



# Diabetes y ¿discapacidad?<sup>1</sup>

Zahira Esperanza Ángel Ángel<sup>2</sup>

Yurian Lida Rubiano M.<sup>3</sup>

doi:10.11144/Javeriana.ie17-2.diyd

**Cómo citar:** Ángel ZE, Rubiano YL. Diabetes y ¿discapacidad? *Investig Enferm. Imagen Desarro.* 2015;17(2): 111-129. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.ie17-2.diyd>

- 
1. Artículo original de investigación producto de la Tesis de Maestría del programa Discapacidad e Inclusión Social, del Departamento de Ocupación Humana de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia. Recibido: 3 de octubre de 2014. Aceptado: 11 de marzo de 2015.
  2. Enfermera. Especialista en Enfermería Nefrológica y Urológica. Magíster en Discapacidad e Inclusión Social. Docente de la Especialización de Enfermería Nefrológica y Urológica en la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: zeangela@unal.edu.co
  3. Enfermera. Magíster en Enfermería. Doctora en Ciencias Sociales. Profesora de la Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: ylrubianom@unal.edu.co

## Resumen

El número de personas que vive con diabetes mellitus (DM) se ha incrementado considerablemente durante los últimos años. La DM, por su carácter crónico, impacta los aspectos físicos, psíquicos, emocionales, espirituales y sociales de la vida de la persona que la padece. Ello implica, a su vez, una serie de impactos en las interacciones sociales y familiares y genera diversos significados para las personas que viven con ella. *Objetivo:* Comprender los significados que le atribuyen a la discapacidad un grupo de adultos que conviven con retinopatía y nefropatía diabéticas. *Metodología:* Abordaje cualitativo-interpretativo, con enfoque narrativo biográfico que favorece los relatos de vida. Participantes: diez personas seleccionadas mediante muestreo intencional; información recolectada a través de entrevistas a profundidad; se empleó el método de análisis de contenido. *Resultados:* Los significados dieron cuenta de tres grandes categorías: 1) las experiencias de dependencia; 2) la capacidad tanto de funcionar como de lograr algo y vivir el tipo de vida que consideran importante y valiosa, y 3) las relaciones de reciprocidad, establecidas con su entorno, donde emerge la experiencia del cuidado, como una relación íntima y directa entre dos o más personas, profundamente emocional, pragmática y práctica que afecta tanto a la persona que recibe el cuidado como a quienes la proporcionan. *Conclusiones:* La experiencia de discapacidad es única para cada individuo, toma un significado de acuerdo con las características personales, la edad, el tipo de enfermedad, la forma de relacionarse con el entorno y las interacciones que lleve a cabo en este proceso.

*Palabras clave:* diabetes mellitus; discapacidad; dependencia; capacidad; cuidado

## Diabetes and, Disability?

### Abstract

The number of people living with Diabetes Mellitus (DM) has increased considerably in recent years. The DM for their chronic impacts the physical, psychological, emotional, spiritual and social aspects of the life of the person suffering, implying in turn a number of impacts on social and family interactions generating different meanings for people living with it. *Objective:* To understand the meanings attributed to a group of disabled adults living with retinopathy and diabetic nephropathy. *Methodology:* Interpretative qualitative approach with biographical narrative approach favoring life stories. Participants: 10 people selected by purposive sampling. Information gathered through in-depth interviews; the method of content analysis was used. *Results:* The meanings realized three broad categories: (a) The experiences of dependency; (b) the capacity, that works both as to achieve something, and live the kind of life they consider important and valuable, and (c) the reciprocal relationships, established with their environment, which emerges care experience as a close and direct relationship between two or more people, deeply emotional, pragmatic and practical that affects both the person receiving care and those who provide it. *Conclusions:* The experience of disability is unique to each individual, taking a meaning according to personal characteristics, age, type of disease, how to interact with the environment and the interactions that take place in this process.

*Keywords:* diabetes mellitus; disability; dependency; capacity and care

## Diabetes e, Deficiência?

### Resumo

O número de pessoas que vivem com o diabetes mellitus (DM) tem aumentado consideravelmente nos últimos anos. O DM para os crônicos os aspectos físicos, psicológicos, emocionais, espirituais e sociais da vida da pessoa em sofrimento, o que implica, por sua vez uma série de impactos sobre as interações sociais e familiares gerando significados diferentes para pessoas que vivem com ela. *Objetivo:* Compreender os significados atribuídos a um grupo de adultos com deficiência que vivem com retinopatia e nefropatia diabética. *Metodologia:* Abordagem qualitativa interpretativa com abordagem narrativa biográfica que favorecem histórias de vida. Participantes: 10 pessoas selecionadas por amostragem intencional. As informações recolhidas através de entrevistas em profundidade. Foi utilizado o método de análise de conteúdo. *Resultados:* Os significados realizado em três grandes categorias: 1) as experiências de dependência, 2) a capacidade, trabalhando tanto como para alcançar algo e viver o tipo de vida que eles consideram importante e valioso e 3) as relações de reciprocidade estabelecida com o seu ambiente, que emerge a experiência de cuidado como uma relação estreita e direta entre duas ou mais pessoas, profundamente emocionais, pragmáticos e práticos que afeta tanto os cuidados que recebe pessoa e aqueles que fornecê-la. *Conclusões:* A experiência da deficiência é único para cada indivíduo, tendo um significado de acordo com as características pessoais, idade, tipo de doença, como interagir com o ambiente e as interações que ocorrem neste processo. *Palavras-chave:* diabetes mellitus; incapacidade; dependência; capacidade; atendimento

## Introducción

Según proyecciones de la Federación Internacional de la Diabetes (1-5), para el año 2030 se calcula que la población con diabetes aumentará hasta los 552 millones de personas, equivalente al 9,9% de los adultos, lo que constituye aproximadamente 3 nuevos casos de diabetes cada 10 segundos. El carácter crónico de la diabetes mellitus (DM) trae graves repercusiones en diversos órganos y sistemas (6), entre los cuales se encuentran los riñones y los ojos. En el primer caso se habla de nefropatía diabética, la cual afecta al 40% de la población adulta con diabetes y es la principal causa de insuficiencia renal crónica terminal en el mundo occidental. Para su tratamiento se requieren terapias de remplazo renal, como la diálisis o el trasplante, así como el trabajo en conjunto con un equipo interdisciplinario de salud, la familia, el paciente y la ejecución de políticas públicas para un abordaje integral (7). En cuanto a la retinopatía diabética, consiste en múltiples alteraciones bioquímicas que, por diferentes mecanismos, afectan los vasos y las células del estroma retinal (6). La retinopatía diabética es la causa más frecuente de ceguera en la población adulta (8), pues estos pacientes ven afectada su visión hasta perderla totalmente y requieren una atención integral, que incluye la rehabilitación básica funcional y la rehabilitación profesional, como procesos fundamentales para aprender nuevas prácticas de vida y facilitar su inclusión social efectiva (9).

Sin embargo, más allá del concepto de deficiencia que pueda estar relacionado por la afectación orgánica y funcional, se pretende comprender las relaciones que permean la discapacidad en la población de estudio. La discapacidad no es solo un asunto del cuerpo; es una condición que resulta de la manera como los demás reaccionan frente a las personas que presentan características físicas o mentales consideradas diferentes. La discapacidad es un concepto y una realidad dinámicos, por el efecto de dos tensiones: a) la relación o interactividad entre un individuo con limitaciones corporales o sin estas y su entorno, y b) el dilema de la diferencia (10,11).

## Metodología

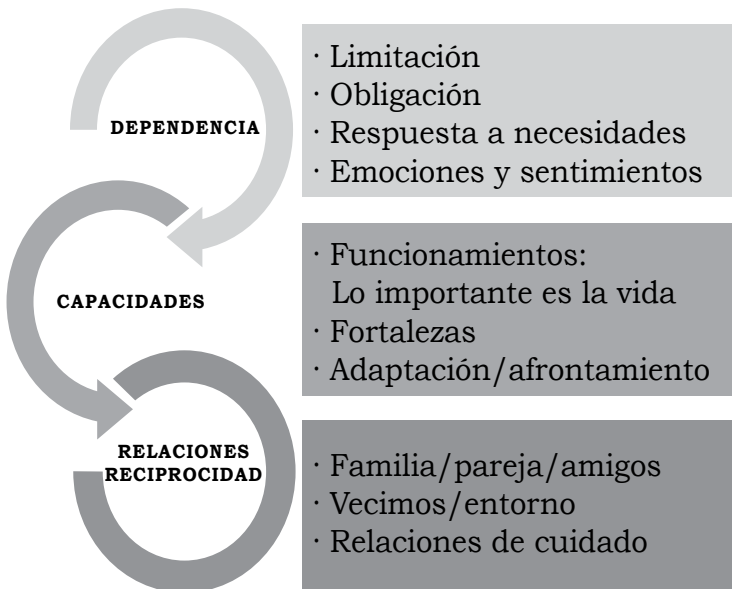
Este estudio fue cualitativo con un enfoque narrativo biográfico, donde se reconocen los relatos de vida como una forma de constituir una identidad narrativa de los participantes, los cuales dan sentido a las acciones, a los eventos vividos y aquellos acontecimientos tanto internos (historia personal) como externos (historia social) que pudieran estar incidiendo como potenciales de cambio en su trayectoria como individuos (12). La población estuvo compuesta por 10 personas que aceptaron participar voluntariamente y que cumplieron con los criterios de inclusión: personas entre los 18 y los 60 años de edad con diagnóstico de DM tipo 1 y 2, con alguna o las dos complicaciones de la diabetes: nefropatía o retinopatía, atendidos en una Unidad Renal de Bogotá entre febrero y mayo de 2014. A estas personas se les invitó a participar en el proyecto durante su asistencia a la Unidad Renal, lugar donde se llevaron a cabo las entrevistas, en un ambiente tranquilo y cómodo que favoreció la expresión libre y sin interrupciones. La muestra se seleccionó mediante un muestreo intencional (13) y el tamaño se determinó teniendo

en cuenta el criterio de saturación de la información (14). Previa comprensión del alcance de los objetivos del estudio y de la firma del consentimiento informado, los relatos de vida se recolectaron a partir de entrevistas a profundidad (15); se realizaron dos entrevistas por participante y, en algunos casos, se llevaron a cabo hasta tres encuentros, hasta obtener el nivel de saturación. Las entrevistas se grabaron y, posteriormente, se transcribieron en su totalidad. Los nombres de los participantes se cambiaron para proteger el anonimato. La información se filtró con el método de análisis de contenido según Bardin (16), al establecer un proceso de comunicación entre el texto y el contexto, siguiendo un conjunto de reglas de análisis, paso a paso, para comprender los datos: 1) preanálisis (operacionalización y sistematización de las ideas de partida para poder llegar a un sistema preciso de desarrollo de las operaciones sucesivas); 2) análisis del material (codificación y elección de categorías), y 3) resultados, inferencias e interpretaciones.

Esta investigación se realizó de acuerdo con las pautas éticas contempladas en la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud. El proyecto fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia y por la Unidad Renal.

## Resultados

Los resultados obtenidos se presentan en tres grandes categorías: 1) las experiencias de dependencia, 2) las capacidades y 3) las relaciones de reciprocidad, cada una con unas subcategorías (figura 1).



**FIGURA 1.** Categorías y subcategorías

FUENTE: elaboración propia

## Categoría de dependencia

Para los participantes, las experiencias de dependencia se encuentran íntimamente relacionadas con las subcategorías de limitación, obligación, respuesta a necesidades, emociones y sentimientos de dificultad. En cuanto a la limitación, como el impedimento o la restricción que reduce las posibilidades o la amplitud de algo (17), los participantes describen la dificultad que les generan las terapias de diálisis, en la realización de diferentes actividades, entre ellas el trabajo, el desplazamiento independiente y las actividades de socialización. Algunos ejemplos:

La diálisis me estresa bastante porque tengo que interrumpir cosas, dejarlas pendientes, a veces trasnocharme de más, cambian muchas cosas y que uno tenga un plan por la noche o que quiera quedarse de un día para otro en algún lado, es bastante complejo. (Darío, 26 años)

Por la diálisis me tocó bajarle mucho al ritmo de trabajo, porque yo soy un hombre muy trabajador, si me daban las 24 horas trabajando yo le hacía, eso fue un golpe muy duro, porque yo soy muy activo. (Oscar, 34 años)

Esto fue muy duro para mí porque yo era una niña activa, yo trabajaba, iba a estudiar, yo me movía sola por las calles; ahorita es muy duro, no es fácil, yo apenas estoy empezando... Mi guía es mi mamá. (Claudia se encuentra en hemodiálisis por un catéter yugular, pues no ha aceptado la realización de la fístula arteriovenosa, tiene pérdida completa de la visión y está asistiendo al Centro de Rehabilitación del Adulto Ciego [CRAC])

La terapia de diálisis es una modalidad de sustitución renal necesaria para los pacientes con enfermedad renal crónica en estadio 5. La dosis recomendada para hemodiálisis es de 3 sesiones semanales, con un tiempo ideal superior a 12 horas semanales. La diálisis peritoneal continua ambulatoria requiere 3 o 4 intercambios diarios, con una duración aproximada de 30 minutos cada uno; la modalidad de diálisis peritoneal automatizada la realiza una máquina todas las noches mientras la persona duerme por un tiempo de 10 horas aproximadamente (18).

Diversos autores describen la diálisis como un tratamiento altamente complejo, exigente, que puede ser muy restrictivo, que afecta la realización de actividades de la vida cotidiana y que implica cambios profundos en el estilo de vida (19). En concordancia con Ledón (20), son las complicaciones visuales, renales y vasculares las que mayores temores generan y las que mayormente se visualizan como provocadoras de limitaciones y dependencias. La aparición de complicaciones se pueden vivir desde el punto de vista psicológico y emocional como una experiencia de pérdida, a consecuencia de la cual sobreviene un proceso de duelo que atrae significados de limitación y discapacidad.

Por otro lado, la obligación —entendida como aquello que una persona está forzada a hacer— puede tratarse de una imposición legal o de una exigencia moral que hace referencia al deber (17). Para los narradores, la obligación consiste en asumir normas que les va a permitir continuar viviendo; la asumen como conductas que deben realizar para proteger su vida, como el tratamiento con la insulina, asistir a hemodiálisis o realizarse la diálisis la peritoneal, y el aprendizaje de nuevas prácticas de vida:

Eso es reduro, superduro; eso de inyectarse todos los días tres veces al día. Eso la piel le arde a uno, con la insulina. Y saber que uno tiene que asimilar las cosas, porque se tiene que chuzar de por vida... (Claudia, 22 años)

Yo sé que tengo que ir a diálisis lunes, miércoles y viernes; eso representa para mí 18 horas de mi semana. Uno sabe que eso es cansón, ese procedimiento, estar sentado sin poderse mover, lo limita mucho, pero si uno interioriza que es la única opción de vida que uno tiene, uno hace un sacrificio, así como tiene tiempo para ir a una fiesta, para irse a pasear, para tomarse una cerveza, eso se convierte como en una rutina. (José, 45 años)

La diálisis, la insulina, aprender braile, a manejar el computador y esas cosas, también lo hago obligada, para que no me digan que yo no hago nada por mí. (Claudia)

El médico nos dijo: “Uds. son los que tienen que aprender a manejar la diabetes”. Otra doctora le dijo a mi mamá que me tenía que poner una inyección de eritropoyetina diaria; a mí me daban los frasquitos con líquido y otros con polvito y una jeringa, pero no sabíamos que echar en qué, entonces iba a la droguería. La doctora nos dijo que nosotros debíamos aprender. (Carmen)

Puesto que el tratamiento de la diabetes es complejo y continuado, el usar insulina, mantener una alimentación balanceada con horarios establecidos, adecuar la actividad física o autocontrolar la glucemia, no son acciones tan simples de incorporar en la rutina diaria, y con elevada frecuencia, cuando se indica insulina a un paciente diabético, una de las primeras reacciones es de rechazo absoluto (6). Dadas las características de insulinodependencia de los pacientes con DM1, su control glucémico está subordinado al adecuado aporte de insulina exógena durante las 24 horas del día; por tanto, el automonitoreo de la glucemia debe llevarse a cabo 3 o más veces al día en los pacientes con inyecciones múltiples de insulina o tratamiento con bomba de insulina (21). Así mismo, la terapia de diálisis constituye un proceso de soporte vital necesario para llevar a cabo las funciones renales de depuración de los productos de desecho de la sangre, la eliminación del exceso de líquidos y el control de la química del cuerpo cuando los riñones

fallan. Por lo general, los pacientes que reciben diálisis requieren un tratamiento continuo, a menos que reciban el trasplante de riñón (22).

El aprendizaje de nuevas prácticas de vida están encaminadas hacia el cuidado de sí, planteado por Foucault (23), quien desde una perspectiva filosófica lo explica como una actitud en relación con uno mismo, con los demás y con el mundo, una forma de atención y de mirada, un modo de actuar y de hacerse cargo de uno mismo. El cuidado de sí es una práctica, un régimen como arte de vivir, una manera de ser que privilegia la constitución de sujetos que cuidan de manera justa y necesaria sus cuerpos y su alma, eligiendo de manera racional lo bueno y lo malo para ellos en medio de los elementos circunstanciales que los rodean. Todo esto está íntimamente relacionado con la respuesta a las necesidades que tienen todas las personas de preservar la vida y mantener una adecuada salud.

Esta subcategoría tiene en cuenta la definición de necesidad según Henderson (24), como todo aquello que es esencial al ser humano para mantenerse vivo o asegurar su bienestar; es un requisito que ha de satisfacerse para que la persona mantenga su integridad y promueva su crecimiento y desarrollo; en el caso de los participantes la administración de insulina, la terapia de diálisis, los cambios del modo de vivir, entre otros, dan respuesta a sus necesidades básicas. En este punto se hace especial mención a la necesidad de asistencia, como un bien primario que se debe incluir dentro de las necesidades básicas de los ciudadanos, pues la asistencia hace parte fundamental de un buen cuidado (25,26), es el resultado de un diálogo entre las tres partes que componen la relación asistencial: el paciente, los profesionales sanitarios y los “otros” (familiares, compañeros de trabajo, gestores, asociaciones y en última instancia, la sociedad y sus instituciones) (27).

Todas estas subcategorías se ven permeadas por emociones y sentimientos que surgen al abordar el tema de dependencia, entre los más significativos surgen la culpa, la rabia, el dolor, el sufrimiento y la debilidad, entre otros. Llama la atención, la culpa propia o imputada a un tercero de su situación actual, por ejemplo:

Yo me maldigo porque por culpa mía, de haber tomado coca cola cuando no debía, se me afectaron los riñones y en parte los ojos... Pero un médico aceleró la ceguera con un láser y me cortó los vasos del ojo, entonces yo quede mal, yo quede sin ver por el ojo izquierdo y después por el derecho; yo no grité, pero solo pegué una lagrima y yo dije ¿por qué a mí, por qué si yo no he sido loca? (Claudia)

En una de las hospitalizaciones por hipoglicemia severa, ya cuando estaba en piso, a mí se me hacía raro que me dieron el desayuno, el almuerzo y las onces y no me tomaran ni una glucometría. En la noche me puse muy mal... Me subieron a reanimación, el Dr. le dijo a mi mamá que había entrado en un cuadro de cetoacidosis. Eso me hicieron de todo... Ya cuando salí y fui a control con la Dra., y vio mi historial, me dijo: y eso ¿qué pasó?, ella se puso muy brava y dijo: cómo van a ser de brutos de no colocarle glucometrías más seguidas, es el colmo, todo lo



que luchamos un año ha sido en vano. Gracias a Dios Ud. está bien, pero cuando vio los resultados dijo hay que ingresarla en una unidad renal, dijo, ya la creatinina no baja de ahí, ya los riñones los degastaron, tantos medicamentos, tantos líquidos que me pusieron ese día, para que yo no entrara en coma, dijo, aceleraron el problema renal, no me dieron los medicamentos que yo debía tomar, trataron la diabetes pero no trataron el problema renal. (Carmen)

Nussbaum (28) concibe la culpa como una clase de ira dirigida contra uno mismo; la describe como la reacción que se tiene al percibir que se actúa con injusticia o causando daño. La culpa afecta la acción (o el deseo de actuar) y lleva implícito el reconocimiento de los derechos de los demás, la culpa promueve mecanismos como la reparación, el perdón y la creatividad.

Los hallazgos encontrados en los relatos se asocian a lo que Ledón (20) describe como los significados que los sujetos construyen, a partir de una asociación entre la presencia de distrés sostenido (con base en las relaciones interpersonales) y los eventos de descontrol metabólico (especialmente en la hiperglucemia o cuando se presenta labilidad). Esta asociación para algunos podría profundizar su sentido de culpa y para otros podría ubicarse desde una perspectiva de culpabilización a otras personas con respecto a sus procesos de salud.

Teniendo en cuenta el concepto en que la discapacidad es un evento cambiante cuya magnitud y características dependen de las circunstancias contextuales particulares, así como del dilema de la diferencia (29), se observa que los participantes del estudio en momentos de mayor limitación, debilidad y restricción en la participación, han vivido situaciones de discapacidad generadas por la forma de relacionarse consigo mismos y con su entorno.

*Inferencia.* La dependencia es reconocida por los participantes como una relación necesaria, obligatoria en muchos casos y asumida como un apoyo en otros; la dependencia se establece con personas, elementos e instituciones para preservar la salud y la vida. De acuerdo con el grado de dependencia, los narradores la relacionan o no con situaciones de discapacidad que han vivido en diferentes momentos de sus vidas. Se resalta la importancia de reconocer y posicionar la asistencia y el cuidado como necesidades primarias en estados de dependencia, que no solo permitirán conservar la vida y mantener la salud, sino también les permitirá lograr su realización personal con autonomía.

## Categoría capacidades

Las capacidades se relacionaron con tres subcategorías de análisis: los funcionamientos, las fortalezas y la adaptación/afrontamiento. En cuanto a los funcionamientos, Sen (30) los define como los estados de existencia y las acciones que una persona efectivamente consigue o realiza a lo largo de su vida: “las cosas que logra hacer o ser al vivir”. Para el presente estudio se contempló dentro del término de funcionamiento lo importante para la vida

de cada uno de los participantes. Los siguientes fragmentos de relatos expresan el valor que tiene para cada participante, las personas, las relaciones, la satisfacción y la realización personal, entre otros:

Todo en la vida es importante. Cuando uno tiene una dificultad aprende a valorar todo lo que lo rodea a uno, para mí todo es importante, mis vecinos, mis amigos, mis amigas, mis hijas, mi mujer, el transporte, hasta vestirse es importante. (José, 45 años)

Yo me creo muy importante. Porque yo sé por todo lo que he pasado, mi Dios me ha dado como fuerza, de seguir luchando, no importa las crisis que tenga, los problemas que tenga yo sé que Él me dio esta prueba a mí, como a otras personas que les da otras pruebas. (Carmen, 24 años)

La vida es lo más importante y acompañado a eso tener salud, tener personas que te acompañen, tener amigos y más que eso ser buen amigo. El superarme, el saber hasta dónde puedo llegar (Darío, 26 años)

La importancia de la noción de capacidad, según Cejudo (31), está enmarcada en estas personas, tanto en la capacidad de funcionar como en la capacidad de lograr algo, lo que permite reconocer en ellos características valiosas que los motiva para seguir adelante y darle un significado a sus vidas. A través de los relatos, los narradores expresan cualidades, fortalezas y habilidades que los caracterizan: el salir adelante, seguir luchando, ser fuerte, ser capaz, ser valiente, ser admirado, tener voluntad, ser generoso, ser colaborador, ayudar a los demás, dar apoyo, aceptar la diabetes como una experiencia enriquecedora, entre muchas otras. Dentro de esas fortalezas también se contemplan la adaptación y el afrontamiento, los cuales hacen referencia a todos aquellos pensamientos, reinterpretaciones, cambios, ajustes y conductas que el individuo ha desarrollado para tratar de conseguir los mejores resultados posibles en su situación actual (32,33). Este tipo de significaciones cimientan, muchas veces, la forma de afrontar la enfermedad como un reto, una amenaza, una pérdida; pero también llegan a aceptarla y la asumen como una enseñanza e incluso una oportunidad de valorar su propia vida (20), por ejemplo:

Yo tengo que buscar los recursos por ejemplo para moverme, para aprender en clase; en mi caso son muchas las personas que me colaboran y me han colaborado, pero también el lograr muchas cosas por mi propia cuenta, aun estando así en condición de discapacidad, para mí es lo mejor. Por ejemplo, estando en el Sena uno necesita un patrocinio, el lograrlo por mis propios medios fue una satisfacción bastante grande. (Darío, tiene pérdida absoluta de la visión).

El proceso de “aceptación” de la enfermedad como realidad presente e irrevocable, así como la asunción de los cambios de vida necesarios para vivir con ella, está relacionado, ante todo, con los recursos personales y sociales con que cuenta el individuo (34). El tiempo también es un factor importante en el proceso de aceptación de la condición crónica de la enfermedad, de las limitaciones impuestas por esta y del tratamiento (35).

*Inferencia.* Los narradores reconocen sus capacidades como fortalezas y características valiosas que los motiva para seguir adelante y darle un significado a sus vidas, y de esta forma lograr lo que para ellos es importante y valioso, tanto para funcionar como para lograr algo. Los participantes resaltan a la familia como la motivación más profunda, con quienes establece la relación más fuerte y significativa en sus vidas. Para algunos se constituye en núcleo primario sus padres y hermanos, para otros su pareja y sus hijos, y solo para una persona su abuela y su tía.

## Categoría relaciones de reciprocidad

Los seres humanos, a través de sus interacciones, establecen relaciones con otros (36); de estas interacciones y relaciones surge la reciprocidad, la cual hace referencia a la correspondencia mutua que surge entre dos personas (17), en este caso entre el narrador y cada una de las personas con las que se relaciona. Este tipo de relaciones son supremamente importantes y significativas para los participantes. Como indica Dreier (37), las personas con familia, pareja estable y amigos —que proporcionan recursos materiales y psicológicos— gozan de mejor salud en comparación con quienes tienen una red social débil. Por ejemplo:

Son inevitables esas situaciones en las que uno dice ya no más, ya no más y es ahí donde mi familia y mis amigos me han ayudado para salir de esas situaciones, es vital ese apoyo. (Darío)

Mi familia siempre ha estado ahí, en cada paso que he dado, en cada situación, siempre me apoyan, me cuidan, me acompañan, en fin lo es todo. Mis papás, mi hermana, una prima que es muy cercana a mí y mi novio; él también ha sido muy importante. (Carmen)

Mi mamá siempre ha estado conmigo y es por ella que yo lucho, porque las dos vamos a salir adelante. (Claudia)

Mis hijos son mi ayuda, mi compañía, sobre todo el hijo, porque mi hija ya se casó y no vive con nosotros, para mí, mi hijo es todo. (Clara)

No obstante, los participantes también describen algunos momentos de interacciones con su entorno que han sido difíciles por barreras actitudinales y culturales, por ejemplo:

Hay personas en la calle que a uno lo curiosoan, porque me miran los ojos, y le preguntan a mi mamá ¿pero ella en serio no ve nada? También me pasó con una señora del barrio, que me dijo que yo había quedado así por tomar licor adulterado, y eso me ofende muchísimo porque ella no sabe qué me pasó y anda diciendo cosas que no son... Aparte que a mí me da miedo salir sola, porque uno no sabe, que lo roben, lo manoseen, los hombres ven a una muchacha bonita e indefensa y se pueden aprovechar de ella... (Claudia)

Me ha pasado que cuando se me ha bajado la glicemia, la gente piensa que uno está drogado o borracho y no le ayudan a uno. (Julio)

Hay veces que pasan personas al lado de uno y lo golpean; la otra vez, me pasó un hombre al lado con un bulto y casi me tumba, aparte me insultó, porque me le atravesé según él, y a mí me dio risa. El señor se disgustó y se devolvió a hacerme el reclamo, insultándome, yo le dije: lo que pasa es que yo no veo, yo no sé quién es usted, y no sé qué pasó. El tipo bajó el bulto y me dijo: “uy qué pena, hermano, disculpe”. (José)

Han sido situaciones muy escasas en las que he tenido alguna respuesta no grata de la gente, y eso depende de uno, si uno necesita ayuda hay que saberla pedir, porque las personas realmente no están en la obligación de colaborarle a uno. A mí me gusta ser independiente, si la persona me ofrece la ayuda, tampoco me voy a negar a ella. Como le comento, son muy raros los casos: de estos 4 años que soy invidente solo una persona, solo una se negó a ayudarme a tomar el bus. Lo que sucede es que a veces las personas quieren ayudarle a uno y no se atreven, y a veces no saben cómo acercarse, como lo guío, como le digo, hay veces que lo asustan a uno, o termina uno guiándolos a ellos. Realmente yo no le veo nada malo en eso, son experiencias. Yo digo bueno las personas tuvieron la intención de ayudarme, le voy a enseñar para la próxima. (Darío)

Estos fragmentos evocan conceptos de King en los cuales la percepción, la comunicación y la transacción son fundamentales para comprender las interacciones. Por ejemplo, en los casos particulares de Darío, Claudia, Julio y José, los cuales tienen limitación o pérdida de la visión, por la retinopatía diabética, sus percepciones (la representación que cada persona tiene de la realidad y que está relacionada con las experiencias anteriores, el concepto de uno mismo, los grupos socioeconómicos, la herencia biológica y la formación recibida) han sido muy diferentes. Por un lado, Darío y José tienen una percepción positiva acerca de las relaciones e interacciones con su círculo primario y su entorno en general, por la experiencia que han tenido en la interacción con sus familias, amigos, vecinos, compañeros, personal de salud, entre otros, y por las características propias que han utilizado a favor de su proceso de rehabilitación. Ello les ha permitido establecer relaciones sólidas en cada uno de estos grupos. También se encuentran

hallazgos significativos acerca del comportamiento que las demás personas han tenido hacia ellos, siendo muy variados, desde personas que los rechazan, los evitan y los insultan hasta personas que sin saber cómo ayudarlos u orientarlos lo intentan.

En el caso de Julio y Claudia, su percepción acerca del comportamiento de algunas personas los ha hecho sentir rotulados, discriminados y excluidos cuando se encuentran con el bastón y cuando han presentado cuadros de hipoglucemia.

Los significados que se entretienen acerca de la discapacidad en estos relatos dan cuenta de dos caminos de reflexiones que se construyen a partir de las condiciones propias de cada narrador: el tipo de limitación física que tengan, la red familiar y de apoyo con que cuentan, entre otros factores. Para las personas que tienen limitación visual o pérdida completa de la visión, más que relacionarlo con una pérdida funcional, los narradores describen la discapacidad visual como todo un conjunto de situaciones que generan transformaciones en sus vidas, dificultades en la forma de relacionarse y en la necesidad de aprender nuevamente a hacer las cosas y a adaptarse a esta situación, que describen como “dura” haciendo referencia al grado de dificultad e impacto que ha generado en sus vidas. Es entonces cuando hablan de la importancia que ha tenido la “rehabilitación” como un proceso fundamental para lograr una independencia, una satisfacción de poder hacer las cosas por sí mismos, así como aprender nuevas prácticas de vida y facilitar su inclusión social efectiva.

La discapacidad visual constituye para ellos la limitación en hacer las cosas naturalmente y tener enormes dificultades en la forma de relacionarse con su entorno, también por la forma como otras personas reaccionan ante ellas, y la vulnerabilidad que expresan por un ambiente hostil, cultural y físico que los rodea, de desconocimiento y estereotipos con profundas raíces históricas que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás (38).

## Relaciones de cuidado

Con respecto a los postulados de Feder Kittay (39) y Nussbaum (26), en los relatos también emerge la experiencia del cuidado como una relación íntima y directa entre dos o más personas, profundamente emocional, pragmática y práctica que afecta tanto a la persona que recibe el cuidado como a quien lo proporciona:

El cuidado en mi segundo hogar fue mucho mejor, fue permanente, noches que mi esposa no dormía cuidándome, los pelados (hijos) no me dejaban salir eran consagrados a mí totalmente, hubo una sobreprotección por parte de ellos. (Julio)

En el Hospital nos dieron la capacitación de cómo tratar la diabetes en momento de la hipoglicemia o la hiperglicemia, la nutricionista nos explicó a mis papás y a mí que debía comer... Los médicos me dijeron

aquí la vamos a atender, tranquila, ellos me explicaron cuando inicié la diálisis, las enfermeras y enfermeros también me han explicado y me han atendido, sobre todo cuando voy a la hemodiálisis. (Carmen)

En la unidad renal tengo una relación muy buena y estrecha con todo el personal de salud, médicos, enfermeras, psicóloga, nutricionista, trabajadora social, todos tienen una calidad humana muy buena. (José)

Estas relaciones de cuidado representan procesos interpersonales y establecen diadas de cuidado. Como lo refiere Thompson (40), las diadas se caracterizan por ser duraderas, tener la presencia de acciones mutuas y recíprocas a través de la interdependencia personal, caracterizadas por virtudes relacionadas con la autonomía y también virtudes relacionadas con la dependencia, pues, como lo refiere MacIntyre (41), en esta relación siempre hay alguien que da, que proporciona cuidados y otro que los recibe. Ambos deben desarrollar virtudes propias sin las cuales la vida humana se degradaría. Las virtudes del dar que se observaron en los relatos fueron: la incondicionalidad, la lealtad, el amor, el compromiso, el cariño, el afecto, la sobreprotección y la unión familiar. Entre las virtudes del recibir se detectaron: la gratitud, la paciencia, la comprensión, la reciprocidad y la alegría, así como el reconocimiento de la dependencia. Los participantes reconocen el valor que han tenido las relaciones de cuidado establecidas con familiares, cuidadores, profesionales, personal e instituciones de salud, así como la necesidad de ellas durante todo el proceso de la enfermedad en sus vidas.

*Inferencia.* Las relaciones que se establecen entre los sujetos de cuidado y los cuidadores están influenciadas por las características propias de las personas que interactúan, por sus procesos interpersonales, por el contexto, por las causas que ocasionaron la situación de dependencia, así como por el tipo de enfermedad y el tipo de limitación funcional que tengan. Existe una dinámica que puede considerarse recíproca y de mutualidad, caracterizadas por virtudes del dar y del recibir, presentes también en las relaciones de cuidado, lo cual adquiere un significado de profunda gratitud.

Por otra parte, los procesos de atención en salud, en algunos de los participantes, nos invita a reflexionar sobre la forma como ellos han percibido la relación entre la progresión de las complicaciones de su enfermedad y el descuido por parte del personal de salud, en algunos momentos de la atención, durante episodios de hospitalización y cirugías:

... un médico aceleró la ceguera con un láser y me cortó los vasos del ojo. (Claudia)

Según refieren, por descuido, por desconocimiento, por falta de oportuna atención, por falta de comunicación entre los miembros del equipo de salud, por falla en los procesos y por el tratamiento no integral, sino solo de una parte o un sistema de su cuerpo. Los participantes, desde su percepción y su experiencia, hacen estas afirmaciones, con el ánimo de expresar

abiertamente cómo se han sentido y qué han analizado ellos de estas situaciones en sus vidas, relacionados con el cuidado proporcionado por personas e instituciones de la salud. Tanto para enfermería como para otros profesionales e instituciones de salud que interactúan y establecen relaciones con estas personas, es sumamente enriquecedor contar con los resultados que se obtuvieron de esta investigación, puesto que la forma como los participantes perciben la relación terapéutica tiene que ver con su vida misma, es decir, la dependencia a terapias, medicamentos y cuidados directos van a intervenir claramente en sus procesos de recuperación y mantenimiento de la salud. Para estas personas es fundamental la atención que los profesionales de la salud les brindan, pues requieren las instituciones y del personal especializado la realización de las terapias de diálisis y atención en salud continua, para conservar su vida, su salud y evitar complicaciones generadas por la enfermedad. Esto requiere, por parte de los profesionales en mención y de las instituciones de salud, proporcionar la más alta calidad de los procesos tanto asistenciales como educativos, y de favorecimiento de procesos de rehabilitación e inclusión social, entre otros.

## Conclusiones

- Se destaca la importancia de reconocer y posicionar la asistencia y el cuidado como necesidades primarias en estados de dependencia, que no solo permitirán conservar la vida y mantener la salud, sino también les permitirá lograr su realización personal con autonomía.
- Para las personas con retinopatía diabética, con limitación o pérdida de la visión, los significados que se entretajan en torno a la discapacidad visual están asociados con procesos de aprendizaje difíciles e impactantes, al grado de dependencia, por requerir ayuda y acompañamiento continuo en la mayoría de actividades de su vida diaria, y los procesos de socialización e interacción con su entorno en procesos de inclusión. También reconocen la importancia de la “rehabilitación” en sus vidas, lo cual les ha permitido su inclusión social y el favorecimiento de una vida autónoma e independiente. Entre más pronto se inicie la rehabilitación, las oportunidades de adaptación y fortalecimiento de su autonomía son más eficaces.
- Para los participantes, las relaciones que establecen con su entorno pueden llegar a influir en su forma cómo perciben la discapacidad, sobre todo las personas con retinopatía diabética, interpretan la discapacidad como una forma, para algunos, de discriminación, estigmatización e impedimentos, y otros la interpretan como una oportunidad de verse y ver su entorno de manera diferente; es la oportunidad de cambiar y generar posibilidades, de empezar a caminar solos a pesar de las dificultades, poder reconocer lo valioso de la vida, más allá de una pérdida. Para ellos significa la posibilidad de construir juntos una cultura de aceptación y solidaridad, dentro del respeto, más que solo adaptar su entorno físico, y crear un mundo paralelo.

- Se considera importante continuar con la construcción que se ha llevado a cabo y que se está realizando en la comprensión de estos procesos de vida, reconociendo aspectos de la humanidad que son inherentes a esta condición humana, como lo es la vulnerabilidad y la dependencia, así como las capacidades humanas, cualidades, fortalezas, dones o talentos, que hacen de cada ser humano único y especial, y permiten ser potencializados para lograr la plena realización de lo que es importante para cada uno y llevar la vida que cada uno considera valiosa.

## **Recomendaciones**

Se recomienda llevar a cabo investigaciones de tipo cualitativo que favorezcan los relatos de vida y el enfoque narrativo biográfico, para ampliar la comprensión de los procesos vividos por las personas que conviven con la diabetes, sus complicaciones y la forma de interpretación acerca de la discapacidad en sus vidas. Este estudio no es concluyente ni pretende hacer generalizaciones, pues los procesos son individuales y la forma como cada persona los experimenta es única y particular. Este estudio invita a la reflexión acerca de la forma como se está brindando la asistencia y el cuidado a las personas con diabetes. Propone que el Estado debe garantizar la asistencia y el cuidado como necesidades primarias, así como favorecer una cultura de cuidado de sí y una cultura de aceptación y respeto de la diferencia.

## **Conflicto de interés:**

Ninguno.

## **Financiación:**

Este estudio no obtuvo financiación.

## **Referencias**

1. Patterson C, Dahlquist G, Soltesz G. Diabetes in the young. The International Diabetes Federation Atlas [internet]. 5<sup>th</sup> ed. Brussels: International Diabetes Federation; 2011 [cited 2013 En]. Disponible en: [http://pure.qub.ac.uk/portal/en/publications/diabetes-in-the-young-the-international-diabetes-federation-atlas-5th-ed\(46aad32d-12f5-4b5a-bf93-db0654e50c36\).html](http://pure.qub.ac.uk/portal/en/publications/diabetes-in-the-young-the-international-diabetes-federation-atlas-5th-ed(46aad32d-12f5-4b5a-bf93-db0654e50c36).html)
2. Pinto N. Comprender la situación de cronicidad que viven nuestros pacientes. En: La investigación y el cuidado en América Latina. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2005. p. 303-22.
3. Moiso A. Enfermedades crónicas no transmisibles: el desafío del siglo XXI. En: Fundamentos de la salud pública argentina. La Plata: s. e.; 2007. p. 265-90.
4. Castelo E, Licea M. Disfunción sexual erectil y diabetes mellitus: aspectos etiopatogénicos. Rev Cubana Endocrinol [internet]. 2003;14 [citado 2013 oct]. Disponible en: [http://www.bvs.sld.cu/revistas/end/vol14\\_2\\_03/end07203.htm](http://www.bvs.sld.cu/revistas/end/vol14_2_03/end07203.htm)



5. International Diabetes Federation. Diabetes atlas [internet]. 5<sup>th</sup> ed. 2011 [cited 2013 Diciembre]. 5:[Available from: <http://www.idf.org/diabetesatlas/5e>].
6. Contreras C. Diabetes mellitus. 2 ed. Santiago de Chile: Mediterráneo; 2004.
7. Martínez-Castelao A, Navarro-González J, Gorrioz-Teruel J. Concepto y epidemiología de la enfermedad renal crónica en la diabetes mellitus. En Rodríguez-Navarro CQ, editor. Diabetes y enfermedad renal crónica: módulo 1 [internet]. Madrid: Grupo Editorial Nefrología-SEN; 2012. p. 3-15 [citado 2013 mar]. Disponible en: [http://nefrologiadigital.revistanefrologia.com/publicaciones/P7-E65/nefropatia\\_diabetica\\_mod\\_1.pdf](http://nefrologiadigital.revistanefrologia.com/publicaciones/P7-E65/nefropatia_diabetica_mod_1.pdf)
8. Sociedad Mexicana de Nutrición. Complicaciones microvasculares en la diabetes mellitus tipo 2. Revista de Endocrinología y Nutrición [internet]. 2004;12(2 Supl 1) [citado 2013 oct]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/endoc/er-2004/ers041e.pdf>:31-44
9. Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos-Rehabilitación Visual Integral Colombia [internet]; 2014 [cited 2014 ene]. Disponible en: <http://www.cracolombia.org/>.
10. Cuervo C, Trujillo A, Vargas D, Mena B, Pérez L. Avances conceptuales e investigativos de la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia. En: Cuervo C, Trujillo A, Vargas D, Mena B, Pérez L, editores. Discapacidad e inclusión social: reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2005. p. 23-44.
11. Cuervo C, Pérez L, Trujillo A, editores. Modelo conceptual colombiano de discapacidad e inclusión social. Bogotá: Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, Universidad Nacional de Colombia; 2008.
12. Ricoeur P. Ric temps et récit. Paris: Seuil; 1985.
13. Sampieri R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. México: McGraw Hill; 2006.
14. Bertaux D. El análisis de un relato de vida. En: Los relatos de vida: perspectiva etnosociológica. Barcelona: Bellaterra; 2005. p. 73-102.
15. Bonilla E, Castro P. Más allá del dilema de los métodos: la investigación en ciencias sociales. Bogotá: Norma; 2005.
16. Bardín L. Análisis de contenido. 3<sup>a</sup> ed. Madrid: Torrejón de Ardoz, Akal; 2002.
17. Real Academia Española. Diccionario de la lengua española [internet]; 2001. Disponible en: <http://www.rae.es/>
18. Coronel F, Macía M. Indicaciones y modalidades de diálisis peritoneal: nefrología al día [internet]; 2010 [citado 2013 jun]. Disponible en: <http://nefrologiadigital.revistanefrologia.com/modules.php?name=libro&op=viewCapNewVersion&idpublication=1&idedition=13&idcapitulo=86&idversion=&wordsearch=&blink=1>
19. Guerra V, Sanhueza O, Cáceres M. Calidad de vida de personas en hemodiálisis crónica: relación con variables sociodemográficas, médico-clínicas y de laboratorio. Rev Latino-Am Enfermagem. 2012;20(5):838-46.

20. Ledón L. Impacto psicosocial de la diabetes mellitus, experiencias, significados y respuestas a la enfermedad. *Rev Cubana Endocrinol.* 2012;23(1):76-97.
21. American Diabetes Association. Diagnóstico y clasificación de la diabetes mellitus (I): recomendaciones de la Asociación Americana de Diabetes con los conceptos actualizados para el diagnóstico y clasificación de la diabetes. *Diabetes Care.* 2012;35(Supp 1).
22. Borrero J, Montero O. Fundamentos de medicina: nefrología. 4ª ed. Medellín: CIB; 2003.
23. Foucault M. La ética del cuidado de uno mismo como práctica de la libertad. *Nombres. Revista de Filosofía.* 1984(5):96-116.
24. Henderson V. Filosofías. En: Marriner A, Raile M, editores. *Modelos y teorías de enfermería.* 3ª ed. Madrid: Harcourt Brace; 2011. p. 102-11.
25. Feder Kittay E. *Love's labor: essays on women, equality, and dependency.* New York: Routledge; 1999.
26. Nussbaum M. *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión.* Barcelona: Paidós; 2007.
27. Arrieta I, Cassado A. La ética asistencial entre la autonomía y el paternalismo. *Revista Internacional de Éticas Aplicadas [internet].* 2010;(3). Disponible en: <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/41/36>
28. Nussbaum MCZG. *El ocultamiento de lo humano: repugnancia, vergüenza y ley.* Buenos Aires: Katz; 2006.
29. Cruz I. Discapacidad: campo emergente de conocimiento, teorías e investigación. En: Cuervo C, Trujillo A, Vargas D, Mena B, Pérez L, editores. *Discapacidad e inclusión social reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia.* Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2005. p. 41-4.
30. Sen A. *Commodities and capabilities.* Amsterdam: North-Holland; 1985.
31. Cejudo R. Capacidad y libertad: una aproximación a la teoría de Amartya Sen. *Revista Internacional de Sociología.* 2007;LXV(47):10.
32. Tomey A, Alligood M. *Modelos y teorías en enfermería.* Madrid: Elsevier Science; 2003.
33. Lazarus R, Folkman S. *Estrés y procesos cognitivos.* Barcelona: Martínez Roca; 1986. p. 408.
34. Ledón L. El desafío de vivir con enfermedades endocrinas: algunas anotaciones para la atención en salud. *Rev Cubana Endocrinol [internet].* 2008 [citado 2013 jul 27];19(2). Disponible en: [http://scielosldcu/scielophp?script=sci\\_arttext&pid=S1561-29532008000200008](http://scielosldcu/scielophp?script=sci_arttext&pid=S1561-29532008000200008)
35. Malheiro P, Arruda D. Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. *Enfermería Global [internet].* 2012 [citado 2013 dic];11(28):257-75. Disponible en: <http://scieloisciiies/pdf/eg/v11n28/administracion5pdf>
36. King I. Teoría de la consecución de objetivos. En: Marriner A, Raile M, editores. *Modelos y Teorías en enfermería.* Madrid: Harcourt Brace; 1997. p. 305-9.

37. Dreier O. Trayectorias personales de participación a través de contextos de práctica social. *Psicología Cultural*. 1999;3(1):28-50.
38. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad. Geneva: Banco Mundial; 2011. Disponible en: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)
39. Feder Kittay E. "Disability, equal dignity and care": The discourse of dignity. *Int J Theology*. 2003;2:105-15.
40. Thompson LWAJ. The Dyad as the unit of analysis: conceptual and methodological issues. *Journal of Marriage and Family*. 1982;44(4):889-900.
41. MacIntyre A. *Animales racionales y dependientes: por qué los seres humanos necesitamos las virtudes*. Barcelona: Paidós; 2001.

