportamientos de sus pacientes.

Los médicos -lo hemos señalado anteriormente, saben de la dificultad del diabético para controlar su enfermedad según las recomendaciones facultativas. Saben, por tanto, también, de la dificultad de la medicina para hacerse cargo del tratamiento de una enfermedad de estas características, en la que no hay cura, y para cuyo control hay que contar necesariamente con el enfermo como sujeto activo de esa regulación. El problema, naturalmente, reside en el hecho de que se requiere que tal posición activa se inscriba en el marco de las recomendaciones facultativas. Se trata, por consiguiente, de conseguir canalizar tal actividad en una dirección regida por la prescripción.

En su variante adulta, la diabetes viene caracterizada, en cuanto a su tratamiento se refiere, por las dificultades del enfermo para situar la relación con su propio cuerpo y con el personal sanitario, en la dirección del tratamiento.

La diabetes presenta una etiología múltiple, que se ve acompañada de una serie de complicaciones, denominadas asociadas o específicas, que se manifiestan según el cuadro evolutivo de cada paciente, pero que son comunes a todos los que padecen la enfermedad.

El diagnóstico y el tratamiento están, al menos eso parece desde una perspectiva exclusivamente clínica, claramente delimitados. Sin embargo, ambos supeditan su éxito al control de otras variables: descubrimiento de la enfermedad, su carácter asintomático y crónico y la relación que el paciente pueda mantener con aquella y con el personal sanitario.

Estas cuatro características señaladas hacen de la diabetes una enfermedad singular, ya que tanto su desarrollo como su tratamiento están condicionados por la

respuesta de cada paciente, por el modo en que cada paciente puede afrontar la nueva situación personal que se incorpora con el diagnóstico.

Que esta enfermedad sea asintomática dificulta su descubrimiento por parte del personal sanitario. Al paciente se le detecta la diabetes sin pretenderlo. Es decir: una sospecha del médico durante la consulta, un análisis de rutina, un reconocimiento médico de empresa..., son las vías principales que ponen en contacto médico y paciente. A partir de ese momento los análisis de confirmación determinarán el estado en que se encuentra la persona.

Como ya vimos, el tratamiento es de tipo escalonado. Es decir, las formas del tratamiento están ordenadas jerárquicamente entre sí dependiendo del estado del paciente diabético y, a medida que se asciende en esa escala, los tratamientos se suman y se compatibilizan entre sí. El escalonamiento es el siguiente: dieta, ejercicio, antibióticos orales e insulina. No obstante, como advierte el personal sanitario en su discurso, es preciso que el tratamiento se flexibilice, que se adapte al paciente, teniendo en cuenta aquellas variables que permitan comprender su situación por el personal sanitario.

Estas características de la enfermedad diabética remiten a otra que las englobaría desde el punto de vista de los médicos y de la enfermería: la relación paciente-personal sanitario. La diabetes provoca una gran interdependencia entre ambos. El personal sanitario se plantea dos objetivos básicos. Primero, lograr que el paciente se reconozca como enfermo diabético. Segundo, que el diabético aprenda a convivir con su enfermedad y, siempre que sea posible, autocuidarse o autocontrolarse, a fin de lograr su mayor independencia como paciente. Estos objetivos se pretenden alcanzar apoyándose en dos estrategias terapéuticas complementarias: la educación (concepto relativamente novedoso y más amplio que el de información) y el tratamiento.

A continuación, en las páginas que siguen, se analiza el discurso del personal sanitario, cuyos aspectos primordiales, tan sólo han sido presentados en este capítulo.

9. LOS DIABÉTICOS VISTOS POR EL PERSONAL SANITARIO.

La enfermedad humana es siempre y a la vez, un proceso biológico o fisiológico y personal.

El control de la diabetes (que no su curación) depende en gran medida, como sanitarios y enfermos señalan, de que estos últimos acepten y asuman las recomendaciones médicas. Del mismo modo, tanto unos como otros saben que el paciente diabético ofrece siempre ciertas resistencias al tratamiento, en mayor o menor grado según cada individuo; para ser tratado por la medicina el individuo debe asumir un papel determinado, el papel de enfermo, que implica el reconocimiento, la aceptación, de su enfermedad y del tratamiento impuesto para ella. Algo sin duda obvio, pero esencial aquí, puesto que constituye el núcleo de la dificultad para establecer un tratamiento eficaz.

"Yo creo que es importante el dedicarle tiempo al paciente, y el influirle de tal modo que vea las ventajas que supone el que sean conscientes de que son diabéticos, si no son conscientes hagas lo que hagas va a ser imposible..."

(G.D.7)

Si el enfermo no asume su condición de tal, el control de la enfermedad escapará a las manos del personal sanitario. A la pregunta por las razones del conflicto que el paciente diabético mantiene con el tratamiento, el personal sanitario responde apoyándose en los siguientes argumentos o atributos de la enfermedad: asintomatología, cronicidad, conocimiento estereotipado y modificación sustancial del modo de vida de la persona. Veamos como perciben cada una de estas razones los sanitarios.

9.1. ASINTOMATOLOGIA

Para que una persona asuma su enfermedad parece absolutamente necesario que la sienta, que la experimente en su cuerpo. Sin el concurso del reconocimiento de un cuerpo afectado la enfermedad encuentra grandes dificultades para ser reconocida por el paciente.

"Sí, pero yo creo que porque no tienen ninguna sintomatología.

Claro, éste es el problema."

(G.D.8)

Esto es lo que le sucede al diabético, ya que la diabetes es una enfermedad sin síntomas y que, por tanto, no mantiene (al menos en sus primeras fases) el nexo entre enfermedad y cuerpo (entendido como realidad sensible), por más que haya una diferencia orgánica en curso.

Esta enfermedad no produce dolencias que el paciente afilie a aquella. La relación dolor-enfermedad-tratamiento no se exhibe en el caso de la diabetes. No se experimentan dolores ni molestias significativas. Con lo que, como señalan las enfermeras de cupo, en la percepción de la enfermedad también influye la consideración que cada persona tiene de su cuerpo, cómo lo siente, cómo interrelacionan cuerpo y personalidad.

9.2. CRONICIDAD

Otra cualidad que se señala en todos los grupos es la cronicidad. La diabetes es una enfermedad incurable. Acompañará al individuo durante el resto de su vida. Así, se convierte en un rasgo ligado al sujeto. No es de extrañar, como se indica más adelante, que el paciente se defienda, en muchas ocasiones, evadiéndose de esta marca en su vida. Además, supone una carga excesiva, que le agota, ya que no puede librarse de ella.

9.2.1. Conocimiento y estereotipos

Respecto al conocimiento de la diabetes, su concepto, diagnóstico, tratamiento, etc., el personal sanitario (en especial, el de enfermería, tanto de equipo como de cupo) subraya que el paciente se muestra huidizo. "No querer saber" es un comportamiento habitual en los diabéticos, que se corresponde con una actitud evasiva. Desconocer qué le sucede para que la enfermedad no interfiera en su vida cotidiana. No saber lo obvio (según la medicina), reprimirlo, mistificarlo o silenciarlo es, también, una de las principales constantes de la relación del paciente con la enfermedad.

"Y no se adapta a lo que tiene, y entonces lo niega, y en ese sentido quiere vivir como el que no es diabético, o sea que no es problema de los demás que no son diabéticos que tienen con el diabético, sino del propio diabético que no lo acepta."

(G.D.10)

"Yo creo que de 40 años es fácil concienciarles, los que son más difíciles son los otros, con la hipertensión, la hipercolesterolemia, todo esto, de enfermedades añadidas, ay, y encima me cae esto, y como es un tipo de paciente que es muy frecuente, que son muy... vamos, negativistas, se atan la manta a la cabeza y es imposible que te hagan una dieta."

(G.D.8)

Este rechazo del saber se mezcla con una noción estereotipada y simple de la enfermedad, que se reduce a los nombres de las diversas formas del tratamiento y a algunos errores capitales (como tomar la diabetes por una enfermedad contagiosa), en opinión de los sanitarios.

El paciente, desde la perspectiva del personal sanitario, prefiere ser un ignorante de su enfermedad, lo que consideran una conducta muy poco racional, ilógica e irresponsable. Este juicio se emite desde la razón del saber, desde la objetividad de la medicina, y, por tanto, excluye en su consideración todo factor social y subjetivo, que en ningún momento abandona el paciente en su posición ante la enfermedad diagnosticada. La lógica sólo opera desde un campo de posibles, y el individuo (el paciente, en este caso concreto) dispone de cierto margen de maniobra en la construcción y variación de dicho campo.

"No, pero eso es muy normal, de entrada tienen miedo, ¿no?"

Claro, pero bueno, yo daba por hecho que, oye, si a mí me dicen usted tiene tal cosa, yo quiero saberlo.

Claro, pero tú tienes unos conocimientos previos.

Pero no me esperaba que tanta gente con un problema importante, vamos, o tal, pues puede decir que no quieren saber... además porque el nivel de conocimientos no ya a nivel cultural, porque pueden tener un nivel cultural alto y tampoco saben muy bien cómo se desarrolla, cómo tal, me sorprendió."

(G.D.9)

Al enfermo no le agrada saber que lo es. Más aún cuando él no se siente mal. La negativa a conocer su enfermedad es una protección y una estrategia para rechazar o rehusar la asimilación de su estado de enfermedad. Sin embargo, el peligro, según expresan médicos y enfermería, es que este muro de contención sólo sea derribado cuando el paciente haya empeorado demasiado.

9.2.2. Otro modo de vivir

La modificación del estado de vivir es el cuarto argumento, a la vez integrador de los otros tres, que utiliza el personal sanitario en su intento de explicar por qué el paciente rehúsa inscribirse como enfermo diabético. La diabetes influye en todos los aspectos de su forma de vida, hasta su transformación en "otro modo de vida".

"Todo aquello que a un enfermo, vamos, a una persona, a ti misma, te obligue a cambiar de hábitos, eso es muy... o sea..."

Especialmente cuando tienes 50 años.

Y cuando tienes 60 ó 70 años pues es muy difícil."

(G.D.7)

En el caso de la diabetes puede afirmarse taxativamente que el sentimiento y experiencia de la enfermedad afectan globalmente a la persona, puesto que condicionan sus hábitos y conductas cotidianas. El tratamiento de la enfermedad incide sobre el vínculo social y pone de manifiesto que el paciente no es un sujeto pasivo que se adapta cómodamente a las definiciones médicas. El diabético es un ser activo, "una persona", como recalca la enfermería de cupo. Advertencia que es denuncia del posicionamiento o, mejor dicho, de la relación que la medicina y sus profesionales suelen establecer con los enfermos.

"Lo que pasa es que se cansan, como es para siempre pues siempre las mismas cosas, se cansan de hacer la dieta y..."

Vuelvo a repetir, son personas, aunque estén enfermas son una persona."

(G.D.10)

El diagnóstico de su enfermedad le llega al paciente dentro de un marco delimitado por su individualidad, su situación social y su situación histórica. Cada persona, hasta el momento que recibe la etiqueta de "diabético", vive de una manera que debe abandonar, pues queda definida por la medicina como incompatible con su enfermedad y, en última instancia, con su supervivencia. El paciente se resiste al cambio de sus hábitos porque, sobre todo, significan la modificación de sus líneas de relación con su entorno social y con su propio cuerpo. Esta resistencia recibe su impulso de las características de la enfermedad analizadas anteriormente: cronicidad, asintomatología (no percepción corporal de la diabetes en su primera fase).

Los hábitos se cambiarán, mal que bien, sólo cuando la experiencia corporal sea ya inexcusable para el paciente, y a medida que las formas del tratamiento aplicado impliquen un mayor nexo entre cuerpo y enfermedad. Esto sucede claramente cuando su evolución exige la inyección de insulina.

9.2.3. La práctica médica y la diabetes.

Puesto que no hay curación, la capacidad de maniobra del sanitario queda limitada por la disponibilidad de la colaboración del enfermo. Unos y otros saben que no hay control de la diabetes si no hay paciente (sujeto pasivo de una práctica clínica). Cómo afecta esta situación al personal sanitario? En la actual de la medicina de equipo el eje de

intervención sobre la enfermedad es, sin duda, la educación del enfermo. Pero educación no es tan sólo información. Integra, por el contrario, este aspecto pero se prolonga en el seguimiento del tratamiento tal y como lo sigue el enfermo, al objeto de convertirlo en paciente de hecho. La educación es, entonces, y ante todo, un proceso de modificación subjetiva del diabético y, consecuentemente, de sus prácticas higiénicas.

Pero también aquí, se idealiza el límite que impone la reacción subjetiva de cada paciente, por lo que, cuando la educación fracasa, se recurre, en ocasiones, al amedrentamiento.

La coerción se sustenta en una doble amenaza. El empleo de la insulino terapia como factor de coacción, de amedrentamiento, para que el enfermo asimile el papel de paciente y cumpla con el tratamiento que se ha diseñado para él.

"De hecho cuando les amenazas con la insulina...

-Claro

-Además yo creo que lo hemos hecho todos

-Sí, sí, como no haga usted bien la dieta...

-O se controlan este mes, o le ponemos insulina.

(G.D.7)

El otro componente de amenaza es el correspondiente a las enfermedades o complicaciones asociadas a la diabetes, en especial la posibilidad de perder la vista.

"Lo de la ceguera sí asusta

Pero eso yo no creo que sea buena práctica."

(G.D.7)

No obstante, el personal sanitario reconoce que la conminación o el ultimátum sólo tienen cierto éxito a corto plazo y que insistir en su empleo puede, incluso, provocar efectos contrarios a los buscados.

"Y QUÉ ES MÁS EFICAZ?, ASUSTARLES O NO?"

El informarle.

El informarle."

(G.D.7)

Es cierto que el amedrentamiento no parece constituir por sí mismo una estrategia, sino un recurso casi desesperado cuando la educación falla. Pero no es menos cierto

que uno y otra confluyen en cierta complementariedad, del mismo modo que son complementarios el premio y el castigo. Complementarios también porque, como hemos visto, el diabético más regresivo perpetúa en ellos su dependencia, eternizándose en un proceso de regulación oral que nunca acaba por resolverse.

La educación es una estrategia terapéutica reciente, muy ligada a los cambios en la esperanza de vida y en la relación del enfermo con su enfermedad y el personal sanitario. La educación consiste en el conocimiento que todo diabético debe tener sobre su enfermedad, y que le permitirá comprenderse y controlarse. En definitiva, convivir mejor con su enfermedad. Un diabético educado, se afirma, aceptará mejor su enfermedad y, por lo tanto, podrá vivir más y mejor.

"Eso es de lo que se trataría, de hacerle ver que su situación ha cambiado, y que dependiendo de cómo se adapte a su nueva situación, pues va a tener mejores resultados y no va a tener repercusiones a largo plazo que le van a hacer mantener una vida pues digna y casi normal, no?"

(G.D.9)

Educación es, también, autoconvencimiento por parte del enfermo para que colabore en la tarea de ensamblar bien la realidad objetiva (la enfermedad) y su realidad subjetiva (mi enfermedad). Misión que el médico no puede cumplir solo. En este sentido, educar puede concebirse como integración del paciente en el proceso de atención sanitaria como un sujeto más activo.

"Tengo que mentalizarle del proceso que tiene para que se autorresponsabilice de su proceso, y una vez que logras eso yo creo que has obtenido más del 50% de éxito a la hora de tratarle, una vez que lo has mentalizado ya es prácticamente coser y cantar, verle de vez en cuando para ver cómo va, cómo se va autocontrolando, y evitar las complicaciones, o tratar de prevenir las complicaciones."

(G.D.7)

9.2.4. La diabetes como problema social y biológico

El análisis del discurso de los profesionales sanitarios descubre cómo evoluciona el concepto que tienen de la diabetes y de los diabéticos. El análisis revela otra cuestión muy importante: una interrogante sobre el papel social de la medicina. Sin embargo, esta autocrítica no se manifiesta ni se expresa uniformemente.

La diabetes ha dejado de ser, también para el médico, sólo un problema biológico. El papel que desempeña el individuo otorga a esta enfermedad otro componente: el social. La diabetes es calificada como problema social y personal, además de

biológico. Esta evolución conceptual provoca una reacción en el personal sanitario en su relación con la enfermedad y el enfermo.

"De vida, de vida social.

Para mí es el problema que tengo en la consulta, el cómo enfocar las cosas por ahí."

(G.D.8)

Una reacción que tiene doble dirección: la persona y la ciencia; el enfermo diabético y la medicina. Respecto al enfermo, el personal sanitario no sólo intenta una acción de empatía, además reconoce que cada enfermo es único. La enfermedad se particulariza en cada enfermo. Es decir: no se puede estudiar la diabetes sin considerar a los diabéticos.

"Cada diabético es un mundo, es un mundo, y tiene su idiosincrasia particular, hay una norma general de tratamiento, que es la que te hemos dicho, la dieta y el ejercicio como base, luego tienes otra arma terapéutica como son los antidiabéticos, y la insulina, que suelen utilizarse en ese orden, pero no quiere decir que un diabético tenga que pasar por esos pasos, y el tiempo que va a tardar en pasar por esos pasos es variable en cada uno, o sea que cada uno es un mundo completamente distinto."

(G.D.7)

La necesidad de modificar la perspectiva desde la que los sanitarios abordan el tratamiento, está presente tanto entre quienes practican la medicina de equipo como en los de cupo; estos últimos, sin embargo, podrán menos el acento en la educación del paciente que en la modificación misma de la relación médico-enfermo, en un plano en el que lo ético y lo técnico confluyen.

"No, yo lo que quiero decir es que los médicos ejercemos una situación de autoridad con el enfermo y de jerarquía, yo desde luego parto de ahí, y que lo de la aproximación al enfermo, y lo de la relación médico-paciente, todavía queda mucho camino que andar, y escuchar al paciente, y considerarlo una persona con derechos, y que tiene derecho en primer lugar a un buen trato, en segundo lugar a una información clara y no en nuestra jerga, o sea, podríamos hacer una lista inmensa de derechos del paciente, y cuando tuviéramos una relación mejor, y se ve cuando tenemos una buena relación, pues que los enfermos te hacen más caso, los enfermos te hacen más caso porque te ven más persona, te dicen cosas más sensatas, y que bueno, entonces recurren a mí como una profesional más flexible."

(G.D.8)

Y son las enfermeras de cupo quienes expresan la definición más sensible y trágica de la vida del enfermo de diabetes: una persona sola y aislada, porque la enfermedad y el tratamiento le desprenden de la mayoría de sus lazos sociales y personales, de aquéllos que le sirvieron para construir su realidad cotidiana, su vida.

"Es que eso se lleva muy solitariamente, entonces tienes que luchar con todo el entorno, claro, solamente para cuidarse de esas cosas."

(G.D.10)

9.2.5. DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

El diagnóstico y el tratamiento, en cuanto que procedimientos sanitarios, están lo suficientemente determinados como para calificar la diabetes de teóricamente controlada. Pero el análisis del discurso del personal sanitario desvela que esta suficiencia científica no basta para enfrentarse a la enfermedad. La diabetes posee dos cualidades que marcan al resto: es asintomática e incurable. Las dos obligan a la medicina y a todo el personal sanitario a desempeñar una doble función persuasiva: hacer perceptible la enfermedad y convencer al enfermo de su estado, que le acompañará el resto de sus días, y de la necesidad del tratamiento. En definitiva, lograr el acercamiento entre la enfermedad y quien la padece y de éste con el médico y enfermería. De su firmeza en el desempeño de estas tareas depende una parte de la eficacia en la atención sanitaria de los diabéticos, ya que el individuo también ha de cumplir su papel: el de paciente.

"Que se trata un poco también de que el paciente sea copartícipe del tratamiento, y que llegue a ser independiente en la medida que se pueda, .no?, y eso es imposible si no cuentas con él, por eso yo creo que ahora está pendiente otro cambio."

(G.D.9)

Aparte de esta raíz, terapéutica, de los problemas que tiene la ciencia médica en su enlace con los enfermos diabéticos, existe otra, relativa a la práctica: el descubrimiento de la enfermedad (mejor dicho: de la persona enferma) y los resultados del tratamiento. No todas las personas afectadas acuden a la consulta médica y, además, su estado se detecta, en muchas ocasiones, casualmente. La eficacia del tratamiento, por supuesto, es función también de la respuesta del propio organismo.

9.3. EL DIAGNÓSTICO

La asintomatología (o, al menos, la inhabitual aparición brusca de un cuadro semiológico completo) representa la principal dificultad para el diagnóstico de la diabetes. Aunque se disponen de pruebas técnicas que permiten diagnosticar claramente la enfermedad, éstas sólo pueden aplicarse si ha tenido lugar un encuentro previo entre médico y paciente. Es decir, un acercamiento entre el personal sanitario y el individuo que posibilite el descubrimiento de un enfermo potencial y active la puesta en marcha de los dispositivos de prueba.

El primer contacto paciente-médico suele ser indirecto. Esto es: el médico no inicia la búsqueda sino que, más bien, se encuentra con personas potencialmente enfermas. El paciente acude a la consulta por varios caminos:

-ha experimentado alguna alteración fisiológica que le ha preocupado y recordado los resultados de ciertos análisis que le fueron realizados hace algún tiempo;

-los resultados de análisis de rutina revelan, sobre todo, niveles de glucosa que pueden tomarse como "síntomas";

-las calificaciones obtenidas en los reconocimientos de empresa y que implican la asistencia al médico de la Seguridad Social;

-la sospecha del médico durante una simple observación en la consulta. Esta vía es más habitual en las mujeres que en los hombres, probablemente porque ellas acuden más a la consulta del médico, aunque no sea sólo por cuestiones propias sino porque la mujer (sobre todo, si no trabaja fuera de casa) desempeña, en muchos casos, el papel de intermediaria y comunicadora entre el médico y la familia.

-como consecuencia del malestar ocasionado por las denominadas enfermedades o complicaciones asociadas.

"Otros porque vienen a abrirse historia y dicen yo soy diabético desde hace cinco años.

Y hay pacientes también que vienen de otro lado, entonces vienen aquí y dicen yo soy diabético, y me pincho tanto, o tomo estas pastillas.

Y otros porque haces un análisis por cualquier otra causa, un control normal por cualquier otra cosa, y sale la glucemia alta.

Bueno, también en algunos hay sospecha, eh, te quiero decir..."

(G.D.7)

La precocidad en el diagnóstico de la diabetes favorece su tratamiento. Sin embargo, la inexistencia de señales que adviertan o prevengan convenientemente a las personas afectadas minimiza estas ventajas. Como expresan los médicos de cupo: sólo se atiende a quien acude a la consulta.

Ante la sospecha de la presencia de la enfermedad se realizan los análisis que proporcionen información válida para el diagnóstico y pronóstico sobre la diabetes. En esta fase, los cambios en la organización sanitaria ofrecen mejoras asistenciales a los pacientes. En el sistema de cupo, el endocrino interviene como principal agente

de todo el proceso y sólo él, no el médico general, dispone de los protocolos de atención. Por lo tanto, en este sistema la relación personal sanitario-paciente depende del planeamiento del endocrino y del nexo establecido entre los dos médicos. Esta organización tiene una doble derivación para el paciente: la incomodidad debida al desplazamiento desde la consulta del médico hasta el Centro donde se encuentra el especialista, y el alejamiento, en la mayoría de las ocasiones, entre "médico de cabecera" y diabético. En este modelo de asistencia sanitaria la división jerárquica de las competencias médicas conlleva el desaprovechamiento del profesional de cupo, en especial de los médicos, que tienen, a diferencia de los de equipo, escaso albedrío en el tratamiento del diabético.

En cambio, en los Centros de Salud se realizan todas las pruebas, salvo la del fondo de ojo (si el médico no puede llevarla a cabo), y se actúa conforme a los protocolos sanitarios previstos para estos casos. Por lo tanto, al menos tomando como apoyo lo estrictamente clínico o técnico, se procura fomentar la interrelación inmediata entre el equipo sanitario y el paciente.

9.4. EL TRATAMIENTO

Los profesionales de la medicina reconocen que la enfermedad ha sido abordada mayoritariamente desde el nivel del conocimiento científico, lo que ha acarreado un distanciamiento entre lo general y lo particular, entre el médico y el enfermo, entre saber y padecer. Una enfermedad no puede tratarse sin considerar a quienes la sufren. En consecuencia, los tratamientos no pueden ser generalistas: deben componerse también con elementos específicos de cada persona. Las enfermedades siempre las padece alguien.

"Cada diabético es un mundo, es un mundo, y tiene su idiosincrasia particular; hay una norma general de tratamiento, que es la que te hemos dicho, la dieta y el ejercicio como base; luego tienes otra arma terapéutica como son los antidiabéticos, y la insulina, que suelen utilizarse en ese orden; pero no quiere decir que un diabético tenga que pasar por esos pasos, y el tiempo que va a tardar en pasar por esos pasos es variable en cada uno, o sea que cada uno es un mundo completamente distinto."

(G.D.7)

"Es que claro, ellos [los médicos especialistas] tratan enfermedades, nosotros tratamos enfermos."

(G.D.8)

Desde la medicina se han concentrado los esfuerzos en "la enfermedad" más que sobre sus espacios de aplicación. La diabetes ejemplifica muy bien esta ruptura o

distanciamiento entre enfermos y personal sanitario. La aproximación sólo se logrará si se conoce al paciente. En definitiva, recuperar a la persona en el proceso de curación o de fomento de la salud.

"Si estás tiempo... si estás un rato..."

De todas formas es que hay que ponerse de parte del enfermo; realmente son situaciones durísimas, incluso cotidianas."

(G.D.7)

"No, hay gente que... no, pero yo hay una cosa en la que no estoy de acuerdo contigo, y es que el problema más gordo que existe en la relación médico-paciente, y que cuando tú te molestas, que es lo que yo quería decir, que a veces no nos queremos molestar, es cuando salen verdaderamente los trapos, y es complicado."

(G.D.8)

Esta revisión de la metodología y de la práctica médica es una necesidad manifestada por todos los profesionales, independientemente de su categoría o adscripción organizativa (equipo o cupo). Sin embargo, sí se aprecian diferencias en la expresión. El personal de equipo, que desarrolla su actividad desde una organización del servicio sanitario que es valorada por ellos mismos como más capacitada para atender enfermedades como la diabetes, hacen hincapié en la racionalización de la relación facultativo-enfermo. Según ellos, el sistema se ha transformado adecuadamente, y sólo queda fomentar y conseguir el vínculo con los enfermos. Tarea para la que estarían capacitados los Centros de Salud y sus equipos sanitarios.

"La diabetes es una enfermedad que puede estar controlada perfectamente en el equipo."

(G.D.7)

Esta confianza del personal de equipo no tiene igual presencia en los profesionales de cupo. Estos, en especial los médicos, son más críticos y pesimistas, ya que valoran su capacidad por encima de las actividades que realizan o que pueden desarrollar dentro de la forma organizativa a la que pertenecen.

"Yo creo que es cansancio de todo, no te apoya nadie posiblemente, a ti no te apoya nadie; no tienes ninguna cobertura, puedes ir hasta tu director de área y te pones un poco pesadito ahí, pero yo creo que es general, no? Tú por ejemplo has tenido mucha diabetes, o mucha hipertensión, y tengo que hacer horas extras para hipertensiones, pero es porque yo quiero."

(G.D.8)

Pero todos los profesionales coinciden en que el tratamiento tiene unas características que dificultan mucho su aceptación y seguimiento por los enfermos diabéticos. El tratamiento de la diabetes tiene cuatro formas: dieta, ejercicio, medicación e insulina.

Pero en el imaginario del paciente adoptan distintos papeles, aunque interrelacionados. La dieta y el ejercicio rompen el marco de vida habitual, ya que ambos (sobre todo la dieta) se introducen en el vínculo social de la persona, limitándolo notablemente. La insulina produce el mayor temor, puesto que convence definitivamente sobre el estado de enfermedad a la vez que obliga al paciente a regular sus actividades en función de su administración. En cambio, la medicación es el tratamiento deseado, pues favorece el acto de "no pensar" en la enfermedad y se adapta mejor al modelo omnipotente de la medicina: el remedio curativo.

El tratamiento, como la enfermedad, acompañará para siempre a la persona enferma. La rigidez y dureza que lo distinguen (y, más importante, el efecto de los estereotipos), promueven el rechazo por parte del paciente. Es un tratamiento permanente y escalonado que sujeta muchos comportamientos de la persona. La aplicación de las formas del tratamiento (dieta, ejercicio, medicación e insulino-terapia) dependen de la evolución de la enfermedad y de la relación que establezca con ella el enfermo. Pero son variantes que se agregan unas a otras, como inseparables cargas sobre la espalda del paciente. Esta agregación, como se comprobará al analizar el discurso sobre las formas del tratamiento, puede ser más flexible según se cree la triada enfermedad-personal sanitario-paciente

El tratamiento se convierte en organizador o rutinizador de la vida cotidiana. Por esta razón, es necesario que el colectivo sanitario se replantee la relación tratamiento-paciente. Modificar los puntos de observación; pensar al revés para adaptar el tratamiento al paciente, individualmente y dentro de un intervalo que garantice el mantenimiento de su salud. Es decir, como ya se apuntó anteriormente, recuperar al paciente en su individualidad: conocer cómo es, qué hace y qué puede realizar. Su historia, su familia, sus hábitos, su entorno social, sus actitudes, etc. Variables que permitirán al personal sanitario prever la eficacia del tratamiento por lo que al paciente como persona corresponde: pronosticar el grado de cumplimiento.

"Sí, tú tienes que ajustar su forma de ser a lo que tú quieres intentar que te haga, y es un problema.

Tienes que individualizarlo casi."

(G.D.8)

La flexibilización del tratamiento representa el intento del personal sanitario por implicar al enfermo en el mantenimiento de su propia salud. Insertar la terapia en la vida cotidiana del paciente, para conseguir también la inscripción del enfermo como paciente.

"Todo aquello que a un enfermo, vamos, a una persona, a ti misma, te obligue a cambiar de hábitos, eso es muy... o sea..."

Especialmente cuando tienes 50 años.

Y cuando tienes 60 ó 70 años pues es muy difícil."

(G.D.7)

El tratamiento, se dice, debe personalizarse, siempre que sea factible. No obstante, estos cambios, de trato o lazo, por parte del médico no son inmediatos ni lineales: el discurso que destaca la comprensión del enfermo y de su entorno social, de su modo de vida, en definitiva, contiene elementos coercitivos, más propios de una práctica médica que prefiere imponer el tratamiento antes que integrarlo en la vida cotidiana de la persona.

"Una persecución constante a la persona, que cada vez que viene a la consulta la aprietas, o le das la charla; al final te empiezan a hacer caso."

(G.D.8)

El personal sanitario tiene dos métodos para averiguar (entiéndase: no ser engañados por el paciente) cómo cumple el enfermo, y asegurar que obedezca el tratamiento. Las pruebas técnicas descubren el seguimiento que ha llevado el paciente, además de convencer a éste de que no puede engañar al médico.

"Mienten mucho los diabéticos, te llegan a engañar como a un chino; cuando se lo hacen en su casa se inventan cifras, o ese día hacen perfecta la dieta."

(G.D.9)

"Hay una prueba que es la hemoglobina que es muy espectacular, cuando tú la vas a hacer se ponen muy nerviosos; los días de antes no se eso, guardan la dieta y entonces ellos se piensan que les sale muy bien; pero es una prueba magnífica que controla el azúcar de los tres últimos meses, con lo cual ya no te pueden decir... Entonces se nos da la curiosa circunstancia de que cifras normales de azúcar el mismo día, te da cifras de hemoglobina altísimas; entonces dices, oiga, mire, usted ha hecho la dieta el día anterior, con lo cual el azúcar del día le sale estupendamente, pero tiene usted una hemoglobina por las nubes, con lo cual los tres últimos meses usted no ha hecho la dieta."

(G.D.7)

El segundo método es la amenaza. El personal médico, ante el incumplimiento o desobediencia del paciente, construye para éste un horizonte más grave que el actual. Por ello se sirve de la insulino-terapia, que constituye, a priori, el mayor miedo del paciente. No obstante, este procedimiento coactivo no ofrece notables resultados. Se sigue utilizando, pero puede provocar efectos perversos en la medida en que, por un lado, sea una amenaza incumplida y, por otro, que el diabético se aleje más del tratamiento y del médico.

"De hecho muchas veces les asustas con la insulina, lo utilizas como miedo: como siga así, como no se porte bien, le vamos a mandar insulina, o sea que es un castigo, es decir, pues usted si esto no..."

No, pero es una mala práctica.

Es una mala práctica pero que en muy, muy determinados pacientes, sí que da resultado.

Pero luego, cómo justificas lo de la insulina?; es que no llegas a ponérsela."

(G.D.9)

9.4.1. La dieta.

La dieta, coincide el personal sanitario, es el mayor problema que tiene el diabético. La administración dietética ejemplifica muy bien la ruptura en la relación enfermedad-enfermo-médico. Ante una enfermedad que por sí sola no presenta síntomas, el paciente no percibe alteraciones fisiológicas que justifiquen, legitimen incluso, el seguimiento de una dieta alimenticia que, además, le obliga a modificar todos sus hábitos, alimentarios, personales y sociales.

"Entonces eso, luego en general la dieta les cuesta mucho, porque no es una dieta para 15 días, es una dieta para toda la vida; entonces introducir a una persona así restricciones, cambio de hábitos y de ejercicio, pues cuesta como le cuesta... como me cuesta a mí, no hay más que verme."

(G.D.7)

La comida es un elemento esencial para el ser humano, y no sólo en su vertiente de nutriente. La comida es una herramienta que modela el entorno social. Es decir, la comida penetra en las mentes y en los estómagos de las personas, cuando están a solas o entre otros. Este doble carácter de los alimentos, necesidad social y fisiológica, es inseparable. Un tratamiento dietético que pretenda tal separación estaría condenado al fracaso; el argumento de la salud como razón de un cambio en las prácticas alimentarias no sumerge al sanitario, sin embargo, en la ignorancia de su carácter social.

"-Lo que pasa es que en España se come muy bien, hay muy buena cocina, y entonces la gente se encuentra bastante bien; entonces claro, la gente tiene su forma de guisar, de su comida, como tú la tuya y yo la mía, no?, entonces ahora de repente se hace una transformación y dices que croquetas fuera, que empanadillas fuera, y con qué me quedo?, qué me deja usted?, con la verdura y aceite y pescado al día?, pues me muero, yo me muero. Y en parte tienen razón, es que hay que comprender la situación, y es que cuando el médico manda algo debe comprender la realidad de lo que está diciendo, que no digamos barbaridades, que digo pásese usted un poquito, porque yo veo que lo que le gusta es pasarse, y si le digo que se pase y me hace bien lo del resto, me compensa, por qué voy yo a amargar la vida a una persona?"

(G.D.8)

"Los pacientes adultos llevan muy mal lo de la dieta normalmente, son gente que les gusta comer; dicen antes he pasado hambre y ahora que puedo ponerme y comerme mi bollo todas las mañanas me lo vas a quitar, entonces es gente que lleva muy mal lo de una buena dieta, porque yo les digo es una enfermedad que se lleva muy bien si usted se cuida muy bien, pero son gente que no les gusta cuidarse y algunos lo llevan muy mal, o sea que una persona llevar una dieta parece que no es tan difícil, pero en este tipo de gente sí que llevan muy mal la dieta, además es un trauma muy gordo eso de que no pueden comer."

(G.D.10)

Los hábitos alimentarios regulan comportamientos fisiológicos y sociales, que están anclados en las personas, como hemos visto a propósito de la perspectiva del diabético. El objetivo "salud" ha servido de base para que desde la medicina se trate de imponer otra regulación, que no funciona sin dificultades porque obliga a las personas a elegir entre su régimen habitual y otro nuevo y, aparentemente, innecesario. La medicina define un método para alcanzar un objetivo previo: "salud". La racionalidad médica se alza frente a lo que se define como irracionalidad de los hábitos alimentarios del diabético, por más que el sanitario sea consciente de las dificultades que ello implica.

Evidentemente, la aparición de graves complicaciones asociadas (como las debidas a descompensaciones agudas de la glucemia) favorece la aceptación de la dieta, pero no acaba de resolver el problema de la falta de regulación oral.

"El mayor ha estado toda la vida comiendo de todo, y de repente dices pues mire, tiene usted que dejar de tomar azúcar, y esto y esto, y entonces..."

(G.D.8)

El tratamiento dietético no es sólo un control de los hábitos alimentarios destinado a la conservación del cuerpo y a una vida mejor. Implica la transformación de un modo de vivir. Etimológicamente, la palabra dieta, procedente del griego, significa "un modo o régimen de vida". No es exagerado afirmar que la prescripción médica de las reglas para comer, lo que es, en suma, la dieta alimentaria, limita el campo de las relaciones sociales de los enfermos, como también hemos tenido ocasión de ver. Por esta razón, surge la cuestión de la imposibilidad, parcial o total, de participar en muchos de los ritos o encuentros sociales, ya que la comida los contextualiza o define.

Esta dimensión integral de la alimentación, que reúne aspectos como preparación o cocina, recursos, relaciones sociales, deseos, placeres, etc., no puede ser ocultada o incomprendida por el personal sanitario. De hecho, todo el colectivo es consciente de los problemas que supone la dieta y, como se detalla más adelante, de los cambios terapéuticos que se deben establecer para lograr que el paciente siga el tratamiento alimentario, porque éste siempre será necesario.

El personal sanitario está convencido de la utilidad de un tratamiento dietético. Sin embargo, se muestran muy críticos con los cambios que implican para el paciente. Aunque, en la perspectiva médica la dieta del diabético es la mejor dieta, la más sana para cualquier persona, reconocen que es muy difícil, casi imposible, de cumplir rigurosamente. Dureza, rigidez, agobio, cansancio, rutina, cronicidad, son atributos que asocia el personal sanitario con la experiencia de la dieta alimentaria.

Además, destacan la presencia de dos factores que agudizan o distorsionan dicha experiencia del individuo: los estereotipos dominantes o prejuicios y la existencia de otras enfermedades asociadas a la diabetes. La dieta se observa como algo próximo al ayuno; esta es la acepción familiar del término. Estereotipo que posiciona al paciente contra ella, pues ya no se trata sólo de controlar los gustos o placeres de la comida, sino que se asocia con la abstinencia. No obstante, la dieta que se le planifica al diabético en muchas ocasiones contiene medidas restrictivas promovidas por la presencia de otras enfermedades que suelen acompañar a la diabetes. Este hecho complica aun más el tratamiento.

"Por lo menos un 30% de diabéticos tienen asociadas otras enfermedades crónicas, como puede ser la hipertensión, entonces ya no puede comer azúcar, no puede comer pan, no puede comer tal, no puede comer... Entonces ya se unen más cosas, es que no es solamente que sea diabético, es que suele llevar otro problema consigo también para toda la vida. Entonces ya es un cachondeo, ¿no?, no puede comer ni sal, ni azúcar, ni no sé qué, ni no sé cuántos, entonces ya..."

(G.D.7)

"-Bueno, y porque quizás es difícil hacer una dieta, normalmente no es que le quites de un alimento, sino que va asociado también a personas que también son obesas, entonces no es que digas no tome azúcar, sino que no tomas azúcar, cuando hay una reunión... que por lo menos aquí en España las reuniones familiares pues luego se saca la tarta y la bandeja de pasteles, y ya le tienes que quitar de una cosa extraordinaria que se toma, o las meriendas, el croissant a la plancha, o las tostadas, son cosas muy típicas de aquí, ¿no?"

(G.D.8)

La dieta es un problema general de todos los pacientes. El personal médico sólo advierte diferencias significativas atendiendo a dos variables: ser mujer u hombre (siempre que la mujer sea quien cocine para ella o la familia) y según la relación que se establezca entre el médico y el enfermo.

La mujer diabética que tiene que cocinar para otros miembros de la familia encuentra mayores trabas para cumplir con esta parte del tratamiento. Si sólo está ella enferma, prepararse su comida, además de la del resto de la familia, supone un incremento de su trabajo, un mayor esfuerzo que se anuda con sus propias dificultades relativas a la regulación oral. Además, la elaboración de la comida,

cocinarla, acarrea un grave "riesgo" para la persona que se dedique a ella: durante la preparación se corre el riesgo de comer, aunque sea poco. "Picoteo" que es una tentación difícil de vencer. Esta situación, evidentemente, la padecen mayoritariamente las mujeres. Pero se da otro factor de riesgo: la cultura del no despilfarro de la comida ("no tirar las sobras"). Nuevamente la mujer, en función de la división del trabajo doméstico, se comporta muy acorde con dicha cultura económica y así menos cumplidora del régimen alimentario.

"Y a ella le cuesta más trabajo hacérsela a ella la dieta, porque tiene que hacer lo de los demás más lo suyo.

Dice es que tengo tres hombres en casa, quién hace dieta con tres hombres en casa?, no?"

(G.D.7)

"Pues en la zona en que estoy yo no, eh, se cuidan más los hombres que las mujeres.

Es como los cerdos en las casas, se comen todas las sobras."

(G.D.8)

Sin embargo, cuando ella no es la única que debe seguir el tratamiento, los profesionales sanitarios confirman que éste se cumple mejor. Curiosamente, ahora la participación gastronómica de la mujer contribuye a que se coma según la dieta; sigue la dieta porque se la impone al marido. Incluso cuando la mujer no está enferma pero sí otros miembros de la familia, ella, porque cocina, también sigue el tratamiento.

"Eso es importantísimo en el ama de casa, en cambio el marido es distinto, porque como se lo prepara la mujer... la mujer sí que se lo hace al marido."

(G.D.10)

"Yo ahora quería comentar una cosa, que es que los hombres, como la mujer en general es la que cocina, yo sí observo que si la mujer coge la responsabilidad de decir este hombre me va a hacer la dieta, por decirlo de alguna forma, ese hombre está mucho mejor controlado, porque el hombre come lo que la mujer le da en casa, entonces es más fácil a veces concienciar al familiar, porque no es el que sufre la enfermedad, no?, y sin embargo... y además la mujer como que adopta ahí el papel como de madre un poquillo, no?, que tiene que cuidar al marido, entonces sí hace bien la dieta."

(G.D.7)

Hacer "como de madre"; siquiera vagamente, los sanitarios se acercan a la posición regresiva del hombre diabético en la familia.

La otra variable que el personal sanitario destaca como generadora de diferencias era el trato, el nexo que forjen médico-enfermo. Advierten los médicos de equipo que la comprensión de la situación del paciente aporta mejores resultados que una

relación autoritaria. Por lo tanto, la actitud del personal sanitario determinará, en parte, el cumplimiento de la dieta por el diabético. Algo que se vincula a modificaciones relativamente recientes en la definición del tipo de dieta idónea para el diabético, en la perspectiva de su desmitificación.

"O sea, el problema importante, sobre todo para nosotros, es el tema de la dieta en los diabéticos, eso es fundamental desmitificarlo, que los diabéticos pueden comer de todo, salvo el azúcar, claro; eso es importante y debe quedar claro: pueden comer melón, y pueden comer plátanos, y pueden comer uvas, o sea que solamente pueden comer tres?, vale, pero pueden comerlas, no? Entonces el desmitificar esto de la dieta tan terrible para ellos pues es fundamental."

(G.D.9)

Para evaluar el seguimiento de una dieta, los médicos también analizan cómo la comparan los pacientes con las otras formas de tratamiento. Los enfermos autoconstruyen la siguiente relación de preferencias: primero, medicación oral; segundo, dieta y tercero, insulina. Quizás es más riguroso decir que sólo hay una preferencia, medicación, y dos indeseables, en diferente grado. Además, la insulina, en principio no se quiere en absoluto. Esta clasificación está dominada, según los médicos, por las preconcepciones sobre los tratamientos y el poder curativo de la medicina: el medicamento, los antidiabéticos orales, proporcionan una falsa tranquilidad, una despreocupación del paciente por su enfermedad. Pero son preconcepciones equivocadas que sólo contribuyen a que el paciente se confíe indebidamente.

Médicos y enfermería van más allá del análisis de la situación o de los problemas que tienen los enfermos para seguir el tratamiento alimentario. Proponen caminos que permitan una mejor comunicación entre enfermos, enfermedad y personal sanitario. Estas vías son la personalización y la persuasión.

Las dificultades que tienen los diabéticos sólo pueden superarse si el tratamiento se flexibiliza, si se adapta al paciente para que éste pueda aceptarlo y cumplirlo mejor. Adaptación también a la historia terapéutica del individuo, ya que si éste estaba acostumbrado a una dieta inflexible, puede sentirse desorientado si elimina la rigidez. En definitiva, aproximar los dos modos de vivir, delimitados por el momento del diagnóstico y tratamiento de la diabetes. Este proceso de individualización o personalización, siempre dentro de unos estándares definidos por la administración sanitaria, se sustenta en el acercamiento al paciente. Complementar el conocimiento de la enfermedad con el entendimiento de la persona enferma.

"Yo creo que es que hay que adaptarlos, es decir, qué dieta hace usted hasta ahora?, a mí ese tipo de gente me funciona, eh, digo pues en esa dieta que hace usted ahora, estos cambios son los que la ayudarían, no?, en vez de decir, oiga, tómese 100 gramos de acelgas cocidas y tal."

(G.D.7)

El profesional sanitario adopta un papel ligado a la educación. Reconocen que el tratamiento, cualquiera que sea, necesita un aprendizaje paulatino y adaptado a cada paciente. Enseñar al paciente en qué consiste y cómo él puede llevar a cabo el tratamiento que se ha planificado. Además, demostrar hasta qué punto las cuatro formas del tratamiento diabético se pueden ajustar entre sí para conseguir que el paciente se implique mejor en aquél.

"Es individual, ¿no?, bueno, nosotros al menos cuando un señor se diagnostica de diabetes, pues hay digamos una primera consulta programada con el médico, larga para darle la explicación, y luego ese enfermo pasa a enfermería y necesita por lo menos cuatro charlas o así con la enfermera, mientras que por los primeros controles son bastante seguidos, donde la enfermera le va explicando, de forma individualizada, nociones de dietética."

(G.D.7)

Mas esta función educativa y concienciadora del personal sanitario aún conserva elementos de presión.

"Eso ya depende del enfermo, si el enfermo cumple bien la dieta, normalmente va a ir bien, pero tú tienes que forzarle de alguna manera."

(G.D.7)

9.4.2. El ejercicio

El ejercicio, junto con la dieta es otra de las formas de tratamiento de la diabetes más antiguos y uno de los pilares en el tratamiento de esta enfermedad.

Al igual que ocurre con las otras formas de tratamiento, los profesionales de la medicina, sean médicos o enfermeras, se han percatado de que no puede plantearse un ejercicio físico en general, sino que debe adaptarse, debe individualizarse, a cada una de las personas y a sus situaciones particulares. El ejercicio físico implica cambios importantes en los hábitos de los pacientes. Por lo tanto, hay que prestar atención a los aspectos sociales, culturales, físicos de cada uno de los enfermos y, a partir de ahí, elaborar un plan de ejercicio que el paciente pueda llevar a cabo. En definitiva, se trata de conocer a la persona enferma y no aplicarle sistemáticas de actuación que sean solamente generalistas.

"Que paseen solamente, los mayores que paseen."

Es la propia cultura que tenemos de...

No es un problema cultural, pero...

No, porque el ejercicio que le pides a una persona mayor ya le pides que pasee, no le pides más.

Que vaya andando a trabajar por ejemplo.

Es una excusa fenomenal, yo trabajo, no tengo tiempo; digo ya, pero todos, eh!."

(G.D.7)

Ejercicio físico no es sólo deporte, dicen los médicos; es también un paseo, andar, realizar lo que se suele llamar "deporte urbano". Pero andar no es un acto sencillo ni simple. Andar choca con los hábitos de movilidad de la mayor parte de las personas y más en las que son adultas o ancianas. De forma que lo que pudiera parecer en principio una terapia cómoda o llevadera para el paciente, implica que éste modifique hábitos, costumbres e incluso se procure recursos económicos o personales para poder cumplir con este tratamiento. Andar en una ciudad no siempre es fácil. Si la persona enferma tiene movilidad insuficiente o bien no puede desplazarse sola, necesita la compañía de otras personas, por lo tanto, esta insuficiencia de recursos también incide negativamente en la eficacia de esta terapia.

"No, pero el paseo aquí en Madrid, en las grandes urbes, en los pueblos sí que se pasea, en el pueblo sí andan."

(G.D.8)

En su discurso, el personal sanitario dedica poco tiempo a discutir sobre esta terapia porque, evidentemente, frente a las otras formas de tratamiento, ocupa un lugar menor en las preocupaciones del personal sanitario y de los propios pacientes. No obstante, queda claro que los profesionales de la medicina consideran esencial realizar algún tipo de ejercicio físico, aunque no sea fácil ni el propio paciente se conciencie o se muestre decidido a realizarlo.

"Lo de la dieta es un acto por omisión, lo único que tienes que hacer es no comértela, y el deporte es un acto que encima te obliga a activarte, entonces, en buena lógica, sería mucho más fácil disminuir la ingesta que hacer ejercicio teóricamente, es mucho más fácil no comer, o comer menos de lo que hay, entonces el ejercicio yo creo que es mucho más difícil, en mi experiencia por lo menos la gente lo es."

(G.D.7)

En buena lógica, como dice la cita anterior, si la dieta fuera un mero asunto de omisión. Pero la dificultad misma muestra la complejidad subyacente a este "simple" acto de omisión. A pesar de afirmaciones como la anterior, la dificultad radical del tratamiento de la diabetes es de orden oral, pasando el ejercicio a un discreto segundo o incluso tercer plano.

9.4.3. La medicación oral y la insulino-terapia.

Los antidiabéticos orales representan el tercer escalón en el tratamiento de la diabetes. Ante la medicación oral, enfermos y profesional sanitario no realizan exactamente la misma valoración. Mientras que los enfermos prefieren, por encima de cualquier otro tratamiento la medicación, el personal sanitario más bien considera relativamente problemático su uso. El paciente acepta, incluso demanda, los antidiabéticos orales porque le tranquilizan, no sometién-dole a restricciones visibles en su vida cotidiana. Los médicos toman precisamente estas características que puntúan positivamente los enfermos como problemáticos para el tratamiento de la enfermedad y para la implicación del enfermo en la mejora de su salud. El personal sanitario considera que esta actitud del paciente, fomentada por los primeros efectos de la medicación, constituyen un riesgo importante en el tratamiento de la enfermedad.

"Sí, pero prefieren la medicación por eso, porque les libera un poco, dicen pues ya que tomo medicación puedo olvidarme un poco de la dieta, lo cual es que no, es mentira, pero ellos lo asocian, dicen tomo pastillas, ya puedo comer."

(G.D.7)

El tratamiento con insulina es el cuarto tipo de los correspondientes a la diabetes. En principio, la insulino-terapia se aplica con aquellas personas cuya enfermedad esté más evolucionada, sea su situación más grave o hayan fallado, notablemente, las formas de tratamiento anteriores. A pesar de esto, como ya se dijo al analizar el discurso sobre el tratamiento dietético, algunos médicos eran proclives a proponer el empleo combinado de la insulina en situaciones menos graves que las que exige el ineludible tratamiento con ella, puesto que, en su opinión, permitía cierto margen de maniobra en el proceso de asimilación del tratamiento por parte del paciente. Es decir, la insulina también podría utilizarse para flexibilizar el tratamiento dietético.

"Yo soy bastante comprensivo en ese sentido, no es cuestión de que le amargues la vida, toda su vida, aunque es un pilar fundamental, yo soy bastante... bastante relajado en ese tema, eh, y prefiero ponerles tres unidades más de insulina y relajarme un poquito en la dieta porque soy consciente de que no quiero amargarle, además que como le amargues no lo hace, o sea, al final a los tres meses se cansa y te dice que tururú."

(G.D.7)

La insulina sitúa al enfermo cara a cara, sin ningún tipo de disimulo o excusa, frente a la enfermedad de la diabetes. Por la insulina el individuo se inscribe claramente como paciente y se hace consciente de la gravedad de la enfermedad. Como ya se ha analizado anteriormente, el personal sanitario, aprovechándose de esta forma traumática en la que el enfermo reconoce su estado, utiliza la insulina como amenaza,

como medida intimidatoria para conseguir que el paciente cumpla otras formas de tratamiento, sobre todo, la dieta.

Los médicos no son unánimes, salvo en aquellos casos más graves, sobre cómo responder a la siguiente cuestión: ¿cuándo introducir la insulina en el tratamiento?, ¿en qué momento? Algunos piensan que solamente debe hacerse cuando el paciente haya pasado por los otros estadios del tratamiento y no haya respondido adecuadamente. Otros médicos, en cambio, consideran positivo introducir la insulina en otros momentos puesto que serviría para que el paciente asimilase mejor su enfermedad y se implicara más en el aprendizaje del tratamiento, de la convivencia con ella.

"Es mucho más difícil de controlar a un paciente con insulina que con pastillas, suele ser más problemático, vamos, en general hablando, ¿no?, entonces el proceso de educación es más largo, y entonces es un paciente que, bueno, puede tener más problemas que uno que se controle con pastillas.

Yo creo que se introduce ya cuando falla la pastilla.

Yo creo que es justo al revés."

(G.D.7)

Todo el personal sanitario está de acuerdo en que la aplicación de la insulina, exige incrementar la atención al paciente. Pero esta mayor atención, si se canaliza hacia la enseñanza, hacia el conocimiento más íntimo de la enfermedad, permitiría que el paciente controlara más personalmente su evolución.

La insulina significa para el paciente la conciencia definitiva de su enfermedad. Si tiene que tratarse con la insulina ya no puede eludir su responsabilidad en el mantenimiento de su salud. La insulina representa la experiencia definitiva de la enfermedad y comprender que regula definitiva y totalmente su vida cotidiana. Esto es cierto, pero parte del rechazo a la insulina es a priori, es un miedo a lo desconocido. Una vez que el paciente sabe cómo es el tratamiento y lo ha aprendido, este miedo, según el personal sanitario, se pierde casi por completo. En este sentido hacen hincapié en los esfuerzos destinados al aprendizaje de este tratamiento. Un aprendizaje detallado, sin prisas, confirmando que se asimila todo el procedimiento. Aprender a autoaplicarse la insulina no es suficiente, el personal sanitario advierte que esta forma de tratamiento requiere que el paciente esté capacitado, sea independiente, para aplicárselo; si no, tendría que depender de otras personas y, en muchas ocasiones, sólo de la enfermería.

"Claro, es un miedo a, hasta que la conocen.

Hasta que la conocen, luego ya no, porque ahora ya con los bolígrafos, las máquinas..."

(G.D.9)

"Sí, la insulina, eso es donde más tiempo hay que dedicarle para que coja confianza con la medicación, a la que tienen cierto terror."

(G.D.7)

La insulina marca, por tanto, un hito en la evolución de la enfermedad. Que alguien haya de emplearla significa que no ha logrado controlar los niveles de azúcar mediante dieta, ejercicio o hipoglucemiantes orales. La incorporación de la insulina al tratamiento produce miedo, por cuanto habla de una cierta gravedad, de un desarrollo mal controlado de la enfermedad. Pero el temor del diabético a la insulina no es sólo de este orden. El médico sabe o sospecha que hay más, que hay rechazo a la inyección de insulina por sus connotaciones de marginalidad, de dependencia sin medicación de una sustancia, por su asociación, en suma, a la drogadicción, como se expresa claramente en muchas ocasiones.

"Yo creo que más a la dependencia, o sea, su vida ya depende del líquido, no?"

(G.D.10)

"Luego, existe un cierto miedo o... o pensar que es un drogata, o algo, por ejemplo.

Yo pienso que es una asociación a la jeringa del drogadicto por ejemplo.

No me pinche, por favor, le digo que no me pinche, haga lo que quiera, pero no me diga que me pinche."

(G.D.8)

"No, pero no es por la amenaza de la insulina, sino por el pinchazo, es en relación con el pinchazo, ellos tienen miedo de pincharse, no porque la insulina signifique para ellos que ya tienen la enfermedad, sino por el hecho mismo de pincharse."

(G.D.7)

La transformación del instrumento que sirve para inyectar la insulina, precisamente en la dirección del enmascaramiento de su carácter de jeringuilla, ha contribuido también a que ésta sea mejor aceptada. El nuevo sistema o "bolígrafo" es menos desagradable para el paciente que la tradicional aguja. El personal sanitario se muestra unánime al afirmar que esta novedad tecnológica otorga a la insulino terapia unas cualidades que el paciente demandaba. Reduce también el miedo físico al pinchazo. Aporta comodidad y discreción, ya que el paciente puede conseguir cierta intimidad personal a la vez que no provocar el rechazo en su entorno.

"Porque el bolígrafo no es una jeringa, es un bolígrafo, entiendes?, ésa es la principal diferencia que hay, después ya, el segundo, se dosifica mucho mejor, es el problema a nivel de que quieren el bolígrafo, y quieren el bolígrafo para sustituir a la jeringa."

(G.D.8)

"Bueno, es lógico que busques un sitio íntimo para pincharte."

(G.D.10)

11.-EDUCACIÓN Y AUTOCONTROL

La educación y el autocontrol son dos estrategias terapéuticas recientes, pero fundamentales para el tratamiento de la diabetes. Estas tácticas son alternativas terapéuticas que emanan de un discurso sobre la salud que podría denominarse como "discurso de los modos o estilos de vida saludables".

Las enfermedades incurables, como la diabetes, exigen cambios en las relaciones entre la enfermedad, el enfermo y el personal sanitario. En estos casos la interdependencia es mayor, ya que el carácter crónico del tratamiento y de la enfermedad rompen el modelo de la medicina sanadora: los sanitarios tienen que dedicarse a preparar al paciente para convivir con su enfermedad.

La primera distinción que se hace al plantear una terapia educativa es discernir entre información y educación. Educación es un concepto más amplio y complejo que el de información. Educar implica una triple acción: informar, comunicar y formar. Además, el desempeño de la función educativa requiere un cambio en la organización del Servicio de Salud. El personal sanitario debe disponer del tiempo suficiente para dedicar al paciente, así como de una preparación que le faculte para "pensar al revés", es decir, poder tratar la enfermedad teniendo en cuenta quien la padece.

"Hay que diferenciar un poco lo de información y educación, que antes comentábamos, hasta ahora estamos informando, porque de hecho llevamos poco tiempo y lo que se ha empezado a hacer es informar, la educación es un poco más a largo plazo, es lo que estamos ahora un poco entrando."

(G.D.9)

El análisis del significado de educación y de información conduce, entre otras conclusiones, a la diferenciación entre los dos sistemas organizativos, de tal forma que éstos podrían caracterizarse por aquéllos. La tarea de educar iría asociada con equipo, mientras que cupo lo estaría con la de informar. Los cambios en la organización implicarían los de la terapia. La labor educativa sólo puede realizarse en equipo, ya que en éstos el tiempo de consulta es mucho mayor que en los centros de cupo. El tiempo es un recurso absolutamente indispensable. Por ello, médicos y enfermería de cupo están imposibilitados para desempeñar esta función. En el caso concreto de la enfermería, la diferencia de formación profesional entre equipo y cupo es otro factor más que limita la participación de estos sanitarios.

9.5. EDUCACIÓN

El fin último de la educación es lograr que el enfermo asuma el papel de paciente y adquiera la formación sanitaria suficiente para alcanzar el mayor grado de autonomía en su cuidado. Es decir, conciencia y autocuidado de la enfermedad.

La educación sanitaria es, por tanto, el instrumento utilizado desde la medicina para diseñar un nuevo campo de relaciones entre el enfermo y la enfermedad, que, a su vez, muestra el cambio en el tratamiento de la diabetes. Regula la relación entre el personal sanitario y el paciente, estableciendo un nuevo espacio de coexistencia entre ambos a partir de su incorporación al vínculo formado entre el enfermo y su enfermedad. El individuo educado sanitariamente recibe el título de actor individual, cuya salud depende de sus acciones, de su modo de vida y no tanto del poder curativo de la medicina. La educación trata de conseguir que el enfermo se responsabilice de su estado, sea autónomo en su cuidado y control de su propio cuerpo.

La actividad educativa es una fuerza que se aplica en distintos puntos: conciencia del individuo, tratamiento y enfermedad. Con la educación, el personal sanitario se convierte en agente concienciador y formador. Con la educación, el enfermo obtiene cierto saber sobre su enfermedad y las formas de tratamiento.

Las líneas directivas, interdependientes, de la educación son las siguientes:

- implicación personal y del entorno social (especialmente la familia) del paciente;
- integración enfermo-personal sanitario (sobre todo con el correspondiente a enfermería);
- comunicación del saber y aprendizaje del enfermo.

Para lograr la implicación del paciente es necesario tenerle en cuenta, conocer cómo vive, cuáles son sus hábitos, etc. Personalizar el trato, con cariño y pedagógicamente. Que el paciente asimile que todo es por su bien es uno de los objetivos que se plantea el personal sanitario. La educación sanitaria es fundamental en el tratamiento de la diabetes, por lo tanto, lograr que el paciente la acepte y participe es imprescindible. Los profesionales reconocen que se trata de una labor lenta, a largo plazo, de manera que ya consideran positivo que la educación sanitaria contribuya, al menos, a una mayor asistencia a consulta. Además, no se deben concentrar los esfuerzos sólo en el paciente, es necesaria la implicación de la familia como

estrategia para la asimilación de todo el proceso, ya que aquel no puede enfrentarse solo a su enfermedad.

"Entonces de cara a la educación del diabético, que es muy importante el ambiente familiar que tenga, la influencia que pueda tener sobre él la familia, la mujer, o en el caso de los niños, vamos, está clarísimo, cómo lo eduquen los padres, cómo le cuiden y tal, vamos; yo tengo dos hermanos diabéticos y viven en un ambiente muy así, y es fundamental las relaciones que tenga la familia con ellos, y a veces hay reacciones de rebeldía, no aceptan la enfermedad, de que se quieren dejar de poner insulina, entonces cosas muy curiosas que dentro de la familia hay que apoyarles, ayudarles, esa comprensión, esa..."

(G.D.7)

En cuanto a la integración enfermo-personal sanitario se trata de que establezcan una relación de mutua responsabilidad y confianza, así como que el paciente participe del tratamiento a fin de que logre su independencia fuera del sistema sanitario, en su vida cotidiana. Pero los términos de esta integración son siempre definidos por los profesionales de la medicina. Una prueba de ello es que no se abandonan las medidas coercitivas para convencer al paciente, aunque se reconoce que no son una buena práctica.

"Que se trata un poco también de que el paciente sea copartícipe del tratamiento, y que llegue a ser independiente en la medida que se pueda, ¿no?, y eso es imposible si no cuentas con él, por eso yo creo que ahora está pendiente otro cambio."

(G.D.9)

El personal de enfermería de equipo está especialmente capacitado para realizar esta labor educativa. Ha recibido la formación necesaria y dispone de los medios que permiten llevarla a cabo. En los Centros de Salud tienen salas de consulta propias donde pueden tratar con los enfermos sin entrar en conflicto con los médicos. Más aún, éstos insisten en que la educación es una tarea especialmente apropiada para ser realizada desde la enfermería y los resultados obtenidos dependerán sobre todo de la competencia de ésta. De todas maneras, el personal de enfermería también es examinado: el paciente tiene que asimilar la nueva relación y comprobar que están en posesión del Saber (esto se analiza con más detalle en el próximo capítulo.)

"Una de las funciones de la enfermera es la educación sanitaria, y dentro de la educación sanitaria el grupo de diabéticos es uno de los grupos más..."

(G.D.9)

La tercera línea directiva es la comunicación del saber y aprendizaje del enfermo. En la comunicación hay que prestar atención a los tres elementos: emisor, receptor y mensaje. Los tres no son fijos, es decir, el emisor y el receptor son tanto el paciente como el sanitario. Hay que asegurar que el mensaje sea asimilado por el paciente: que

se adapte a éste para que lo escuche, lo entienda y finalmente lo adquiera. Además, hay que eliminar el efecto distorsionador de otros canales de información, como son los procedentes del entorno social, del paciente y el abuso de la información escrita o folletos.

"El mensaje que tú le tienes que dar al enfermo... y el diabético pues tú le dices, mire, se lo dices con mucho cariño, o sea siempre y cuando se lo personalices y encima te involucres, o sea, que vea que tú estás luchando por él, pues los resultados serán mejores."

(G.D.7)

"En lo de la educación del paciente, vamos, a nosotros nos ha pasado, lo hemos comentado muchas veces, que los pacientes reciben muchas informaciones contradictorias."

(G.D.9)

"Se empezó a notar eso cuando se empezó a dar tanto folletito con... que se cree que la gran mayoría de ellos saben leer, y efectivamente, tú cuando les preguntas es muy difícil que, a no ser que sea analfabeto, te diga que no sabe leer, siempre te dice que sabe leer. Yo por ejemplo con un grupito que tengo, insistían en que sabían leer, pero yo decía pues no sé qué saben leer, y es que saben leer pero malamente, es decir, saben leer pero no entender qué están leyendo, entonces tenemos la manía de darles muchísimos folletos y ellos es que son incapaces de leer tanto. Yo por ejemplo ahora con las máquinas, cuando les doy las máquinas, les hago unos carteles así de grandes pero que ponen tres frases."

(G.D.9)

La evaluación de la recepción y asimilación del mensaje también permite corregir inexactitudes o contradicciones médicas. En definitiva, corregir posibles errores del personal sanitario.

"Pero es que tú te pones a su nivel, no esperas nunca que él suba hasta el tuyo, tú te pones a su nivel, y luego, en las cosas importantes, dices 'repítame lo que le he dicho', que él te hable y te explique en su lenguaje lo que tiene que hacer, o lo que tal, a ver si lo ha entendido; entonces te das cuenta de que realmente no lo ha entendido porque te hacen así con la cabeza, pero no..."

A mí no me entiende nadie a la primera.

No, a la primera no.

A la primera nadie, hay gente que a la tercera lo pilla y gente que..."

(G.D.7)

El personal de equipo, el único que lleva a cabo sistemáticamente esta labor educativa, no tiene un juicio claro sobre la conveniencia de concentrar los esfuerzos en una educación individual o en otra grupal. El acuerdo es mayor en considerar como la mejor solución la combinación coordinada de ambas, con la suficiente capacidad para adaptarla a los pacientes de cada consulta. Individualmente se asientan mejor las

bases, pero en grupo cada paciente puede conocer el comportamiento de los demás y compararlo con el suyo. Además, en estas reuniones el paciente puede sentirse miembro de un grupo y no aislado con su enfermedad.

"Entonces, bueno, yo creo que no es nada la grupal sin la personalizada y al revés, no sirve para nada."

(G.D.9)

"Una persona que a lo mejor no se atreve, o no se da cuenta de decirte una cosa que está haciendo mal, otra persona que hay al lado se lo dice y entonces él cae en que está haciendo una cosa de esas, salen errores que uno no..."

(G.D.9)

En este sentido, la única intervención de la enfermería de cupo hace referencia a un particular proyecto educativo que afectase a toda la sociedad. Se trataría de informar sobre la diabetes para que todas las personas, enfermos o no, pudieran conocer la enfermedad. Se trata de un enfoque preventivo, de educación para la salud, en línea con la demanda del diabético de ocupar un lugar en el espacio social, en el que la diabetes quedase incluida.

"Bueno, la enfermedad, cualquiera que sea, entre ellas la diabetes, es una cuestión, bueno, cultural. Si tú, persona sana, conoces o sabes lo que puede pasar a cierto tipo de enfermos, cuando tú tengas esa enfermedad pues reaccionarás de mejor manera, ¿no? Si tú desde pequeño has oído hablar de lo que es la diabetes, y que no puede comer pan, y que no pueden tomar azúcar y tal, si tú en un momento dado tienes diabetes, bueno, vas a reaccionar de mejor manera que la persona que dice 'yo nunca he oído hablar de la diabetes', ¿no?, creo que éste es el planteamiento."

(G.D.10)

Educación es, en suma, orientar la medicina hacia el enfermo. Convencerle de su estado. Esto sólo se consigue con una mayor dedicación hacia él, por lo que educar viene a equivaler a tiempo.

9.6. AUTOCONTROL

El autocontrol es la mejor forma de control de la enfermedad. Es un conjunto de autovaloraciones realizadas por el paciente sin que interrumpa su actividad cotidiana por tener que acudir a la consulta médica. Pero para poder autocontrolarse hay que estar preparado. La educación favorece esta preparación; por lo tanto, el autocontrol puede considerarse como su corolario. Además, él mismo se comporta como un catalizador terapéutico ya que mejora la situación del paciente, en cuanto que éste sabe, en cualquier momento y por sí mismo, cómo se encuentra.

"Yo, mi experiencia es relajarme bastante en eso [la dieta], y ser más exhaustivo a la hora de enseñarle a manejar la medicación, de enseñar a autocontrolarse, yo suelo ser un poquito más relajado en ese tema, no sé si me va bien, de momento yo creo que relativamente bien."

(G.D.7)

Para el personal sanitario el autocontrol estimula la libertad individual del paciente, ya que fomenta su capacidad de decisión sobre el tratamiento de la enfermedad.

"Tengo que mentalizarle del proceso que tiene para que se autorresponsabilice de su proceso; y una vez que logras eso yo creo que has obtenido más del 50% de éxito a la hora de tratarle, una vez que lo has mentalizado ya es prácticamente coser y cantar, verle de vez en cuando para ver cómo va, cómo se va autocontrolando, y evitar las complicaciones, o tratar de prevenir las complicaciones."

(G.D.7)

10. LA ORGANIZACIÓN DEL SERVICIO SANITARIO Y SU INFLUENCIA SOBRE LOS ENFERMOS DIABÉTICOS

La Atención Primaria se encuentra inmersa en un proceso de transformación, que afecta a su organización y a las funciones sanitarias. La pregunta por el modo y el grado en que ello ha podido afectar al tratamiento y seguimiento del paciente diabético, cobra pertinencia en este nuevo contexto.

Tales cambios implican el movimiento de los ejes que definen el espacio de las relaciones entre personal sanitario, enfermos y enfermedad. El desplazamiento ha sido triple: en el tratamiento (desde la cura hacia la educación), en el saber (del endocrino al generalista) y en las funciones (con la formación del equipo integral médico-enfermería, en el cual prevalece la complementariedad). La modificación en el tratamiento de la diabetes tiene su lugar en el seno de las relaciones que mantienen médicos y enfermería, por una parte, y ambos con el enfermo, por otra. Esta reorganización -como veremos no es valorada de igual manera por el personal de equipo y por el de cupo. Sólo el primero, que es, en sí mismo, un producto de esta reestructuración, valora positivamente el nuevo servicio de Atención Primaria.

En el discurso sobre la salud que aquí se analiza el paciente desempeña un papel fundamental. El acercamiento del personal sanitario a la enfermedad se individualiza, aproximando entre sí tratamiento y enfermo. En esta perspectiva se modifica la expresión y el contenido de la misión fundamental de la medicina: ante la imposibilidad de garantizar la curación, hay que preparar a las personas para que convivan con su enfermedad, consiguiendo que, al menos, no empeore su estado.

Esta "derrota" de la medicina como ciencia no es analizada por igual por todos los profesionales. La pertenencia al sistema de cupo o de equipo les sitúa en dos bloques diferentes respecto a la reflexión realizada sobre el "poder" de la medicina. La reorganización del servicio sanitario promueve al personal de equipo, que es percibido como la personificación del nuevo sistema (ya desplazado, en el ámbito de la diabetes, al tratamiento paliativo y a la educación del enfermo crónico). Mientras tanto, los profesionales sanitarios tradicionales (de cupo) se ven a sí mismos como una especie en vías de extinción. En efecto, excluidos de la línea educativa de la asistencia de equipo, el personal de cupo, particularmente los médicos, adopta una perspectiva acerca del papel de la medicina distinta a la de aquellos. De algún modo, el médico de cupo ha de enfrentarse a años del discurso de la ciencia y, particularmente, de la medicina: creada la ilusión de la cuasi-omnipotencia de la ciencia médica durante lustros, en sanitarios y pacientes, su fracaso (que se manifiesta claramente en los enfermos crónicos) sólo puede suponer, piensan, el desencanto de las virtudes de la medicina.

"Yo creo que ha estudiado el médico medicina, o sea, había un compañero que tenía mucha razón, estamos tratando a una generación que viene del nacimiento de la penicilina, que había niños que morían y ellos no acababan de morir; entonces ellos quieren ir, contarte su vida, que tú digas... les pones una etiqueta y digas esto se cura con esto, y que le dejes de complicar la vida, porque no tiene tiempo, no tiene ganas, no sabe de qué le estás hablando; y entonces vienen buscando que se lo soluciones. Entonces, cuando les cae una enfermedad como ésta, que es para toda la vida, y que aunque ellos hagan una dieta van a seguir con diabetes ahí, y sus cifras altas de glucosa, pues entonces es que ya... o sea, te has cargado todo el sistema."(G.D.8)

El "sistema" que se tambalea no es, desde luego, otro que el de la medicina "omnipotente" y "omnisciente", el de la medicina curativa, que es precisamente la practicable desde el lugar que ellos ocupan, todavía, en el sistema sanitario. Esta crítica, que es a su vez lamento, vendría indirectamente a consolidar la justeza de la nueva orientación educativa (por lo que se refiere, al menos, a la diabetes y suponemos que a todas las enfermedades crónicas) y, por ende, la de la práctica de la medicina de equipo.

El personal de equipo no participa de esta crítica. Su lugar en el sistema sanitario es la expresión práctica de la respuesta adaptativa de la ciencia médica y sus profesionales. El eje de esta transformación es el discurso dominante sobre la salud: educación del paciente para que éste co-participe en el mantenimiento de su salud. Ya que es imposible eliminar la enfermedad, se trataría de preparar al enfermo para que pueda cambiar su modo de vida.

Los médicos de cupo consideran, por su parte, que estas variaciones organizativas no suponen tan sólo una nueva concepción de la salud, sino también una forma de gestión de los recursos por parte de la Administración, entre cuyos fines estaría la reducción de los costes de personal, y extienden su crítica a la organización asistencial ambulatoria. No puede decirse que sea muy buena su opinión sobre estos centros. Por el contrario, su crítica es bastante radical, y se dirige básicamente a la dirección de la organización sanitaria ambulatoria, que gestionaría la salud en términos de coste, como si se tratase de un producto de mercado cualquiera.

"Claro, ¿por qué sabes cuál es el problema fundamental?, para mí queda clarísimo: que a las direcciones no les interesa para nada la salud, a los que dirigen todo no les interesa; es a nivel particular tuyo, lo que tú quieras hacer es bueno y para ti solo, nadie te va a decir nada; eso cambia con respecto a un hospital. En el hospital hay un jefe de servicio el cual se interesa que se haga una medicina lo mejor; a nivel particular de un ambulatorio, al director y subdirectores no les interesa este rollo, a ellos les interesa ahorrar pesetas: 'no hagas esto, por favor, cálmate', y nada más."(G.D.8)

Habría, entonces, en opinión de éstos, un discurso sobre la salud, y una práctica gestora, que coincidirían tan sólo en la puesta en marcha del nuevo modelo de atención, sin que la segunda tuviera a la primera como verdadero ideal.

El médico de cupo advierte que la imagen de los éxitos obtenidos por los Centros de Salud sólo se debe a que en ellos se dispone de más medios y, sobre todo, de tiempo. Pero se trata de un tiempo que no se dedica al paciente, sino a actividades que, como la preparación de anamnesis, se mantienen alejadas de lo que éstos consideran la intervención médica "práctica". Habría, siempre en su opinión, demasiado adorno en una práctica médica que difiere de aquella en la que están instalados fundamentalmente por su mayor esplendor. Por lo tanto, la principal diferencia entre equipo y cupo se debería a que éste está instalado en el punto más débil del sistema sanitario, donde no hay tiempo ni medios.

"Yo he trabajado en un centro de salud, y es exactamente igual, con la diferencia de que parece que estás como muy bien considerado porque trabajas siete horas; pero tienes un rollo macabeo de historias y papeles, que eso no es la medicina, porque se pasan los pobrecitos haciendo unas historias y unos rollos, que si su papá, que si su mamá, que... bueno, muy bien, yo también he sido residente, lo he hecho, posiblemente no sea lo práctico en la medicina, es lo que menos interesa, y hacen sus dos horas de consulta igual que tú." (G.D.8)

"Yo creo que más bien la diferencia entre el médico de cupo y el de equipo es el tiempo."(G.D.7)

El médico de cupo reconoce que debe soportar el peso del estereotipo de "recetador". Sin embargo, esta imagen también emana de una forma de entender la

atención médica: cada mal tiene un remedio, un medicamento, una receta. Por lo tanto, se consideran efecto de una manera de atender y concebir al paciente

"Sí, yo creo que los médicos somos maravillosos, de que en general la gente es bastante buena, y entonces hay una serie de cosas de que el enfermo se enfrenta a ti, ¿entiendes?, para diabetes, para esto, para... y tú no tienes por qué enfrentarte a nadie. Entonces, ¿qué es lo que pasa?, cualquier enfermo existe siempre... usted tal, usted me receta, usted no me receta... pues porque alguien lo está fomentando sin darse cuenta. Está mal llevado desde arriba, yo creo, y llegamos a una situación en la cual el médico sufre las consecuencias y barbaridades de las direcciones, ¿no?, entonces yo creo que es muy difícil con la buena medicina ahí, con los buenos médicos que hay... pero la gente en general es bastante maja, eh."(G.D.8)

El personal de cupo tiene una imagen positiva de sí mismo; se considera capaz de realizar un trabajo semejante al de equipo y responsabiliza a la Dirección del desaprovechamiento de sus capacidades. Se siente abandonado por el INSALUD. Desde éste no se le niega el desarrollo de sus iniciativas, pero ni se le dan recursos, ni se le remunera por ello. Por todo esto consideran que se encuentra en un estado semejante al de esas especies en vías de extinción por las que nadie se preocupa demasiado.

"Yo creo que es cansancio de todo; no te apoya nadie, posiblemente, a ti no te apoya nadie, no tienes ninguna cobertura, puedes ir hasta tu director de área y te pones un poco pesadito ahí, pero yo creo que es general, ¿no? Tú, por ejemplo, has tenido mucha diabetes, o mucha hipertensión, y tengo que hacer horas extras para hipertensiones, pero es porque yo quiero."(G.D.8)

En el modelo dominante de la atención sanitaria, las cosas se ven de muy diferente manera. Las características fundamentales de la diabetes mostrarían la necesidad de un cambio terapéutico, cuyo objetivo sería concienciar a la persona sobre su enfermedad. Las estrategias anteriores, basadas en la información y en una relación menos interdependiente entre médico y paciente (dice, al menos, el personal de equipo) habrían fracasado en la consecución de tal objetivo. La alternativa terapéutica que se presenta es la educación, que combina información y formación del paciente.

El desplazamiento del saber sobre la enfermedad se corresponde con la reestructuración del servicio sanitario. La nueva organización implica un reconocimiento del saber del médico de equipo y de la eficacia de la práctica "educativa", lo que no hace tan necesario recurrir al saber y la práctica del endocrino.

"Se está dando el caso que en los centros de salud se lleva mucho mejor la diabetes que los especialistas." (G.D.7)

En el nivel inferior o de la relación entre médico y enfermería, ésta ve reconocida su cualificación, su saber y su competencia para participar en el tratamiento -como el

término mismo de "consulta de enfermería" viene a poner de manifiesto precisamente porque el eje del tratamiento de esta enfermedad es la educación.

"Yo les digo a los pacientes, mire, vaya con la enfermera porque les regaña muchísimo mejor."(G.D.7)

Hay, por consiguiente, una división funcional de tareas que no compromete la posición de ninguno de los dos estamentos (médicos y enfermeras) en relación con el "saber".

Estos cambio en la estructura sanitaria han producido también un tipo de médico que es efecto del imparable proceso de extinción de la medicina de cupo: los médicos *reconvertidos*, antiguos médicos de cupo que han aceptado incorporarse a la nueva organización y prácticas médicas, y que traen consigo -al decir del personal de equipo- perspectivas y hábitos que son, sin embargo, ajenos a ellas. Parece inevitable que quienes se identifican plenamente con la medicina de equipo, los consideren como advenedizos.

"Médicos, enfermeras, asistentes sociales, administradores, todos forman un equipo, pero lo que es una diferencia grande, y nosotras lo comentábamos, de este tipo que digo: médicos reconvertidos y médicos de familia."(G.D.9)

Estos antiguos médicos de cupo no son muy bien valorados, pues se les supone menor cualificación que a los médicos de familia, y otra actitud ante el trabajo de equipo. Por este motivo se pueden dar agravios comparativos entre los pacientes atendidos por unos u otros.

La reestructuración del Servicio Sanitario influye sobre los enfermos diabéticos en la medida en que facilita la modificación de la relación entre el personal médico y el enfermo, ya que la educación -estrategia terapéutica fundamental-, es un objetivo que sólo puede lograrse así. En relación con esto, podemos distinguir dos niveles: médico-enfermería (el equipo) y enfermo-enfermería. Los Centros de Salud se han diseñado sobre la base de una división de las funciones y tareas del personal sanitario que separa las competencias correspondientes a médicos y a enfermería. Esta división permite que el equipo se forme en función de la complementariedad y no de la competitividad o de exclusividad jerárquica.

Para el personal de equipo, la diabetes es una enfermedad que puede ser atendida perfectamente desde la consulta de enfermería. Una vez que se dispone del diagnóstico, y si éste no es grave, el paciente mantiene una relación muy estable en dicha consulta.

"Y en esta enfermedad en concreto tenemos la enfermería, que es fundamental, que la enfermería tenga su propia consulta donde pueda controlar a los enfermos, donde pueda estar tiempo explicándoles."(G.D.7)

"En este tema de la diabetes yo pienso que es un tema muy bonito de enfermería, es de enfermería fundamentalmente." (G.D.8)

Para estos, por tanto, la desaparición del antiguo servicio que prestaba Cruz Roja a los pacientes diabéticos no ha supuesto desatención alguna. El personal de equipo valora negativamente este servicio porque estaba excesivamente centralizado y era rígido en el tratamiento; además, por la información que ofrecían a los pacientes, situándolos en cierta posición de competencia por el saber con el personal de equipo. Por el contrario, la enfermería de cupo mantiene una opinión positiva de la Cruz Roja, sobre todo por el papel informativo que cumplía. De nuevo aparece la pareja información/educación que, a su vez, caracteriza la relación cupo/equipo en cuanto a la función que la medicina y sus profesionales deben desempeñar para lograr que el diabético sea consciente de su enfermedad.

"Yo creo que ha cambiado bastante la perspectiva desde que se cerró... no sé si a vosotras os ha pasado, pero he notado una diferencia desde que se cerró el centro de diabéticos de Cruz Roja, porque antes parecía que el sitio maravilloso era ése y que los demás se callaban y lo que dijeran ellos iba a misa, y los diabéticos nos miraban un poco como... lo que venga de Cruz Roja es lo que va a misa, yo estaba un poco cohibida cuando he tenido contactos con diabéticos que iban a ese centro de Cruz Roja; me sentía un poco cohibida porque pensaba yo que el diabético que iba habitualmente allí sabía de diabetes más que yo. Sí, luego resulta que no era así." (G.D.9)

"Porque ahí les informaban de todo.

Hacían de todo, además con bastante periodicidad, o sea que no tenían que esperar, no tenían que...

Les informaban muy bien, muy bien controlados, por ejemplo las cosas de las curas y eso pues..."(G.D.10)

El enfermo diabético tratado en un Centro de Salud se encuentra ahora con un nuevo actor que le va a acompañar durante todo su tratamiento: el personal de enfermería. Entre ellos tienen que forjar una nueva relación. Es una tarea relativamente difícil puesto que hay que superar determinados estereotipos que entorpecen la aceptación por parte del paciente de esta nueva función. Tradicionalmente, el trabajo desempeñado por estos profesionales estaba desprestigiado. Sin embargo, el nuevo personal de enfermería tiene mayor formación, autorrespeto y se ha planteado la atención del diabético como un reto personal, en opinión de los propios médicos de equipo.

"Potenciarlo en el sentido de que ellos vean a una persona que les puede controlar, porque en España la enfermera siempre ha sido la que terminaba al final en el ambulatorio; entonces, de repente esa señora te controla y dices: pues no."(G.D.7)

"Claro, entonces el paciente se da cuenta que tú estás coordinado con la enfermería, que piensas lo mismo y que defiendes lo mismo."(G.D.7)

"Cuando se van dando cuenta que tú les estás ofreciendo todo lo que necesitan, incluso más, al final tienden a... ya están completamente acostumbrados además, o sea, ya se les ha educado en que va a ser la enfermera la que le va a solucionar todos los problemas de diario."(G.D.9)

Precisamente porque para los pacientes las cosas no son siempre sencillas, y oscilan entre la confusión de la enfermera y médico ("la otra doctora", dicen a veces), y la desconfianza respecto a su labor...

"Sí, pero es que eso es así, hasta que se acostumbran, en nuestra consulta también, y todo el mundo, después de pasar por ella, querían pasar a que yo la viera, toda la gente, toda, toda, los siete citados pasan de nuevo a que yo les diga si lo que les ha dicho la enfermera está bien dicho." (G.D.8)

... es fundamental que el saber médico sostenga la intervención de la enfermería, de modo que el enfermo pueda comprobar que existe una coordinación dentro del equipo de salud, una concordancia básica de criterios entre el médico y la enfermería.

"Que le ha subido alta el azúcar, en ese momento, vamos a poner por caso, en vez de decirle oye, derivámelo que lo veo al final de la consulta o tal, y que el venga a mi consulta, no, me voy a la de la enfermera y digo: a ver, le ha subido alto, qué le parece, que tal, que cuál, y lo hablamos entre los tres.

(...)

Claro, entonces el paciente se da cuenta de que tú estás coordinado con la enfermería, que piensas lo mismo y que defiendes lo mismo."(G.D.7.)

Si ya no se trata, por tanto, de curar la enfermedad, la mirada médica habrá de alterar su enfoque, pues ese individuo en cuyo cuerpo no se puede ejercer la cura, es ahora un sujeto al que hay que "educar" para que se co-responsabilice de su enfermedad. O, dicho de otro modo: para que el enfermo pueda hacerse cargo de su cuerpo, la medicina ha de hacerse cargo de un sujeto. Es aquí -como hemos visto donde el paso de la curación a la educación encuentra sus dos principales obstáculos: un sujeto que se resiste (el enfermo, que ya no es sujeto paciente, pues ha de ser agente de su propia salud y, en definitiva, de su propia vida), y una institución (la medicina) que encuentra dificultades para desentrañar las "razones" de aquel sujeto. Parece evidente que la nueva concepción ha modificado grandemente el tratamiento de la diabetes. Tan solo cabe la duda de si, por mucho que se haya desplazado de la cura a la educación, la mirada médica será capaz de integrar en ese proceso a un sujeto que no puede ser, aunque quisiera, mero receptáculo de un saber . Donde el saber médico exige al sujeto, lo ignora como tal. Tal vez sería pensable que para hacerse cargo de una enfermedad crónica como aquella de la

que aquí tratamos, el saber médico requeriría de un planteamiento nuevo de la relación con el paciente; un planteamiento que incluyera no tanto su educación, como el desarrollo de la esfera de su decisión como sujeto. Un saber que no podría ser, por tanto, solo objetivo y unidireccional, sino que debería incluir el campo de la subjetividad del paciente.

11. ANEXO I: PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

11.1. INTRODUCCIÓN.

El hecho de que se hayan detectado problemas en lo concerniente al control de la diabetes de adultos en la Comunidad de Madrid, da lugar a este proyecto de investigación que tiene por objeto estudiar la problemática específica de los diabéticos adultos con el fin de detectar los puntos claves en los que dicha problemática ancla; esta investigación se encuadra en las actividades de la Consejería de Salud en materia de educación sanitaria.

Aquella información obtenida de la investigación, que se considere pertinente, se incluirá en la guía de autocuidados o guía del profesional.

Se trata, por tanto, de estudiar la problemática de la diabetes del adulto en la Comunidad de Madrid, desde la perspectiva de los dos agentes fundamentales que intervienen en el problema: el profesional sanitario de atención primaria y el diabético.

Si nos ceñimos a la atención primaria y a los diabéticos adultos, es debido a que la información de que actualmente se dispone nos señala que es precisamente en esta población donde se detecta una relación problemática con todo aquello (tratamiento, revisiones, etc.) que tiene que ver con la enfermedad.

En este orden de cosas, los objetivos generales que se pretenden cubrir a través de esta investigación son:

El significado de la diabetes para el enfermo y el vínculo que establece con su enfermedad. Partimos de la hipótesis de que el comportamiento del diabético a todos los niveles (prevención de las enfermedades concomitantes, relación con el personal sanitario, etc) dependerá, en gran medida, de la imagen que el diabético tiene de la enfermedad que padece.

La relación existente entre el personal sanitario y el diabético. Evidentemente se trata de conocer tanto las diversas formas de actuación del personal sanitario

(diagnóstico, controles y seguimiento, protocolos de actuación, etc.) cuanto las dificultades que se establecen en la relación con el paciente diabético con el fin de actuar para mejorar las prácticas sanitarias asociadas a la diabetes.

Abordar, pues, la investigación desde estas dos perspectivas, la del diabético y la del personal sanitario, nos obliga a considerar por separado el estudio de los dos agentes implicados en la problemática, ya que es posible una diferente configuración del campo semántico que la rige -la del profesional sanitario y la del enfermo-. Es por ello que para la cobertura de los objetivos se hace pertinente distinguir entre dichos agentes.

11.2. OBJETIVOS.

El objetivo central de este estudio, tal y como hemos señalado anteriormente, es conocer el discurso que en relación a la diabetes generan los dos principales agentes implicados, con el fin de determinar:

La manera en que los significantes sociales de la diabetes sostienen o no sostienen el comportamiento del diabético en lo relativo a las prácticas asociadas a su enfermedad.

Cuál es el significado de la diabetes para el personal sanitario y cuáles sus las prácticas habituales para el control y prevención de la enfermedad.

Conocer el modo en que se produce la comunicación personal sanitario-diabético y detectar las interferencias, si las hubiera, que obturan las prácticas sanitarias preventivas y de control de la diabetes.

En relación con estos tres objetivos básicos, el estudio se plantea la cobertura de los siguientes objetivos subordinados:

11.2.1. 1.-En relación con la población diabética.

El significado de la diabetes para el enfermo: cómo se construye imaginariamente la enfermedad?

Actitudes del diabético ante la alteración de hábitos y prácticas sociales que conlleva el control de la enfermedad:

- En el ámbito personal y familiar.
- En el ámbito de lo social.
- La alteración de hábitos como barrera: reticencias.

El tipo de información sobre la enfermedad de que dispone el diabético:

- * Motivación hacia la información.
- * Fuentes de información y actitudes hacia esas fuentes.

La relación del paciente con el personal sanitario:

- * La atención en los Centros de Asistencia Primaria.
- * Papel que otorga el diabético a cada uno de los agentes implicados (médicos y enfermeras) de los Centros de Salud.
- * Relación que establece con ellos.
- * Carencias en la asistencia: ¿dónde se sitúa la calidad de dicha asistencia?
- * Motivos por los que el diabético sigue o no una práctica que garantice el control de la enfermedad: ¿percibe o no la necesidad de cumplir el tratamiento médico?

11.2.2. En relación con el personal sanitario.

Significado de la diabetes en el adulto.

- La práctica médica frente a la diabetes en los centros de atención primaria (Centros de Salud):
- * Relación del Centro de Atención Primaria con la medicina especializada tanto en el diagnóstico como en el tratamiento de la diabetes.
- * El tratamiento de la diabetes: distintos tipos de tratamiento y criterios sobre los que se establecen.

Seguimiento de la enfermedad y control de las enfermedades concomitantes a la diabetes:

- * Influencia de aspectos como la categoría profesional del personal sanitario (cupos o equipos), la existencia de un protocolo de actuación, etc.

Las revisiones periódicas: controles que se realizan.

- * ¿Existe protocolo al respecto?
- * ¿Qué tipo de revisiones periódicas están protocolizadas y cuáles no? Motivos.

La relación médico-diabético: influencia en el vínculo que el diabético mantiene con su enfermedad.

Papel que juega la enfermera, en relación al diabético y al médico, en el tratamiento y seguimiento de la diabetes.

11.3. METODOLOGÍA Y TÉCNICAS.

La metodología empleada fue la estructural o cualitativa, que consiste en el análisis del discurso de la población objeto de estudio, articulada a través de la técnica del grupo de discusión.

En total se realizaron 10 grupos de discusión (6 con diabéticos y 4 con personal sanitario de Centros de Asistencia Primaria). En lo que respecta a los criterios de las variables de composición de los grupos se consideraron los siguientes aspectos:

1.-Respecto de los grupos de discusión con la población diabética.

* **Diabetes de adulto** atendida en Centros de Atención Primaria.

* **Edad.** Mayores de 45 años. Se realizaron tres cortes de edad (45-55, 55-65, 65 y más) con el fin de homogeneizar el discurso de los grupos teniendo en cuenta dos perspectivas: agrupar a individuos similares en lo relativo al grado de desarrollo de la enfermedad y homogenizar los grupos en función de las prácticas sociales referidas a la edad del individuo.

* **Tiempo de diagnóstico de la diabetes** superior o inferior a dos años. Variable cuya pertinencia estriba en la posibilidad de conocer tanto lo que la modificación de hábitos significa para el diabético, cuánto lo que le suponen los nuevos hábitos estando en el proceso de cambio.

* **Hábitat.** Madrid (urbano-céntrico y urbano-periférico). Esta variable resulta de interés en la medida en que nos permite controlar la hipotética dispersión de prácticas médicas en función de variables sociales de la población sobre la que se trabaja.

* **Sexo.** Mujeres y hombres por separado. Creemos conveniente aislar, en la composición de los grupos, la variable sexo en la medida en que partimos de las siguientes hipótesis:

La mujer y el hombre desempeñan, estructuralmente hablando, distintos roles familiares y sociales, lo que interfiere y modifica la concepción de la enfermedad.

Pueden aparecer referencias al cuerpo de difícil comunicación entre sexos.

* **Nivel de instrucción.** Diferenciamos entre obreros, profesionales y técnicos medios. Aislar esta variable posee un interés meridiano por dos razones: la primera relativa a la capacidad de hacerse con la información proporcionada por el personal sanitario; la segunda, relativa a posibles diferencias en la concepción de la salud.

* **Ocupación.** Se consideran tres grupos: ocupados, jubilados y amas de casa. Aquí la hipótesis es que la alteración de hábitos y costumbres en el diabético ha de verse afectada por el hecho de estar o no ocupado.

2.-Respecto de los grupos de discusión con el personal sanitario.

Las variables que consideramos oportunas aislar a la hora del diseño de los grupos con personal sanitario son las siguientes:

* **Médico versus enfermera.** Variable que se considera pertinente aislar con una doble intencionalidad: por un lado, elimina la posible inhibición discursiva de las enfermeras en los grupos como reflejo de los roles que establece la jerarquía sanitaria. Por otro, creemos que al tratarse de dos funciones claramente diferenciadas han de encontrarse ciertas variaciones discursivas que conviene tratar por separado.

* **"De cupo" versus "de equipo".** Tanto en médicos como en enfermeras, esta distinción permite detectar las diferentes actitudes que provienen de la práctica profesional.

En principio, descartamos como variable discriminativa la zona (urbana y periurbana). Sin embargo se mantiene la representación de ambas zonas en los grupos, ya sean de médicos o de enfermeras.

No se tendrá en cuenta en la formación de los grupos la existencia de un programa de zona. Pero, igual que en la variable anterior, en todos los grupos estarán representadas de forma pareja las zonas con programa y sin programa.

3.-Relación de grupos de discusión realizados.

En función de las variables señaladas, los grupos tuvieron las siguientes características:

G.D.1.Hombres entre 45 y 55 años. Diagnóstico inferior a dos años. Obreros. Zona periférica.

G.D.2.Hombres de 55 a 65 años. Diagnóstico superior a dos años. Activos y no activos. Estatus social medio-medio. Centro urbano o similar.

G.D.3.Hombres de más de 65 años. Diagnóstico superior a dos años. Jubilados. Estatus social medio. Centro urbano.

G.D.4.Mujeres de 45 a 55 años. Diagnóstico inferior a dos años. Ocupadas y amas de casa. Estatus social medio-medio. Centro urbano.

G.D.5.Mujeres entre 55 y 65 años. Diagnóstico superior a dos años. Estatus medio-alto. Centro urbano.

G.D.6.Mujeres de más de 65 años. Diagnóstico superior a dos años. Amas de casa. Barrio obrero o periferia urbana.

G.D.7.Médicos de equipo. Representación de diversas áreas sanitarias de Madrid.

G.D.8.Médicos de cupo. Representación de diversas áreas sanitarias de Madrid.

G.D.9.Enfermeras de equipo. Representación de diversas áreas sanitarias de Madrid.

G.D.10.Enfermeras de cupo. Representación de diversas áreas sanitarias de Madrid.

11.4. ANEXO II: DATOS EPIDEMIOLÓGICOS DE LA DIABETES MELLITUS EN LA COMUNIDAD DE MADRID¹

La Diabetes Mellitus constituye motivo de creciente preocupación para la sanidad pública, por ser una causa muy importante de muerte, incapacidad y elevación del coste sanitario.

Se trata de una enfermedad crónica con una prevalencia importante y con una tendencia ascendente tanto por los cambios en los hábitos de vida como por los cambios demográficos en la población(1).

Conlleva en su evolución el desarrollo de complicaciones agudas y crónicas que en ocasiones son causa de considerable incapacidad prematura y muerte. Las complicaciones crónicas más importantes son la neuropatía, la retinopatía, la nefropatía, enfermedades cardiovasculares, cerebrovasculares y vasculares periféricas. La incapacidad es consecuencia fundamentalmente de la ceguera, amputación e insuficiencia renal terminal(2).

La importancia radica en que un gran porcentaje de las complicaciones son prevenibles o, al menos, es posible retrasar su aparición a través de intervenciones de diverso tipo que incluyen tanto el buen control metabólico del paciente como la detección precoz y tratamiento de las complicaciones y entre las que juega una parte sustancial los autocuidados(3, 4).

Presentamos a continuación una síntesis de la información existente sobre las características epidemiológicas de la enfermedad en la Comunidad de Madrid:

11.5. INCIDENCIA Y PREVALENCIA DE DIABETES

La incidencia anual de Diabetes Mellitus insulino-dependiente (DMID) en menores de 15 años en la Comunidad de Madrid ha sido estimada por Serrano Rios y cols. en un

¹Esta información ha sido elaborada por el Servicio de Epidemiología de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.

11,1 por 100.000 habitantes, en un estudio retrospectivo que comprendía los años 1985 a 1988.(5)

La prevalencia de diabetes conocida, estimada a través de la muestra para Madrid de la Encuesta Nacional de Salud de los años 1987-1993, es en ambos casos de 3,1% en mayores de 18 años. Esto incluiría todo tipo de diabetes. Eso supone que hay alrededor de 130.000 diabéticos conocidos. Aproximadamente el 85% de los casos corresponderían a Diabetes Mellitus no insulino-dependiente (DMNID).

Basándonos en los resultados de los estudios llevados a cabo en España (6, 7 y 8) cabe estimar que habría entre 70.000 y 100.000 personas con diabetes no diagnosticada y alrededor de 400.000 con intolerancia a la glucosa.

11.6. MORTALIDAD

En cuanto a la mortalidad ,la tasa bruta en el año 1991 fue de 10,2 y 20,2 por 100.000 habitantes en varones y mujeres respectivamente. Esta tasa prácticamente se ha duplicado entre el año 1976 y el 1991 en las mujeres y ha aumentado en un 40% en los varones. Estos aumentos se produjeron por el incremento de las tasas específicas en los grupos de mayor edad. Los datos hay que interpretarlos con cautela ya que pueden subestimar la mortalidad real al estar basados únicamente en la causa básica de defunción(9).

11.7. CARACTERÍSTICAS DE LA DIABETES EN ATENCIÓN PRIMARIA

A través de la red de médicos centinelas se llevó a cabo un estudio en Atención Primaria y, basándose en una muestra de 1449 casos, se describieron algunas de las características de los pacientes diabéticos atendidos en ese nivel de atención.

La media de edad de los casos es de 66,8 años (ds. 11,0), siendo algo mayor en las mujeres (68,4) que en los varones (64,7). Los mayores de 60 años representan el 75% de los casos.

El 58,1% de los casos son mujeres.

La media de edad en el momento del diagnóstico es de 59,0 (ds. 11,4). La media de años de evolución de la enfermedad es de 8 años (ds. 7,9).

El índice de masa corporal en el grupo de diabéticos estudiado tiene una media de 28,3 (ds.5,0).

Hay 532 casos (46,7%) que están diagnosticados de hipertensión, y el 14,7% está en tratamiento con hipolipemiantes.

11.8. Prevalencia relativa de complicaciones crónicas:

Las complicaciones más frecuentes son las oftalmológicas, 19,1% de los pacientes presentan cataratas y 14,9% retinopatía. En ambas, la prevalencia aumenta con el tiempo de evolución de la enfermedad y la tendencia se sigue observado después de estratificar por edad. En conjunto, un 16% de los pacientes presenta antecedentes de afectación vascular (infarto y/o accidente cerebrovascular y/o angina): angina de pecho (7.2%), accidente cerebrovascular (7%) e infarto de miocardio (6%). La frecuencia de enfermedad renal terminal (en diálisis o con trasplante) es del 0,4%. Un 5,5% presentan síntomas de afectación vascular periférica (claudicación intermitente). Un 1,1% de los pacientes han sufrido una amputación de miembro inferior.

11.9. Manejo terapéutico de los pacientes:

En relación al tratamiento, la mayoría de los pacientes (56%), son tratados con hipoglucemiantes orales. Un 20,8% es tratado sólo con dieta, un 23,2% con insulina y el 0,5% con hipoglucemiantes orales e insulina. Los pacientes con un tiempo de evolución de la enfermedad inferior a 5 años son tratados fundamentalmente sólo con dieta o hipoglucemiantes orales y únicamente un 5,6% utilizan insulina. Los pacientes con más de 15 años de evolución de la enfermedad utilizan principalmente insulina (40,4%) e hipoglucemiantes orales (50,8%) y sólo el 8,3% de ellos continúa únicamente con dieta.

El fondo de ojo le ha sido revisado durante el año previo a el 48,1% de los casos con mas de 5 años de evolución de la enfermedad.

Las recomendaciones que se dan para el control de los pacientes diabéticos es que no deben superar un IMC de 27,5 (7). El 50% de los casos superan este IMC (40,2% de los hombres y 57,0% de las mujeres).

En relación a los ingresos hospitalarios, 7,1% de los pacientes han tenido por lo menos un ingreso en el año anterior.

12. BIBLIOGRAFIA

1. King, W., Gruber, W., Landa, T.. "Implementing National Diabetes Programmes". WHO. Geneva, 1995. (WHO/DBO/DM/95.2)
2. Mariano J. Garcia et al. "Morbidity and mortality in diabetics in the Framingham population. Sixteen years follow-up study". *Diabetes* 23:105-111, feb, 1974.
3. The Diabetes Control and Complication Trial Research Group. "The effect of intensive treatment of Diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus". *N. Engl. J. Med.*: 329: 977-986, 1993.
4. World Health Organization. "Prevention of Diabetes mellitus". WHO Technical report Series nº 844. Geneva, 1994.
5. Serrano Rios, M., Moy, C.S., Martin Serrano, R., Minuesa Asensio, A., de Tomas Labat, M., Zarandieta, G., y Herrera, J.: "Incidence of Type 1 (insulin-dependent) diabetes mellitus in subjects 0-14 years in the Comunidad de Madrid, Spain". *Diabetologia*: 33: 422-424, 1990.
6. Franch Nadal, J., Alvarez Torices, J.C., Alvarez Guisasola, F., Diego Dominguez, F., Hernandez Mejia, R., y Cueto Espinar, A.. "Epidemiología de la diabetes en la provincia de León". *Med. Clin. (Barc.)*: 98: 607-611, 1992.
7. Bayo, J., Sola, C., Garcia, F., Latorre, P.M., y Vazquez, J.A. "Prevalencia de la diabetes Mellitus no dependiente de la insulina en Lejona (Vizcaya)". *Med. Clin. (Barc.)*: 101: 609-612, 1993.
8. Faure, E., Roche, M.J., Tamayo, B., Rubio, E., Sanchez E., Salvador, J.A.: "Estudio epidemiológico sobre la prevalencia de la diabetes mellitus en la Comunidad Autónoma de Aragón". Universidad de Zaragoza (edts). 1995.
9. Sánchez Carrión, A. "Situación actual y evolución temporal de la morbilidad hospitalaria y mortalidad producidas por la Diabetes en la Comunidad de Madrid". Tesina para el Master de Salud Pública. Universidad autónoma de Madrid. Centro universitario de Salud Pública. 1995.
10. Boletín Epidemiológico de la Comunidad de Madrid. "Estudio de las características básicas de la diabetes Mellitus No Insulino-dependiente a través de la Red de Médicos Centinelas". Vol.3 num. 23, noviembre, 1994.