

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO



**ENTENDIENDO EL SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA VIVIDA DE LOS
ADOLESCENTES CON SÍNDROME METABÓLICO. UN ESTUDIO EN EL ÁREA
METROPOLITANA DE MONTERREY.**

TESIS

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE DOCTOR EN FILOSOFIA CON
ESPECIALIDAD EN TRABAJO SOCIAL Y POLÍTICAS COMPARADAS DE
BIENESTAR SOCIAL**

PRESENTA:

DORA JULIA ONOFRE RODRÍGUEZ

NOVIEMBRE DE 2011

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO**



**ENTENDIENDO EL SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA VIVIDA DE LOS
ADOLESCENTES CON SÍNDROME METABÓLICO. UN ESTUDIO EN EL ÁREA
METROPOLITANA DE MONTERREY.**

TESIS

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE DOCTOR EN FILOSOFIA CON
ESPECIALIDAD EN TRABAJO SOCIAL Y POLÍTICAS COMPARADAS DE
BIENESTAR SOCIAL**

PRESENTA:

DORA JULIA ONOFRE RODRÍGUEZ

**DIRECTORA DE TESIS
DRA. MARTHA LETICIA CABELLO GARZA**

NOVIEMBRE DE 2011

AGRADECIMIENTOS

Para la realización de esta tesis doctoral es importante agradecer el esfuerzo dedicado por todas las personas e instituciones que de alguna manera han participado durante el proceso de la misma.

En primer término quiero dar mi agradecimiento al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT), por otorgarme la beca (recursos financieros) para cursar el Doctorado en Filosofía con Orientación en Trabajo Social y Políticas Comparadas de Bienestar Social, dicho apoyo económico permitió mi dedicación exclusiva al Doctorado y concluir en tiempo y forma esta tesis doctoral.

En segundo lugar quiero agradecer a la Universidad Autónoma de Nuevo León ya que a través de la Dirección de Intercambio Académico y Becas de Postgrado, se me otorgó apoyo económico para la realización del Doctorado.

Además, me es grato dar reconocimiento muy especial a la directora de tesis Dra. Martha Leticia Cabello Garza por su destacada participación quien con su esmero, dedicación y su gran experiencia profesional orientó y enriqueció a este estudio. De igual forma acompañó mi proceso de manera muy cercana y que fungió como Co Asesor el Dr. Raúl Estrada López, su asesoría y retroalimentación enriquecieron teórica y metodológicamente este documento, para él mi gratitud por compartir sus conocimientos sin reserva. Así mismo la Dra. Raquel Benavides Torres, la Dra. Teresa Elizabeth Cueva Luna, y la Dra. Elizabeth Solís Pérez contribuyeron de manera significativa como expertos en el tema, con la revisión exhaustiva de los documentos que se fueron generando a lo largo de estos cuatro años hasta concluir con la tesis doctoral, a quienes les agradezco el tiempo que de manera desinteresada dedicaron a la revisión y sus valiosas observaciones que enriquecieron la misma.

Esta investigación se pudo llevar a cabo gracias a la participación de nueve adolescentes, quienes fueron los expertos de sus propias experiencias ya que sus discursos fueron de gran valía para poder entender el mundo en el que viven día a día. Gracias a todos ellos.

Dedico esta tesis doctoral a Edwin mi esposo, por compartir el timón de esta nave, quienes juntos emprendimos un proyecto de vida hace veinticuatro años y que hoy culmina una parte de ese proyecto; tu amor es la mejor fortaleza con la que cuento. Gracias por tu permanente comprensión y apoyo incondicional sin límite para poder desarrollarme profesionalmente, tú sabes que este es un logro de ambos. ¡Te amo!

A mis tres tesoros que son la razón de mi existir: Edwin, Iván e Itzel, gracias por creer en mí, por ser mi apoyo constante, por ser fuente que me inspira y nutre, por impulsarme en los pequeños y grandes proyectos, por estar siempre conmigo. Mis amores a quienes les he restado horas de convivencia en el afán de dejarles un ejemplo de superación. Gracias por su amor, sacrificio y paciencia que han tenido para conmigo ¡Los amo!

A mis hermanos, se que siempre están conmigo, en especial a mi hermana Bertha Alicia por su eterna solidaridad, por apoyarme en todo momento y desearme siempre el mejor de los éxitos, para quien no habrá suficientes aguinaldos para agradecer todo su apoyo.

A mis amigas Mirna, Martha, Mirthala, Nora, Marthita, Rosy, Lupita, Consuelo, Amy por estar conmigo en los momentos difíciles, por sus constantes motivaciones, palabras de aliento y apoyo constante.

A todos mis compañeros de Doctorado con los cuales conviví durante estos cuatro años, en los que compartimos múltiples sentimientos, aventuras y sobre todo momentos inolvidables, gracias por haberme dado la oportunidad de conocerlos.

Agradecimiento especial a mis amigos Elisa, José, Naty y Gaby, por su apoyo y ánimo que me han transmitido desde que tuve la suerte de conocerlos, ya que juntos estamos logrando esta tan anhelada meta profesional.

*Es la hora de partir, la dura y fría
hora que la noche sujeta a todo
horario.*

Pablo Neruda

**ENTENDIENDO EL SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA VIVIDA DE LOS
ADOLESCENTES CON SÍNDROME METABÓLICO. UN ESTUDIO EN EL ÁREA
METROPOLITANA DE MONTERREY.**

*El puro pensamiento lógico no puede llevarnos
a ningún conocimiento del mundo empírico;
todo conocimiento de la realidad comienza con
la experiencia y termina en ella.*

ALBERT EINSTEIN

Resumen

La perspectiva fenomenológica utilizada en este estudio se enfocó a encontrar la estructura esencial del fenómeno del Síndrome Metabólico (SM). El estudio se diseñó para explorar la experiencia vivida de nueve adolescentes diagnosticados con SM, los cuales fueron elegidos a través del muestreo de criterio intencional, permitiendo el acceso a sus esferas privadas, lo que reveló una gran cantidad de información sobre el problema del SM. Resultó ser un tema original y pertinente dado que no existen estudios que hayan abordado esta temática, en especial con adolescentes.

El enfoque fue explorar el entendimiento de la experiencia humana en el contexto “del mundo social” en el que los adolescentes viven su vida. Se buscó descubrir, desde la perspectiva de los adolescentes con SM, cómo experimentan y articulan el significado de tener éste padecimiento, además de examinar qué estrategias de afrontamiento utilizan en los entornos que interactúan. La idea central en la estructura del estudio se basó en que aunque pueda existir cierto grado compartido en las experiencias de los participantes, finalmente cada persona íntegra, significa y organiza de una manera única su experiencia. El diseño y la metodología empleados satisfacen los requisitos de validez y confiabilidad. El investigador aseguró la recolección cuidadosa de datos y el análisis se realizó a partir de los mismos hasta lograr la definición de los temas emergentes. Una útil herramienta de software llamada MaxQDA permitió integrar la información proveniente de las entrevistas, facilitando su organización y categorización.

El aporte del enfoque teórico de la Perspectiva Fenomenológica y la teoría de Conservación de Recursos fueron utilizadas como los lentes a través de los cuales se analizó la experiencia vivida de los sujetos de investigación.

Este estudio proporciona un análisis significativo con un núcleo temático que procede de los datos, SM, Mi Padecimiento: desarrollando una relación de equilibrio con el SM. Los temas esenciales que se identificaron a partir de los datos se resumen como: a) SM, Mi Vida, el cual es un tema fundamental relacionado con la experiencia vivida de los adolescentes con SM. El segundo tema esencial es b) SM, Mi Mundo, el cual aborda a los adolescentes con SM y su relación con su familia, y sus pares.

Dentro del tema SM Mi Vida, surgen siete subtemas 1. Diagnóstico: una difícil experiencia, 2. Aprendiendo del diagnóstico: viviendo con incertidumbre, 3. Conociendo el SM, 4. Aceptando

la duración del SM, 5. Aprendiendo a vivir con SM “sin que sea lo más importante, 6. Estrategias autodesarrolladas para hacer el SM más llevadero, y 7. Tratamiento: como hacer frente a las consecuencias del SM. Con respecto al tema SM Mi Mundo, surgieron tres subtemas 1. Familia, 2. Relación con pares y 3. Auto concepto.

Los hallazgos ponen de relieve el proceso complejo y dinámico de adaptación al SM, destacando la lucha y desafíos que enfrentan como consecuencia de su enfermedad. En línea con las teorías del desarrollo, los resultados sugieren que los jóvenes están en el proceso de formación de identidades, en la negociación de nuevas relaciones y en el desarrollo de la autonomía de sus padres. En este contexto, el SM puede plantear una amenaza a los adolescentes en los niveles psicológicos y psicosociales. Sin embargo, este estudio proporciona una visión de las diversas estrategias que los adolescentes adoptan en un intento para manejar estas amenazas, hacer más llevadero su padecimiento y continuar con su vida cotidiana. Además, pone de relieve el importante papel que juegan los compañeros y los padres en el proceso de adaptación, así como los roles que pueden tomar en el fomento y promoción de este apoyo. El desarrollo de la comprensión de este proceso desde los propios adolescentes, puede ayudar a guiar la práctica clínica de los profesionales de la salud y de los hacedores de políticas sociales enfocando la atención en cómo los jóvenes con SM y sus familias puede ser mejor apoyados.

TABLA DE CONTENIDO

	Página
Agradecimientos	i
Resumen	iii
Capítulo 1. Introducción	1
1.1 Planteamiento del Problema	1
1.2 Preguntas de Investigación	5
1.3 Objetivo General	5
1.4 Justificación	5
Capítulo 2 Revisión de la Literatura	8
2.1 Antecedente Histórico del Síndrome Metabólico	8
2.2 Definición Médica del Síndrome Metabólico en Adolescentes	9
2.3 Aspectos Epidemiológicos del Síndrome Metabólico en Adolescentes en México y otras Poblaciones	10
2.4 Fisiopatología del SM	11
2.5 Tratamiento del SM en Adolescentes	12
2.6 Determinación del tratamiento adecuado	12
2.6.1 Dieta y estilo de Vida	12
2.6.2 Incremento de la Actividad Física	13
2.6.3 Tratamiento Farmacológico	14
2.7 Conceptualización de la Adolescencia ¿porqué considerar la experiencia de los adolescentes con enfermedad crónica?	14
2.7.1 Madurez Cognitiva y Desarrollo Psicosocial	16
2.7.2 Auto concepto	16
2.8 Redes de Apoyo Social	17
2.8.1 Familia	18
2.8.2 Profesionales de la Salud	20
2.8.3 Relaciones con los Pares en la Adolescencia	20
2.8.3.1 Relaciones de los Pares en las enfermedades crónicas	21
2.9 Experiencia de vida y Enfermedades Crónicas	23
2.10 Resumen	30
Capítulo 3. Marco de Referencia	32
3.1 Perspectiva Fenomenológica	32
3.1.1 La Historia y Naturaleza de la Fenomenología	33
3.1.2 Supuestos básicos de un enfoque fenomenológico	35
3.1.3 La persona y el mundo como parte inseparable e integrante	37
3.1.4 El Mundo de la vida	38
3.1.5 Resumen	40
3.2 Modelo de Conservación de los Recursos de Hobfoll (COR)	42
3.2.1 Aplicación del modelo COR en Enfermedad Crónica (SM)	43

Capítulo 4. Metodología	45
4.1 Metodología Cualitativa	45
4.2 Método Fenomenológico	46
4.3 Sujetos de Investigación y Muestra	49
4.4 Técnica de Investigación	50
4.5 Método de Recolección de Datos	50
4.6 Análisis de Datos	52
4.7 Pertinencia epistemológica de la metodología utilizada	56
4.8 Consideraciones Éticas	57
4.9 Rigurosidad del Estudio	59
4.10 Resumen	61
Capítulo 5. Resultados	63
5.1 Descripción de la Muestra	63
5.2 Análisis de las Categorías	65
5.2.1 Síndrome Metabólico, Mi Vida	67
1. Diagnóstico: una difícil experiencia	67
2. Aprendiendo del diagnóstico: viviendo con incertidumbre.	69
3. Conociendo el SM	72
4. Aceptando la duración del SM	73
5. Aprendiendo a vivir con SM “sin que sea lo más importante”	74
6. Estrategias Auto desarrolladas para hacer el SM más llevadero	75
6.1 Evadiendo el impacto del SM	76
6.2 Luchando para ignorar las emociones negativas	78
6.3 Haciendo frente al SM centrándose en los aspectos positivos	80
7. Tratamiento: cómo hacer frente a las consecuencias de SM	81
7.1 Haciendo frente para tener control del SM	81
7.2 Luchando por la independencia	83
5.2.2 Síndrome Metabólico, Mi Mundo	84
1. Familia: El papel de los padres	85
1.1 La protección como apoyo de los padres	85
2. Relación con los pares: la incómoda posición de la diferencia	87
2.1 La incómoda posición de ser “el único”	87
2.2 Comunicarles del SM a los demás	88
2.3 La importancia del apoyo de los amigos	89
3. Auto concepto: Amenazas a la identidad personal	90
5.3 Resumen	92
Capítulo 6. Discusión	94
6.1 ¿Cuál es la experiencia de vida de los adolescentes con SM?	95

1. Síndrome Metabólico, Mi Vida	95
6.2 ¿Cómo se estructura cada experiencia de vida de los adolescentes con SM en su mundo?	99
1. Síndrome Metabólico, Mi Mundo	99
6.3 Enfoques teóricos que guiaron el estudio	103
Capítulo 7. Implicaciones, Consideraciones Metodológicas: Fortalezas y Limitaciones, Sugerencias para futuras Investigaciones	106
7.1 Implicaciones clínicas que surgen del estudio actual	106
7.2 Implicaciones para la política social que surgen del estudio actual	108
7.3 Consideraciones metodológicas: fortalezas y limitaciones	108
7.4 Sugerencias para futuras investigaciones	109
Referencias	111
Anexos	
1. Consentimiento Informado	131
2. Carta de Asentamiento	134
3. Guía de Entrevista	136
4. Carta Comité de Ética y Comité de Investigación	138

CAPÍTULO 1

INTRODUCCIÓN

1.1 Planteamiento del Problema

El síndrome metabólico (SM) se ha convertido en uno de los mayores problemas de salud pública a nivel mundial. El SM, no es una simple enfermedad, sino un grupo de problemas de salud causados por la combinación de factores genéticos y factores asociados al estilo de vida, especialmente la sobrealimentación y la ausencia de actividad física (Lee, Bacha y Arslanian, 2006).

El SM ha alcanzado la magnitud de “epidemia”, convirtiéndose en uno de los principales problemas de salud pública del siglo XXI y su mayor consecuencia adversa es la morbilidad y mortalidad por patologías. El SM está afectando dramáticamente a niños y adolescentes en el mundo (Ayrton, 2005); lo cual ha desestabilizando los presupuestos sanitarios de muchos países desarrollados o en vías de desarrollo y ha afectando notoriamente la calidad y expectativa de vida de estas personas (Reaven, 2005).

El incremento del SM va asociado a la expansión de la epidemia mundial de Diabetes tipo 2 y de enfermedades cardiovasculares, según datos recientes de la Federación Internacional de Diabetes (FID, 2007). Las personas con SM, 20 a 25% de la población mundial, tienen una probabilidad tres veces mayor de sufrir un ataque cardíaco o un accidente cerebro vascular y dos veces más de morir por estas causas, que las personas que no lo padecen (Isomaa, Almgren, Tuomi, Forsen, Lahti, y Nissen, 2005).

En los Estados Unidos de Norteamérica, la prevalencia del SM aumentó en un 61% en la última década y la obesidad fue el principal contribuyente a ese aumento (Cruz y Goran, 2004). Se estima que aproximadamente 47 millones de estadounidenses son portadores de este síndrome. Lo anterior motivó al Colegio Americano de Endocrinología y a la Asociación Americana de Endocrinólogos Clínicos, en agosto de 2002, a declarar esta patología como “epidémica” (Ford, Giles y Dietz, 2002).

De acuerdo a la Tercera Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (NHANES III, 1988-1994), en donde participaron 2430 adolescentes de 12 a 19 años de edad, la prevalencia global en Estados Unidos de Norteamérica del SM fue de 4.2%, siendo más común en el sexo masculino

(6.1%) que en el femenino (2.1%). Al analizar los resultados según el índice de masa corporal (IMC), el síndrome fue mucho más frecuente en los adolescentes con $IMC \geq$ percentila 95 (28.7%) que en aquéllos con IMC entre las percentilas 85 y 95 (6.8%), o con $IMC <$ percentila 85 (0.1%). También se observó que la prevalencia del SM es mayor en México-americanos (5.6%) que en blancos (4.8%) y en afro-americanos (2.0%).

Sin embargo, en un nuevo estudio, con datos de 1999 al 2002, los investigadores hallaron que la prevalencia global de SM en adolescentes fue mayor (9%) (Cook, Auinger, Chaoyang y Ford, 2008). Encontrándose entre los factores más comunes del SM, la hipertrigliceridemia, obesidad central y colesterol-HDL bajo (De Ferranti, y otros, 2004).

Según datos de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT, 2006), una proporción elevada de la población infantil y adolescente en México tiene sobrepeso u obesidad (5.3% de los menores de 5 años, 26% de los escolares y más del 30% de los adolescentes). Esta condición acarrea enfermedades crónico-degenerativas como el SM.

En la actualidad se han unido una serie de factores de riesgo metabólico como son: obesidad abdominal, hiperglucemia, hipertensión arterial y dislipidemias con el fin de definir éste síndrome. En la Encuesta Nacional de Enfermedades Crónicas en México (ENEC, 20003) se encontró que al utilizar dos criterios diagnósticos del síndrome metabólico, la prevalencia fue del 13.6% con el criterio de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2006) y del 26.6% acorde al criterio del Tercer Informe del Panel de Expertos en Detección, Evaluación y Tratamiento de la Hipercolesterolemia en Adultos (ATP-III).

Es importante mencionar que en los adolescentes no existen estadísticas de ninguna de estas condiciones, sin embargo el SM está presente en esta etapa de la vida, por lo que es determinante aplicar programas de prevención ya que es la última oportunidad para evitar estos problemas en su etapa adulta (Rivera, Barquera, Campirano, Campos, Safdie, y Tovar, 2002; Sánchez-Castillo, Velásquez-Monroy, Lara-Esqueda, Berber, Sepúlveda, y Tapia-Conyer, 2005).

No existen estudios a nivel nacional acerca del SM, pero sin lugar a dudas es uno de los principales problemas de salud en México, por lo que se han realizado estudios de prevalencia a nivel local. En un estudio realizado en escuelas secundarias seleccionadas aleatoriamente de la Delegación Coyoacán y en un municipio del Estado de México, se incluyeron 3,121 adolescentes de 12 a 16 años de edad. Para establecer el diagnóstico de SM se utilizó el mismo criterio del estudio del National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES III, 2007-2010). La prevalencia del SM en el total de adolescentes estudiados fue 7.3% (6.9% en hombres y 7.6% en mujeres). El síndrome se encontró en 1.3%, 18.4% y 58.6% de los adolescentes con IMC normal, sobrepeso y obesidad, respectivamente (Río-Navarro, Velásquez-Monroy, y Sánchez-Castillo, 2004).

Otro estudio realizado en adolescentes en el estado de Durango reportó una prevalencia de SM de 6.5%. El factor asociado a SM más común fue antecedentes familiares (43.6%), seguido

por hipertrigliceridemia (9.5%) y obesidad (27%) (Rodríguez-Morán, Salazar-Vázquez, Violante, y Guerrero-Romero, 2004).

Los datos señalados destacan la importancia de prevenir la aparición de obesidad y del SM en la población de adolescentes. Los programas de intervención que modifiquen el estilo de vida, con énfasis exclusivo en la dieta saludable y promoción de la práctica de ejercicio físico deben ser implementados para prevenir las enfermedades crónicas en etapas tempranas de la vida, todos los factores de riesgo deben ser tratados de forma inmediata e individual (Kahn, Buse, Ferrannini y Stern, 2005).

En este contexto, el costo humano sobre la morbi-mortalidad (término usado en la salud pública para referirse a la enfermedad y la muerte) en estos adolescentes afectados con obesidad y SM será una enorme carga económica para los sistemas de salud de nuestro país en un futuro cercano, indicando que existe una urgente necesidad de desarrollar programas de prevención dirigidos a la población comprendida en este grupo etario, enfocados específicamente a este serio problema de salud pública. Por esta razón en algunos países este síndrome es parte de las mayores preocupaciones ya que puede colapsar los sistemas de salud si no se enfrenta adecuadamente (Lobstein, Baur y Uauy, 2004).

Por otra parte, los rápidos cambios en los estilos de vida de la población mexicana ha cambiado en las últimas décadas, lo que se ha reflejado en un aumento de la prevalencia de algunas enfermedades, tales como obesidad, dislipidemias (cantidad anormal de lípidos en la sangre), diabetes mellitus y junto con ello crecientes problemas de salud para la población y para las instituciones de salud. Si bien estas enfermedades se veían en forma aislada, desde 1995, la Organización Mundial de la Salud (OMS) determinó que ellas respondían al síndrome metabólico, la cual se debe tratar como un gran fenómeno médico ya que es considerada como enfermedad crónica (Romero, 2006).

Las personas que padecen una enfermedad crónica puede afectar radicalmente la vida de ellos, alterando no solamente la salud física sino el estado emocional, el nivel de independencia, las relaciones sociales y las relaciones con otros aspectos significativos del entorno, provocándoles dificultades adaptativas al padecimiento de la enfermedad crónica y la situación que implica para el afectado con síntomas conductuales y/o emocionales. El SM considerado una enfermedad crónica conlleva precisamente que quien la padece se adapte a la nueva situación. En este estudio en particular se centró la atención en los adolescentes con SM, ya que es evidente que el síndrome es latentemente prevalente en los adolescentes (Martínez, 2006).

Resulta importante resaltar que los adolescentes con SM deben afrontar los retos impuestos por la adolescencia y la enfermedad. Por un lado, están viviendo un período de constantes ambivalencias, contradicciones y búsquedas; se sienten preocupados y con frecuencia insatisfechos con su apariencia física por los abundantes cambios fisiológicos y morfológicos que les ocurren; luchan por su independencia y mantienen una búsqueda constante de su identidad personal. Aunado a esto, enfrentan el desafío de una enfermedad crónica, que representa retos y estrés adicionales. El ajuste psicosocial de las personas con enfermedades

crónicas se ve afectado sobre todo en los adolescentes, quienes muestran problemas de imagen corporal y aislamiento, lo cual afecta su desarrollo, las oportunidades de lograr sus metas, ser independientes y establecer relaciones interpersonales significativas. De tal manera que explorar la experiencia vivida de estos adolescentes y descubrir el significado y la comprensión de SM son necesarios de abordar para poder desarrollar una mejor atención y prevención para los jóvenes que tienen este padecimiento.

Hasta el momento no se han encontrado estudios que exploren cómo el adolescente con SM experimenta y articula el significado de tener tal padecimiento, y cuáles estrategias de afrontamiento utiliza para interactuar en su mundo. La literatura referente al SM sólo ha sido abordada dentro de paradigmas cuantitativos desde un enfoque médico, y epidemiológico. Sin embargo, teniendo en cuenta los avances actuales en las ciencias médicas y el control de SM, ¿por qué la incidencia de SM en la población adolescente sigue aumentando? y ¿por qué nuestros adolescentes siguen padeciendo obesidad, la cual tiene importantes implicancias futuras en la salud en términos de enfermedad cardiovascular y diabetes? Tal vez es hora de escuchar a los adolescentes que tienen este padecimiento. A lo mejor pueden decir algo que toda la investigación cuantitativa no ha sido capaz de encontrar.

El considerar escuchar a los adolescentes, lleva a destacar el punto de vista “*emic*” (descripción de la conducta en términos significativos para el actor en término “desde dentro” de la situación o problema a estudiar), el cual resalta la vivencia del padecimiento de la persona, quien tiene que enfrentarse todos los días del resto de su vida con este padecimiento. Toma en cuenta la subjetividad y los significados, que el enfermo y su familia le otorgan al padecimiento, (Torres-López, Sandoval-Díaz y Pando-Moreno, 2005). Esta visión está en consonancia con los nuevos enfoques para el estudio social de los jóvenes (James y Prout, 1997), quienes argumentan que los individuos son los expertos de sus propias experiencias, los cuales pueden proporcionar información valiosa desde sus propias perspectivas. Apoyando la idea anterior, autores como Wright y Kirby (1999) mencionan que hay que hacer un llamado a los investigadores a adoptar una visión integral de las personas con enfermedad crónica desde un paradigma cualitativo.

El propósito de ésta investigación a partir de un enfoque cualitativo fue ofrecer una información rica en profundidad; ya que no se redujeron los fenómenos estudiados a variables, sino se trató de comprender a los adolescentes dentro de su mismo ambiente, dando énfasis a los significados, experiencias y opiniones que tienen de su padecimiento. En la cual, no se pretende medir la extensión de los fenómenos, por el contrario se buscó describir su experiencia (Bilbao, March y Prieto, 2002; Mejía, 2004; Romo y Castillo, 2002). Además, se logró conocer la realidad del objeto de la investigación desde el punto de vista de los propios adolescentes.

El describir la experiencia vivida de los adolescentes con SM, puede contribuir a proporcionar información que pueda ayudar a los profesionales de la salud que trabajan con estos adolescentes, a responder con mayor eficacia y eficiencia a la atención y al tratamiento de las necesidades de esta población. Por lo que es importante explorar las maneras en la que los adolescentes experimentan su vida al tener SM, considerando que cada experiencia de vida en

ellos es diferente. Además es importante conocer cómo se estructura cada experiencia de vida en su entorno familiar, con sus amigos, con su padecimiento y su tratamiento, en este contexto, este estudio plantea las siguientes preguntas de investigación.

1.2 Preguntas de Investigación

¿Cuál es la experiencia de vida de los adolescentes con SM?

¿Cómo se estructura cada experiencia de vida de los adolescentes con SM en su mundo?

1.3 Objetivo General

Explorar las experiencias de vida de los adolescentes diagnosticados con SM, de un hospital de asistencia pública de Monterrey, Nuevo León. El enfoque será el entendimiento de la experiencia humana, en el contexto, “del mundo social” en el que los adolescentes viven su vida. El interés central del estudio será la mayor comprensión de la condición humana de los adolescentes con SM.

Objetivos Específicos

Describir cómo los adolescentes con SM experimentan y articulan el significado de tener éste padecimiento.

Examinar qué estrategias de afrontamiento utiliza el adolescente con SM en los entornos en que éste interactúa.

Los objetivos de investigación propuestos constituyen marcos de referencia y se delinearon a partir de la construcción que los mismos sujetos de estudio realizaron frente al tema de estudio.

1.4 Justificación

Explorar cómo los adolescentes con SM experimentan y articulan el significado de tener éste padecimiento, además de examinar qué estrategias de afrontamiento utilizan en los entornos que interactúa, resultó ser un tema pertinente dado que no existen estudios que hayan abordado ésta temática, en especial con este grupo de adolescentes que poseen un padecimiento crónico como lo es el SM. A continuación se exponen los motivos por los cuales se eligió a este grupo de adolescentes:

1. La adolescencia se caracteriza por ser una etapa de rápido crecimiento y de cambios fisiológicos, que es acompañada por elementales procesos de individuación y socialización, el manejo de una condición crónica durante este período constituye un importante reto para el individuo, su familia y los profesionales de la salud (Suris, Michaud y Viner, 2004). Ello se debe a que la enfermedad crónica impacta las diferentes esferas del desarrollo del adolescente, con consecuencias significativas en los aspectos físicos, emocionales, sociales, educacionales y vocacionales, por lo cual se

puede considerar que las personas jóvenes con condiciones crónicas enfrentan más conflictos en la resolución de las tareas de la adolescencia que sus pares saludables (Yeo y Sawyer, 2005).

2. El diagnóstico de una enfermedad crónica deriva en una experiencia imprevista, traumática y desestabilizadora independientemente de los recursos que posea el individuo (Grau, 2005). Por ello es de importancia primordial desarrollar un proceso de adaptación a la enfermedad crónica, el cual tendrá como uno de sus resultados, una determinada calidad de vida, siendo factores importantes para este resultado el curso del tratamiento, la limitación funcional, el estrés psicosocial asociado con la enfermedad, las características personales y del entorno socio-familiar (Livneh y Antonak, 2005).
3. El adolescente con una enfermedad crónica puede sentir que lo empujan en direcciones opuestas. Es decir, por un lado debe ocuparse del padecimiento físico, lo cual requiere que dependa de sus padres y médicos, pero también, el adolescente quiere ser autónomo y participar con sus amigos en varias actividades. Cuando el adolescente padece una enfermedad crónica trata de dejar de tomar sus medicamentos sin consultar con el médico, y es porque quiere manifestar que está a cargo de su propio cuerpo como los demás adolescentes (Daniels, Miller, Billings y Moos, 1986; Timko, Stovel y Moos, 1992)
4. Como aseveran distintos autores, una enfermedad crónica constituye una nueva condición que exhorta realizar un complicado y activo proceso de adaptación (Canning, Harris y Kelleher, 1996; Wallander y Varni, 1998; Frank y colaboradores 1988). White y otros (2005), indican que los adolescentes que padecen una enfermedad crónica, puede afectar radicalmente la vida de ellos alterando no solamente la salud física sino el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y las relaciones con otros aspectos significativos del entorno, provocándoles dificultades adaptativas al padecimiento de la enfermedad crónica y la situación que implica para el afectado con síntomas conductuales.
5. El afrontamiento, un concepto de significativa importancia en las personas de cualquier edad que presentan una enfermedad crónica, aparece como especialmente relevante en la adolescencia, debido a la gran cantidad y variedad de cambios y tareas vitales que implica el desarrollo en esta etapa. Es importante mencionar que el SM, es una enfermedad que no sólo afecta al cuerpo humano propiamente dicho, si no que se torna en un problema que puede conducir a problemas psicológicos, tales como el estrés, depresión, solidaridad, entre otros. Lo cual puede tener grandes repercusiones en el estado de ánimo del paciente y de no ser abordado apropiadamente esto puede provocar conflictos personales, sociales y familiares.
6. El SM es una enfermedad crónica que induce a muchos rezagos en la vida del participante, provocando numerosas complicaciones con respecto al estilo de vida, estado de salud, forma de incluirse en el entorno social y problemas psicológicos sobre

la aceptación del yo y la enfermedad. Existen distintos sentimientos y formas de percibir la enfermedad en el adolescente, imposibilitando la autonomía social y obstaculizando la adherencia al auto cuidado creando en él ser dependiente para varias actividades. Con respecto, a los múltiples efectos psicosociales que causa la enfermedad crónica específicamente durante la adolescencia, surge la necesidad de contar con más elementos para fomentar el desarrollo y crecimiento óptimo de los pacientes adolescentes, considerando la etapa evolutiva de cambio y transición en la que se encuentran.

CAPÍTULO 2

REVISIÓN DE LA LITERATURA

La revisión de la literatura indica que no existen estudios específicamente relacionados con la experiencia de vida de los adolescentes que padecen SM. La literatura disponible se centra, sobre todo en estudios cuantitativos, explorando cuestiones médicas, biológicas, y terapéuticas relacionadas con el SM. Este capítulo aborda los antecedentes históricos del SM, luego se anunciará la definición médica. Posteriormente se realiza una revisión acerca de la evidencia epidemiológica del padecimiento en los adolescentes tanto en México como en otras poblaciones. Por último se exploran algunos estudios cualitativos basados en la experiencia de vida de los adolescentes con diagnóstico de enfermedades crónicas, ésta última área juega un papel importante para el estudio en cuestión.

2.1 Antecedente Histórico del Síndrome Metabólico

Aunque actualmente es un problema que preocupa a los clínicos, el concepto de la suma de la hipertensión, obesidad, dislipidemia y diabetes no es nuevo y muchos investigadores han contribuido a su desarrollo con perspicaces puntualizaciones y estudios epidemiológicos/metabólicos. Fue reconocido hace más de 80 años y fue comunicada en la literatura médica la asociación frecuente de diversas situaciones clínicas como diabetes mellitus (DM), hipertensión arterial (HA) y dislipidemia (DLP). Sin embargo fue Reaven quien sugirió en 1988 que estos factores tendían a ocurrir en un mismo individuo en la forma de un síndrome denominándolo síndrome X, en el que la resistencia a la insulina (RI) constituía el mecanismo fisiopatológico básico (Reaven, 1988). Este investigador propuso atributos relacionados a la RI, todos ellos asociados independientemente a un mayor riesgo de enfermedad coronaria. Los componentes del síndrome X original propuesto por Reaven fueron: resistencia a la insulina, intolerancia a la glucosa, incremento de los niveles de triglicéridos en las lipoproteínas de muy baja densidad (VLDL), disminución de las lipoproteínas de alta densidad (HDL) e hipertensión arterial.

En 1988, un grupo consultor de la OMS propuso que se le denominara SM y sugirió una definición de trabajo que sería la primera unificada. Se definió como un síndrome caracterizado por la desregulación de la glucosa (glicemia alterada en ayunas, intolerancia a la glucosa, diabetes mellitus clínica); más la adición de dos o más de los siguientes atributos: Presión arterial elevada ($\geq 140/90$ mmHg), Triglicéridos plasmáticos elevados, ≥ 150 mg d/L

y/o colesterol HDL bajo, < 35 mg d/L en hombres y < 39 mg d/L en mujeres, Obesidad central (relación cintura –cadera > 0.90 para hombres y > 0.85 para mujeres) y/o índice de masa corporal (IMC) > 30 kg/m², Microalbuminuria (excreción ≥ 20 mg/min. o relación albúmina: creatinina en orina ≥ 30 mg/g).

Posteriormente fueron identificados otros componentes asociados a la RI como: hiperuricemia, disfunción endotelial, incremento del fibrinógeno y PAI-1, proporción aumentada de LDL, pequeñas y densas, hiperlipidemias, síndrome de ovario poliquístico (SOP) entre otros (Facchini, Chen, Hollenbeck, y Reaven, 1991).

A pesar del sustancial progreso en la comprensión de la fisiopatología de SM, muchos aspectos de él parecen controvertidos. En el aspecto genético aún no se ha reconocido un defecto único que explique el desarrollo de la RI, y por otro lado en relación a la obesidad visceral, que se destaca como el principal factor etiológico de RI, no se conoce con exactitud el mecanismo patogénico que conlleva al SM (Groop y Orho-Melander, 2001).

El interés por identificar el SM reside en que se asocia a una significativa reducción de la expectativa de vida de quienes la padecen, lo que se debe fundamentalmente a una mayor morbi-mortalidad por enfermedad cardiovascular y de diabetes tipo 2. Por otro lado, un progresivo deterioro del estilo de vida, dietas poco saludables y sedentarismo, explican el incremento de la incidencia del SM a nivel poblacional (Erkelens, 2001).

El Instituto Nacional de Salud de los EUA, por recomendación del Adult Panel Tratament Panel III del Nacional Cholesterol Education Program (NCEP ATP III), presentó una tercera versión de las guías para el diagnóstico y atención de las dislipidemias donde se considera al SM como una entidad separada y establece una definición clínica basada en los factores de riesgo que resulta de muy fácil aplicación tanto en estudios epidemiológicos como en la práctica diaria (NCEP, 2001).

Cabe destacar, que el umbral para la glicemia de ayuno fue reducido de 110 a 100 mg/dL, en una actualización a las recomendaciones del NCEP ATP III en el 2004, ajuste que corresponde a los criterios recientemente modificados de la Asociación Americana de Diabetes (ADA) (Genuth, Alberti, Bennett y Buse, 2003).

2.2 Definición del Síndrome Metabólico en adolescentes

El grupo de expertos de la Federación Internacional de Diabetes (FID, 2003), tomando en consideración que la obesidad visceral está estrechamente correlacionada con la RI, destacó la circunferencia de cintura como atributo obligatorio para el diagnóstico de SM. La presencia de ésta, más 2 factores adicionales, enumerados originalmente en la definición del NCEP ATP III 2004, configurarían el criterio propuesto para el diagnóstico.

Además la FID (2003) reduce la magnitud de la circunferencia de cintura para definir SM, nombrando como punto de corte el valor de la circunferencia abdominal, de la población que

presenta un índice de masa corporal (IMC) de 25 Kg/m² (población europea, circunferencia de cintura ≥ 94 para hombres y ≥ 80 en mujeres, lo que varía según la etnia) a diferencia del NCEP ATP III (2004) y OMS, (2006) que seleccionaron los valores de la circunferencia abdominal correspondiente a la población con IMC de 30 Kg./m² (circunferencia de cintura >102 en los hombres y >88 en las mujeres).

La FID (2003) reconoció la existencia de diferencias étnicas en correlación entre la obesidad visceral y otros factores de riesgo metabólicos del síndrome. Por ésta razón, los criterios para identificar obesidad abdominal fueron enunciados en forma específica para distintas nacionalidades o étnicas. La FID define el SM en adolescentes como obesidad central dada por circunferencia de cintura según nacionalidad o pertenencia étnica, más 2 de los siguientes factores de riesgo:

- a. Presión arterial elevada (sistólica ≥ 130 mm Hg y diastólica ≥ 85 mm Hg).
- b. Triglicéridos plasmáticos elevados, ≥ 150 mg d/L
- c. Colesterol HDL bajo, < 40 mg d/L en hombres y < 50 mg d/L en mujeres
- d. Glicemia de ayuno ≥ 100 mg/dL

La actual declaración Asociación Americana del Corazón/Instituto Nacional del Corazón, Pulmón y Sangre (AHA/NHBI, 2002), en contraste con la FID (2003), mantiene los criterios del NCEP ATP III (2001) a excepción de algunas modificaciones menores (reducción del umbral de glicemia en ayuno 110-100 mg/dl). Esta decisión se basa en la conclusión que los criterios del NCEP ATP III (2001) son simples de utilizar en la práctica clínica y tiene la ventaja de no enfatizar en una sola causa.

2.3 Aspectos Epidemiológicos del Síndrome Metabólico en adolescentes en México y otras poblaciones

La literatura muestra una serie de estudios epidemiológicos que dan cuenta de la presencia del síndrome metabólico en los adolescentes. En población española de 8 a 14 años, se encontró una prevalencia del 29,9% (Bueno, Moreno, García, Trajazo, Garagorri y Bueno, 2006). En adolescentes del estado de Querétaro-México, la prevalencia de SM fue del 21,1% (Aguilera, 2007). En la población infantil europea, específicamente en Hungría, la prevalencia de SM fue de un 8,9% (Csabi, Torok, Jeges y Melnar, 2000). Y, en Turquía, la prevalencia es muy baja, 2,2% (Agisbasli, Cakir, Ozme y Ciliv, 2007).

Otros estudios apuntan a relacionar el síndrome metabólico con el estado nutricional de los niños e independientemente de la magnitud del problema todos concuerdan en que el incremento se hace en relación directa a su Índice Masa Corporal; es decir, quienes más presentan el problema son los obesos, luego les siguen los que tienen sobrepeso y por último los de peso normal, donde prácticamente no está presente el SM.

En ese sentido, Weiss, Dziura, y Burgest (2004), informaron que el 38,7% de los adolescentes con obesidad moderada y el 49,7% con obesidad severa, presentaron SM. Lo mismo acontece con niños chilenos, donde se notificó que el 4,3% de los adolescentes con sobrepeso y en el

29,8% con obesidad presentaron SM (Burrow, Leiva, Wiestaub, Ceballos, Gattes, Lora, y Albela, 2007).

Un estudio en México encontró que la presencia del síndrome metabólico es más prevalente en adolescentes que tienen un IMC mayor a 18,4% en los que tenían sobrepeso y 58,6% en los adolescentes considerados obesos (Posadas, 2005). En adolescentes Argentinos, se encontró 11,3% de síndrome metabólico, destacándose 21,9% en los adolescentes que presentaban obesidad (Hirschler, Calcagno, Aranda, Maccallini, y Jadzinsky, 2006).

El NANHES III mostró la relación que existe entre el IMC y la presencia del síndrome metabólico. En adolescentes considerados con peso normal, de acuerdo a su IMC, se encontró el 0,1%; en aquellos con sobrepeso el 6,8%, y en los obesos, el 28,7% (Cook, Weitzman, Auinger, Nguyen, y Dietz, 2003). Esta misma tendencia también se encuentra en países asiáticos, como por ejemplo en la India, donde se halló 4,5% de síndrome metabólico, siendo más prevalente en aquellos adolescentes con sobrepeso (11,5%) y en los adolescentes obesos (36,6%) (Singh, Bhansali, Sialely y Aggarwal, 2007). Lo mismo sucedió en adolescentes iraníes, donde informaron un 10,1% de SM, destacándose su presencia en relación directa al IMC, en adolescentes con peso normal 4,8%, adolescentes con sobrepeso 20,1% y adolescentes obesos 56,6%, de acuerdo a los puntos de corte establecidos por (Esmailzadeh, Mismizan, Azadbakit y Etemadi, 2006).

Todos estos estudios muestran el peligro que acarrea el aumento de peso. Sus resultados son concluyentes y concuerdan en que el IMC no es considerado como criterio diagnóstico para identificar SM, sin embargo se le debe tomar muy en cuenta dentro de la categoría de riesgo.

2.4 Fisiopatología del Síndrome Metabólico

Las manifestaciones clínicas del SM son: intolerancia a la glucosa, obesidad centro abdominal, dislipemia aterogénica, hipertensión arterial, estados protrombogénicos, estados proinflamatorios, arteriosclerosis, poliquistosis ovárica, esteatohepatitis no alcohólica, lipodistrofias, cáncer (Reaven, 1993).

Muchos de los casos clínicos del SM responden a mutaciones genéticas del gen que codifica la proteína constituyente del receptor de la insulina localizado en el cromosoma 19. La sensibilidad a la insulina en los distintos tejidos se encuentra influenciada por ciertos factores del estilo de vida tales como la obesidad y el sedentarismo. La disminución de la sensibilidad a la insulina conduce a un menor ingreso de glucosa al músculo y tejido graso y, secundariamente, a la hiperglucemia que estimula a las células beta pancreáticas a producir más insulina y finalmente, el agotamiento de éstas con la aparición de hiperglucemia con hiperinsulinemia (diabetes tipo II).

El componente básico del síndrome metabólico es la insulino resistencia con hiperinsulinemia (probablemente con déficit en el metabolismo oxidativo fosforilado mitocondrial de las células del músculo esquelético) que provoca una menor utilización de la glucosa por las células musculares y adiposas que originan hiperglucemia que, a su vez, estimula las células beta

pancreáticas hasta su agotamiento desencadenando hiperglucemia con hiperinsulinemia. La hiperinsulinemia en el riñón incrementa la reabsorción de sodio y disminuye el clearance de uratos y en el ovario estimula la producción de andrógenos originando el ovario poliquístico. Así mismo, la hiperinsulinemia activa el sistema adrenérgico provocando vasoconstricción e incremento del volumen minuto (hipertensión), acompañándose de estrés oxidativo vascular, disfunción endotelial y elevación de factores proinflamatorios (PCR, IL6, FNT alfa, etc.) y factores protrombogénicos (fibrinógeno, PAI-1) aumentando así el riesgo cardiovascular en los pacientes que la padecen.

2.5 Tratamiento del Síndrome Metabólico en adolescentes

La prevención primaria del SM consiste en el manejo eficaz de todos los factores que lo componen; además con un adecuado trabajo multidisciplinario que involucre a nutricionistas, psicólogos y cirujanos, individualizado los distintos factores de riesgo que definen al SM para intentar reducir el riesgo de enfermedad cardiovascular. No es suficiente tratar por separado cada componente del SM, es preciso intentar detener su origen: la resistencia a la insulina, por este motivo la lucha contra la obesidad es el pilar fundamental (Del Almo, 2006). En este sentido sería conveniente detectar en primera instancia los factores de riesgo como la dislipidemia, hipertensión arterial u obesidad mediante programas preventivos específicos.

El inicio del tratamiento vendrá determinado por el riesgo cardiovascular global del paciente, que incluye plan alimentario y ejercicio. El SM se centrará en efectuar su diagnóstico y tratamiento precoz, siempre interviniendo sobre los factores de riesgo asociados. Como primera medida se recomienda adoptar un estilo de vida saludable a través de una dieta apropiada, la práctica de ejercicio físico regular, alcanzar el peso ideal y el abandono del hábito del tabaco (considerado como prevención primaria). Si estas medidas resultan insuficientes para el control, recurrirá a la intervención farmacológica sobre los mismos, utilizando fármacos que además de ser útiles en su indicación específica no aumenten la resistencia a la insulina (considerado prevención secundaria).

2.6 Determinación del tratamiento adecuado

Si el adolescente presenta obesidad central, glucemia alterada, hipertensión arterial, hipertrigliceridemia, disminución del colesterol HDL y no padece diabetes y/o enfermedad coronaria, se da comienzo al tratamiento para prevención primaria que involucra los siguientes pasos:

2.6.1 Dieta y Estilo de Vida

Existe consenso en que la presencia de los componentes del SM como la IR y los que de la misma derivan (obesidad, hiperinsulinemia, microalbuminuria e hipertensión arterial), están estrechamente relacionados con la posibilidad o riesgo de padecer enfermedad cardiovascular (Matía, Pascual y Pascual, 2007).

La obesidad y el sedentarismo son factores de riesgo subyacentes en la patogenia del SM (FID, 2003), además de ser considerados como factores de riesgo del tipo ambientales para padecer diabetes mellitus al igual que los factores del orden genéticos. Otros factores a tener en cuenta son la edad, el tabaquismo, el nivel socioeconómico y el lugar de residencia (Matía, Pascual y Pascual, 2007).

Además de existir un acuerdo generalizado en que cada uno de los componentes del SM se relaciona con cambios en el estilo de vida, el sedentarismo, el desequilibrio entre las calorías ingeridas y las consumidas, se asocian con la presencia de cada uno de los componentes. Por ello se cree apropiado que el cambio en el estilo de vida juega un papel fundamental a la hora de tratar los componentes del SM. Existen evidencias de que dichos cambios pueden ser efectivos en la prevención del SM. Trevor, (2007), realizó un seguimiento de 3234 personas que todavía no habían desarrollado diabetes clínica, pero tenían glucemia en ayuno alterada y/o intolerancia a la glucosa. Los sujetos estaban registrados en el Programa de Prevención de Diabetes y fueron asignados aleatoriamente a recibir el fármaco metformina o placebo o a iniciar una intervención programada en el estilo de vida diseñada para lograr y mantener una pérdida de peso del 5 al 10% y realizar 150 minutos de ejercicio por semana. Existía SM en el 53% del total de participantes que estaban registrados en el estudio. Tras un seguimiento promedio de 3 años, la tasa del SM disminuyó del 51% al 43% en el grupo con intervención de estilo de vida (Valenzuela, Rozowski, 2007).

En cuanto a la composición de la dieta, se aconseja una dieta equilibrada en la que el porcentaje de calorías aportadas por cada uno de los principios inmediatos sea: 50% en forma de hidratos de carbono, 30% de grasas y 20% de proteínas. Las proteínas deben ser de alto valor biológico. La grasa aportará ácidos grasos esenciales y vitaminas liposolubles y favorecerá la sensación de saciedad. Asimismo, los alimentos con bajo índice glucémico ayudarán a controlar la sensibilidad a la insulina y las alteraciones lipídicas, así como asegurar un aporte extra de fibras que producen mayor sensación de saciedad y que disminuyen la ingesta energética (Garza Benito, Ferreira Montero y Del Rio Ligorit, 2006). Las dietas equilibradas y moderadamente reducidas en calorías (no más del 30%) son útiles en la mayoría de los pacientes y están indicadas siempre que la obesidad sea de grado medio, ello permitirá que los adolescentes se adapten durante más tiempo.

2.6.2 Incremento de la Actividad Física

El ejercicio aumenta el gasto del energético, mejora la sensibilidad a la insulina y disminuye la lipogénesis. Es útil para mantener la pérdida de peso y debe ser individualizado. Hay que estimular la realización de paseos diarios en los adolescentes que no tengan hábitos deportivos como ir a la escuela caminando o subir escaleras. Animarlos a que participen en deportes escolares y actividades deportivas durante el fin de semana. Es necesario que el ejercicio sea aceptado y forme parte de la vida diaria. Hay que evitar el sedentarismo, así como el uso de videojuegos y ver televisión durante demasiadas horas (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2003).

2.6.3 Tratamiento Farmacológico

Se tratarán las complicaciones de manera individualizada. Para el tratamiento de la obesidad grave se dispone de algunos fármacos, siendo aún su indicación limitada en la adolescencia. El Orlistat (inhibidor de la lipasa pancreática, Xenical®): disminuye la absorción de grasa, pero presenta importantes efectos secundarios, como: flatulencia, diarrea y déficit de vitaminas liposolubles. Es más eficaz cuando se asocia a control dietético y aumento de la actividad física. Su uso está permitido por la FDA a partir de los 12 años. La Sibutramina (Reductil®) es un inhibidor de la recaptación de serotonina y noradrenalina, lo que produce disminución del apetito y aparición precoz de sensación de saciedad. Como efectos secundarios, produce: sequedad de boca, insomnio, palpitaciones, aumento de tensión arterial, incremento de frecuencia cardíaca y ansiedad. Se observa una pérdida de peso de alrededor de un 15%, en el contexto de dieta estricta y actividad física. Aprobado por la FDA (2003) a partir de los 16 años.

En el caso de presencia de insulinoresistencia grave se podría utilizar, siempre bajo supervisión médica estricta, la Metformina (antidiabético oral, Dianben®), que es una biguanida cuya acción consiste en la disminución hepática de glucosa, incremento de la sensibilidad a la insulina y mayor captación periférica de glucosa mediada por la insulina. Asimismo, la esteatohepatitis no alcohólica asociada a obesidad presenta una buena respuesta a la metformina, al igual que niñas y adolescentes con hirsutismo, obesidad e hiperandrogenismo. Como principal efecto secundario está descrita la diarrea (30%) que es dosis dependiente, pero el efecto más grave es la acidosis láctica; así que, en situaciones que predispongan a hipoxia celular, deberá ser interrumpido (infecciones, cirugía, insuficiencia respiratoria). Aprobado a partir de los 10 años por la FDA (2003) y la Agencia Europea del Medicamento.

El tratamiento farmacológico de la dislipidemia en el SM debe iniciarse a partir de los 10 años de edad, según el NCEP (National Cholesterol Education Program), después de un tratamiento dietético adecuado de seis meses a un año, siempre y cuando, transcurrido este tiempo, no se haya conseguido reducir las cifras de LDL a la normalidad. La terapéutica farmacológica deberá intentarse cuando el C-LDL sea superior a 190 mg/dL o el LDL sea mayor a 160 mg/dL y existan antecedentes familiares de enfermedad cardiovascular o el niño tenga dos o más factores de riesgo cardiovascular. El fármaco de elección lo constituyen las resinas de intercambio iónico, el inicio del tratamiento debe realizarse con dosis bajas, incrementándolas en función de los valores de CT y C-LDL. El NCEP recomienda dosis de hasta 16 g/día. Otros autores sugieren una dosis máxima de 8 g/día para la colestiramina (Lismol®) y 10 g/día para el colestipol (Colestid®), (McCordle, Urbina, Dennison, Jacobson, Steinberger, Rocchini y otros, 2007).

2.7 Conceptualización de la adolescencia ¿porqué considerar la experiencia de los adolescentes con enfermedad crónica?

La adolescencia ha sido conceptualizada como una etapa de transición en el desarrollo entre la niñez y la adultez, caracterizada por grandes cambios biológicos, psicológicos y roles sociales

que cambian más que en cualquier otra etapa de la vida (Williams, Holmbeck y Greenley, 2002).

La mayoría de los teóricos psicosociales consideran a la adolescencia como un período de transición que va de la dependencia a la independencia, desde cuando un joven comienza a adoptar una serie de nuevos roles emocionales y sociales, hasta tener que lidiar con los cambios hormonales y corporales (Kyngas, Henitnen y Barlow, 1998). Dovey-Pearce, Doherty y May (2007) sugieren que la descripción de las tareas de desarrollo de la adolescencia es un marco útil para entender las demandas de esta etapa. Estas tareas incluyen: aceptar el propio cuerpo, adoptar roles sociales apropiados, desarrollar relaciones estrechas entre pares, prepararse para los roles ocupacionales, para las relaciones íntimas, lograr la independencia emocional de los padres, establecer valores personales y éticos y luchar por la responsabilidad social. Adaptarse a la vida con una enfermedad crónica, como les sucede a los adolescentes con SM en donde se ven obligados a considerar las limitaciones impuestas como consecuencia de su enfermedad y cómo estas pueden interferir en el logro del desarrollo de las tareas, tal vez esto complica el proceso de desarrollo.

Diversas teorías o modelos consideran a la adolescencia como un período de desarrollo humano que va desde el nacimiento hasta la muerte, en el cual se alcanzan ciertas etapas antes de pasar a la siguiente. Estas teorías o modelos definen a la adolescencia como un grupo de “tareas”. Erickson (1968), por ejemplo, considera que una tarea central para los adolescentes es el desarrollo de la identidad, que se encuentra a través de la interacción con los demás, especialmente con el grupo de pares. Esto tiene implicaciones interesantes para los jóvenes con enfermedades crónicas, especialmente en relación con el trabajo de Bury (1982) y Charmaz (1983, 1995), quienes discuten las implicaciones de la enfermedad crónica en relación a la percepción de sí mismos. Estos autores mencionan que los adolescentes con enfermedades crónicas, pueden experimentar una pérdida de sí mismo y por lo tanto, pueden tener dificultades para desarrollar un sentido de identidad personal.

Inhelder y Piaget, (1958), en cambio, se centran en el desarrollo cognitivo, sugiriendo que los adolescentes se mueven a una etapa final del desarrollo cognitivo conocida como la etapa de las operaciones formales. Ésta se caracteriza por el pensamiento más abstracto, lógico y flexible, lo que indica que los jóvenes se mueven a través de la adolescencia, cada vez que son capaces de reflexionar sobre sus experiencias y estudiar las posibilidades para su futuro. Esto sugiere que la adolescencia es un momento crucial para explorar la experiencia de los jóvenes con enfermedad crónica, como lo es el SM.

Aunque estas teorías indican el desarrollo potencial de procesos específicos de determinados grupos de edad, pueden estar limitados por sus bases en las normas culturales específicas y generales. No reconocen que el desarrollo humano no sigue un curso lineal y que una persona joven existe dentro de una unidad familiar y más aún en un amplio sistema cultural. Como la perspectiva ecológica de Bronfenbrenner de desarrollo humano (citado en Muuss, 1996), reconoce que, cada individuo, interactúa continuamente en una compleja relación social y la interacción que existe dentro de estos sistemas puede influir en el curso del desarrollo de una persona.

Teniendo en cuenta los procesos de desarrollo central de la adolescencia, es posible que el foco de interés para una persona joven con una enfermedad crónica sería sobre el impacto del desarrollo de la independencia, la separación y la identidad, y cómo estos son negociados en el contexto de su enfermedad. Sin embargo, se observa que la perspectiva de desarrollo es sólo una conceptualización de la adolescencia y hay una gran variación en el desarrollo individual, el cual está influenciado por antecedentes sociales y culturales de los jóvenes, así como por las experiencias (Prout y James, 1997). Como tal, se reconoce que los modelos normativos sólo pueden dar una indicación sobre los posibles procesos que son relevantes. Sin embargo, la perspectiva del desarrollo domina en las sociedades occidentales y por lo tanto es probable que sea un discurso familiar lo que influya en las percepciones y expectativas de los jóvenes, sus familias y su amplio contexto social.

2.7.1 Madurez Cognitiva y Desarrollo Psicosocial

La madurez cognitiva y el desarrollo psicosocial del adolescente son cruciales en la comprensión de la toma de decisiones y en la aplicación de procesos. La percepción de su padecimiento está relacionada con su madurez cognitiva y con el desarrollo psicosocial, ambas directamente afectan a las variables de ganancia de recursos, a la pérdida o a la inversión. Varios estudios han examinado la relación entre los conocimientos de salud de los adolescentes y el riesgo de comportamiento y sus propias conductas de riesgo en la vida real (Gerrard, Gibbons y Bushman, 1996; Smith y Rosenthal, 1995). En general, los adolescentes no parecen relacionar su conocimiento acerca de los riesgos para sus propias conductas de riesgo. Ellos saben que los riesgos de participar en ciertas conductas riesgosas pueden afectar su salud física y mental, a sus familias y a sus planes futuros. Sin embargo, este conocimiento parece no disuadirlos de participar en conductas de riesgo, como lo es que se adhieran a su plan de tratamiento o régimen de padecimiento (Adalbjarnardottir, 2002)

La importancia central a la maduración cognitiva es la competencia psicosocial y la capacidad de diferenciar y coordinar las perspectivas de entender la relación entre los propios pensamientos, sentimientos, deseos y los de los demás. La competencia en la coordinación de las perspectivas sociales es una capacidad básica de pensamiento y acción social, en cómo las personas entienden y dan sentido a los problemas sociales y morales y su funcionamiento en las relaciones humanas (Kohlberg, 2002; Selman, 2001; Sturdevant y Spear, 2002). Así, el desarrollo psicosocial de los adolescentes se refleja en sus propios mecanismos de afrontamiento y su relación con familiares, amigos y otros sistemas de apoyo. La integración de la madurez cognitiva y el desarrollo psicosocial, con sus tres constructos de la comprensión interpersonal, el significado personal, y las habilidades interpersonales, con los conceptos de salud y creencias acerca de la salud es esencial para entender el comportamiento del adolescente, sus percepciones, y su salud física, mental y social (Rudolph , 2002; Selam y Adalbjarnardottir, 2002).

2.7.2 Auto concepto

A medida que sucede la transición desde la infancia hasta la adolescencia, y a la edad adulta, la integración de las experiencias del pasado y del presente constituye lo que se denomina la

esencia del concepto de sí mismo. De ahí que el auto concepto o concepto de sí mismo es considerado como la suma total de todo lo que un ser puede considerar como propio: su cuerpo, su mente, sus acciones, sus actitudes, sus rasgos, su vocación. Por lo tanto, el auto concepto es la síntesis de las situaciones o historias pasadas y las observaciones del presente respecto a uno mismo. El auto concepto o imagen que uno tiene sobre sí mismo, es definido por Coopersmith (1978), como: “Una abstracción que el individuo desarrolla acerca de los atributos, capacidades, objetos y actividades que él posee y persigue. Esta abstracción está basada en la búsqueda de experiencias que el individuo percibe y mantiene, como expresión del auto concepto” (Coopersmith, 1978:187).

En otras palabras, el auto concepto hace referencia a los aspectos cognitivos o representaciones que el sujeto tiene acerca de sí mismo (por ejemplo, considerarse “alto/a”, “moreno/a”, etc.). Sin embargo, la autoestima consiste en añadir a estas concepciones de uno mismo unas cualidades subjetivas y valorativas (García y Musitu, 1999). Estas cualidades provienen de la propia experiencia y son evaluadas como positivas o negativas (por ejemplo, valorar positivamente el considerarse “alto/a”). Así pues, la autoestima se presenta como la conclusión final de la autoevaluación y se define como la satisfacción personal del sujeto consigo mismo, la eficacia de su propio funcionamiento y la auto aprobación.

Por lo tanto el término auto concepto engloba tanto la imagen que el sujeto tiene de sí mismo (autoimagen), como los sentimientos que dichas imágenes suscitan (autoestima). La autoimagen sería el aspecto cognitivo del auto concepto, y la autoestima la dimensión afectiva del mismo.

2.8 Redes de Apoyo Social

Durante la vida, se atraviesan momentos muy diferentes, en los cuales se pueden experimentar problemas de mayor o menor complejidad. La capacidad de enfrentar positivamente estos problemas se relaciona con aspectos de vulnerabilidad, riesgo y protección. Esto quiere decir que, por ejemplo, ante una situación determinada, una persona será más vulnerable a sufrir problemas si en dicha situación hay más elementos que aumentan la probabilidad de que ocurra algún evento dañino, que elementos le pueden proteger de esos daños (Valverde, Solano, Alfaro, Rigioni y Vega, 2001). Un elemento que se constituye en un factor protector para enfrentar situaciones difíciles son las redes de apoyo. Estas son entendidas como las personas (familiares, amistades, profesionales, entre otras) con quienes se tenga una relación positiva y beneficiosa, en el sentido de que están dispuestos a: escucharles, apoyarles y acompañarles no solo en buenos momentos, sino también en momentos difíciles, dar buenos y no malos consejos, ayudando al adolescente a hacer cosas sensatas que no le pongan en riesgo o compliquen la situación, colaborar en la búsqueda de ayuda para encontrar soluciones adecuadas a los problemas que enfrenta el adolescente.

De esta forma, las personas que posean estas características pueden constituirse en redes de apoyo para los adolescentes. No solo otros adolescentes pueden constituir esa red; pueden ser personas de cualquier edad. Por lo tanto, amigos cercanos, familiares (hermanos/as, padres, primos/as, tíos/as y otros), compañeros de escuela, maestros, médicos, entre otros, pueden

formar parte de esas redes de apoyo, proporcionando la guía y apoyo adecuados en buenos o malos momentos para el adolescente (Álvarez y Puñales, 1988; Ruiz, 1994).

Jiménez (2002) argumenta que las redes de apoyo favorecen muchas de las actividades cotidianas que se relacionan con la calidad de vida. La red de apoyo ayuda a establecer actividades positivas para el sujeto: rutina de dieta, de ejercicios, de sueño, de seguimiento de tratamientos médicos, etcétera; al tener un sistema de apoyo como una red social sólida, la vulnerabilidad a las enfermedades es muy baja y la posibilidad de recuperación en cualquier enfermedad es mayor que cuando la persona no cuenta con redes sociales consistentes, es decir, cuando la persona se aísla.

Los estudiantes que asisten a la escuela, experimentan a menudo numerosos riesgos que pueden conducir a sucesos estresantes de la vida que culmina en los problemas de conducta, fracaso escolar, y a una baja competencia social y emocional (Gallay y Flanagan, 2000; Sameroff y Seifer, 2001). La relación significativa con otros da apoyo y asistencia en situaciones de estrés, tal como el manejo de una enfermedad crónica. La falta de recursos disponibles o de sistemas de personal de apoyo en momentos de situaciones difíciles puede llegar a ser abrumadora. Adolescentes con una experiencia de falta de apoyo disminuye la autoestima y pueden recurrir a fuentes inapropiadas para recibir el apoyo (Espland, 2004). El apoyo social de familia, profesionales de la salud, y de los pares, juega un papel vital en la respuesta a situaciones difíciles, dando un sentido de control de los recursos disponibles.

2.8.1 Familia

Se ha mencionado sobre la implicación de la familia en el proceso de la enfermedad del paciente crónico, así como también de los efectos que puede sufrir el entorno familiar. Cano (2002) menciona que el vínculo entre el enfermo y su familia, le sirve como soporte y plataforma para desarrollar su vida en el mundo donde se desenvuelve y da sentido a cada una de sus relaciones, por lo que lo que sostiene que las familias influyen en la salud de sus miembros y a su vez se ven influenciadas por ellas (Valencia, Rojas, González, Ramos y Villatoro, 1989).

Por lo tanto, superar con éxito la adversidad, tal como el manejo eficaz de una enfermedad crónica como lo es el SM, depende de la idoneidad y eficacia de los recursos personales de los adolescentes y de las redes sociales de apoyo (Dembo, 1994). Los adolescentes con padecimientos crónicos que están en contacto con su familia, es probable que se sientan protegidos, y al realizar sus actividades cotidianas, pueden establecer una independencia y un mejoramiento que se incrementa gradualmente, por lo que son considerados resilientes y por lo tanto capaces de desarrollar estrategias necesarias para enfrentar la vida positivamente, y los retos del padecimiento (Resnick, Bearman y Blum, 1997; Fuertes y Maya, 2002).

Varios estudios mencionan que la familia es la red de apoyo inmediata que proporciona recursos materiales y psicológicos, indicando que los adolescentes tienen una mejor salud que aquellos con un contacto débil. Culturalmente la familia es una instancia que provee al sujeto de un sin número de recursos necesarios en cualquier momento en la vida. Es el seno familiar

donde el individuo establece sus primeras relaciones interpersonales, la familia es el lugar donde la persona adquiere sus primeras habilidades sociales, por ello la familia es considerada como red social inmediata del sujeto (Mermelstein, Cohen, Lichtenstein, Baer, y Kamarck, 2006; Rojano, Bazán, Alcazar, Reynoso y Mercado, 2001).

Sartor y Yoniss (2002) exploraron la relación entre el logro de la identidad del adolescente con el apoyo de los padres, el monitoreo social, y escolar; la subescala de Identidad de la Etapa de Inventario Psicosocial de Erikson (Rosenthal, Gurney y Moore, 2001) se utilizó para evaluar el grado de logro de identidad versus la etapa de confusión de identidad. Los datos reflejan el apoyo de los padres, el cual derivó de la Escala de Relación Interpersonal (Barber y Shagle, 2002). La Escala de Control del Comportamiento desarrollado por Barber, Olsen y Shagle (2004) se utilizó para medir el control social de los padres. Por último, la Escala de Monitoreo Escolar fue desarrollado para recopilar datos sobre la cantidad de las interacciones que tenían los padres de los estudiantes relacionadas con la escuela. La fiabilidad de todos los instrumentos va desde .790 hasta .860, con la Escala de Monitoreo Escolar siendo la más baja de la escala y hasta la más alta, la Escala de Relaciones Interpersonales. Los resultados de este estudio demostraron una relación entre el apoyo de los padres y el desarrollo de la identidad de los adolescentes. Los resultados mostraron que la formación de la identidad del adolescente conduce a una reestructuración de la relación padres-adolescentes en lugar de romper los lazos con la familia. La adolescencia es un período de transición y exploración, la cual no puede producirse con éxito sin el establecimiento de una relación padres-adolescentes. Durante este período de transición, el involucramiento y el apoyo de los padres, proporcionaron información crucial para el logro de identidad y desarrollo de la autoestima del adolescente. Desafortunadamente, la muestra de alumnos no fue de diversas etnias, solo fueron estudiantes de un suburbio de clase media de una escuela católica. La participación de los padres en esta población, es probable que sea alta, influyendo en el rendimiento de identidad del adolescente de manera diferente. A pesar de las limitaciones, los hallazgos de este estudio continúan validando los resultados de la investigación de otras numerosas fuentes sobre el poder del apoyo social en la formación de la identidad del adolescente.

Lo anterior es reforzado por el trabajo de Kenny, Gallagher, Álvarez-Salvat, y Silsby (2002), quienes exploraron la relación entre el apego a los padres, los logros académicos, y la angustia psicológica, con las fuentes de apoyo, estrés de la vida, y los patrones de resistencia, en una muestra multiétnica de estudiantes exitosos de una secundaria de la ciudad. Los resultados documentan el valor adaptativo de apego parental entre los adolescentes, sugiriendo que el apoyo de los padres junto con el apoyo académico, protegen a los adolescentes de los barrios pobres de los síntomas depresivos. La relación estrecha de las amistades y el apoyo familiar, son importantes para el desarrollo psicosocial en la adolescencia (Lamb, 1986; Schulman, y Seiffge-Krenke, 1997). Además, el estudio también reveló el involucramiento de la relación familiar y el apoyo no familiar incluyendo a los maestros, a los clérigos, a los consejeros escolares y a los compañeros. Las amistades estables con sus compañeros son una fuente importante, además de tener una o más amistades estrechas y estables para confiar y tener apoyo emocional. Las limitaciones del estudio, es que los participantes fueron alumnos de una escuela de apoyo académicamente especializada y estudiantes de familias con mayores

ingresos económicos; pero la importancia radica en el tema de los sistemas de apoyo positivo y el éxito de vida de los adolescentes encuestados.

2.8.2 Profesionales de la Salud

Otros estudios han descrito las relaciones de apoyo de los adolescentes con los profesionales de la salud, como lo es la enfermera de la escuela (Christian y D' Auria, 1997; Kintner, 1997; Nuttall y Nicholes, 1992; Weekes y Kagan, 1994; Weekes, Kagan, James y Seboni, 1993). Los estudios investigan a los niños con enfermedades crónicas, quienes vieron a las enfermeras como defensoras, reconociendo los miedos y preocupaciones de los niños. La enfermera ofrece consuelo, asistencia y enseñanza de la salud. La escuela puede ser un reto para un adolescente cuando tiene una enfermedad crónica. Las enfermeras escolares ofrecen apoyo para hacer arreglos con el estudiante a que tome los medicamentos por sí mismo, teniendo así el control de su diabetes y/o del asma mediante la organización de su vida (Nuttall y Nicholes, 1992). Las enfermeras y otros profesionales de la salud dan apoyo al escuchar atentamente a los niños y a los adolescentes con enfermedades crónicas (Weekes y Kagan, 1994). Además, las enfermeras y otros profesionales sanitarios ayudan al adolescente convertirse en experto en su manejo de enfermedades crónicas, como por el ejemplo el asma mediante la validación de habilidades efectivas de gestión e interviniendo cuando sea necesario modificarla. El apoyo social de la familia, maestros y compañeros ofrecen recursos extra, intra e interpersonales que pueden ayudar a los adolescentes a aceptar una enfermedad crónica y tomar el control de la situación (Kintner, 1997), la cual es crucial en la transición de la madurez cognitiva y el desarrollo psicosocial del adolescente.

2.8.3 Relaciones con los pares en la adolescencia

Uno de los cambios sociales más destacados en la adolescencia es la importancia que adquiere la relación con el grupo de pares. La característica que mejor define al grupo de pares es que suele estar constituido por adolescentes que están en el mismo nivel de desarrollo social, emocional y cognitivo, aunque no tienen por qué ser necesariamente de la misma edad. Las relaciones entre pares son normalmente más horizontales que las relaciones padres-adolescentes. Además, este tipo de contactos entre pares desempeña un papel relevante en el crecimiento y desarrollo del adolescente (Musitu, Buelga, Lila y Cava, 2001).

La necesidad de asemejarse a sus pares (*normalización*) y evitar toda característica que lo pueda hacer diferente de ellos será fundamental. Dependiendo de la actitud del grupo de pares, un adolescente manejará su padecimiento en relación a esta igualdad de normalización. Hay grupos de pares que adaptan sus actividades a las necesidades que tiene el adolescente con aceptación y empatía, favoreciendo en él el sentimiento de ser apoyado; lo cual se asocia a su vez a tener una mejor calidad de vida (White-Koning, Bertozzi-Salamon, Vignes y Arnaud 2007). Mientras que cuando el tener cierto padecimiento implica un cambio en los hábitos de vida, que lo diferencia demasiado de los pares, la calidad de vida del adolescente puede verse afectada (Kyngäs, Hentinen y Barlow, 1998; Seiffge-Krenke, 1998).

Es bien sabido que durante la adolescencia, las relaciones fuera de la familia cada vez son más importante (Giordano, 2003). Como los adolescentes disminuyen su dependencia de sus padres, a menudo confían en el apoyo de sus compañeros. Se considera que estas relaciones constituyen una fuente importante de apoyo emocional (Hartup, 1996), contribuyendo al auto-concepto de los adolescentes y al bienestar (Furman y Buhrmester, 1992). Los adolescentes pasan una gran parte de su día en compañía de amigos, compañeros, amistades, haciendo todas estas relaciones significativamente importantes para ellos (Berndt, 1992). Se ha encontrado que las relaciones entre compañeros tienen una importante influencia sobre las actitudes, conducta y desarrollo de los adolescentes (Berndt, 1992).

2.8.3.1 Relaciones de los pares en las enfermedades crónicas

Los adolescentes con enfermedades crónicas se enfrentan a una serie de exigencias y tensiones incluyendo entre ellas angustia por su condición, burlas de sus compañeros, restricciones en las actividades, procedimientos médicos dolorosos o difíciles y exigentes regímenes de tratamiento (La Greca, Bearman y Moore, 2002). Se ha encontrado que el apoyo de los amigos más cercanos es importante para que los adolescentes se ajusten a la enfermedad y se adhieran al tratamiento (La Greca, Auslander, Grecci, Spetter, Fisher y Santiago, 1995; Burroughs, Harris, Poncio y Santiago, 1997).

Aunque las relaciones entre iguales son una parte integral del desarrollo de un adolescente, esta área ha recibido una atención mínima por parte de los estudios anteriores. El enfoque ha sido en cambio en las relaciones familiares de los adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) (Helgeson, Reynolds, Shestak y Wei, 2006). La investigación ha comenzado a abordar esta cuestión, con resultados interesantes.

El apoyo de amigos y compañeros ha resultado ser importante para la adaptación del adolescente a la enfermedad y la adhesión al régimen médico. Utilizando una entrevista estructurada, La Greca, Swales, Klemp, Madigan, y Skyler (1995) pidió a 74 adolescentes con diabetes (29 niñas y 49 niños) con edades comprendidas entre 11-18 años, describir las formas de apoyo de familiares y amigos que les brindaron para llevar a cabo el manejo de la diabetes para ayudarlos a “sentirse bien acerca de su padecimiento”. Los resultados muestran que los miembros de la familia ofrecen un apoyo más tangible para cumplir con el tratamiento, mientras que los amigos proporcionaron compañía y apoyo emocional, ayudando a los adolescentes a sentirse aceptados y con una mejor autoestima. Aunque también se encontró que los miembros de la familia ofrecen apoyo emocional, éste fue superado por el apoyo emocional de los amigos.

Una de las críticas a esta investigación es que se utiliza una entrevista estructurada, y por lo tanto los jóvenes fueron restringidos a contestar de acuerdo a categorías predeterminadas. Como resultado de ello, es posible que se hayan omitido otras formas de apoyo de los compañeros o de la familia. La Greca, Swales, Klemp, Madigan, y Skyler, (1995) llegaron a la conclusión de que los amigos son una fuente importante de apoyo emocional para los adolescentes con DM1, y sugirieron una mayor investigación de cómo los amigos pueden ayudar en la adaptación a las enfermedades crónicas. Esta opinión es apoyada por Burroughs,

Harris, Poncio y Santiago, (1997) que, en su investigación con adolescentes con DM1 en relación a la exploración de apoyo social de los adolescentes, menciona que se necesita investigación adicional para examinar el papel que juegan los amigos en la adaptación a la DM1.

A pesar del apoyo emocional positivo que los amigos pueden ofrecer a los jóvenes con DM1, la evidencia sugiere que muchos jóvenes con DM1 están preocupados por el impacto de la enfermedad en su relación con sus compañeros (Thomas, Peterson y Goldstein, 1997). Diversos estudios (Storch, Lewin, Silverstein, Heidgerken, Strawser, Baumeister y Geffken, 2004; Van Cleave y Davies, 2006) han encontrado que los niños con enfermedades crónicas son más propensos a ser intimidados que aquellos que no son enfermos crónicos. Storch, et al. (2004) encontraron que en comparación con los niños sin una condición médica, los niños con DM1 recibieron un comportamiento menos favorable que el de sus compañeros. Le pidieron a 64 niños (46 niñas y 18 niños de edades comprendidas entre 8 y 18, 32 con DM1 y 32 sin alguna afección médica) para completar una serie de cuestionarios y se encontró que los adolescentes con DM1 eran más propensos a ser intimidados que los que no tienen DM1. Ellos encontraron que la victimización se asoció positivamente con los síntomas depresivos, la ansiedad social y la soledad. Este es el primer estudio que investiga la victimización entre iguales en jóvenes con DM1 y por lo tanto, uno debe ser cauteloso al hacer generalizaciones sobre los resultados. Además, este estudio se basó en una muestra pequeña y en el uso de cuestionarios auto-administrados. Aunque no existen más investigaciones con respecto a la victimización, los autores sugieren que se realicen investigaciones de la intimidación en jóvenes con DM1.

Thomas, Peterson y Goldstein, (1997) sugieren que en presencia de sus pares, los adolescentes con frecuencia no se adhieren a sus tratamientos, ya que están preocupados por ser percibidos como “diferentes” y por la no aceptación con su grupo de pares. Ellos recomiendan intervenciones centradas en el manejo de las impresiones entre pares como una estrategia de desarrollo más apropiada para ayudar a la adherencia al tratamiento en los adolescentes con DM1.

A raíz de esta investigación, Greco, Shroff Pendley, McDonell y Reeves (2001) idearon un grupo de intervención de pares con 21 adolescentes con DM1 y sus mejores amigos. El promedio de edad de los adolescentes y sus compañeros fue de 13.1 y 13.6, la muestra estuvo conformada por diez pares de mujeres y once pares de varones. Cada par de adolescentes asistieron a 4 horas de intervención, dos horas de educación y dos horas en grupos de apoyo. Los investigadores encontraron que después de la intervención, los compañeros tenían un mayor conocimiento de la DM1 y mayor conocimiento del apoyo que podrían proporcionarles a sus amigos con DM1, los compañeros proporcionaron un mayor apoyo en comparación con los miembros de la familia, además los padres informaron de una reducción en los conflictos familiares, así como una mejor adaptación.

Sin embargo, los investigadores enfatizaron que este estudio fue un proyecto piloto basado en un tamaño de muestra muy pequeño y no incluyó un grupo control. También discutieron la inestabilidad con respecto a uno de los instrumentos psicométricos de una de las medidas

utilizadas. Por lo tanto, destacaron que los resultados deben interpretarse con cautela, y que sería importante realizar investigaciones futuras en este campo. Se ha destacado que las relaciones entre iguales son importantes para la adaptación a una enfermedad crónica y para la adherencia al tratamiento médico, sin embargo se ha encontrado poca investigación en ésta área.

Para fomentar un mayor estudio de la forma específica en que los amigos de los adolescentes apoyo para su cuidado DM1, La Greca, Bearman y Moore, (2002) desarrollaron un cuestionario titulado Apoyo Social para la Diabetes, Versión-Amigos. Ellos sugieren que la gran mayoría de la investigación actual se centra en la relación entre iguales y los comportamientos de riesgo para la salud, adicionalmente es necesario a examinar las influencias potencialmente positivas que los amigos pueden tener sobre el manejo de la enfermedad de los adolescentes y la adaptación de las conductas de salud. En la aplicación de este cuestionario, se concluyó que se necesitaba más investigación sobre las formas en que los amigos contribuyen a la adaptación de un adolescente a la DM1, además de investigar posibles mediadores que vinculen el apoyo de los amigos con resultados positivos.

Aunque las relaciones entre iguales se han encontrado que son importantes para la adaptación a una enfermedad crónica y la adherencia al tratamiento médico, ha habido poca investigación detallada en esta tema (La Greca, Bearman, y Moore, 2002). Helgeson, Reynolds, Shestak y Wei, (2006) afirman que los estudios de niños con DM1 rara vez se centran en sus compañeros, a pesar de que el establecimiento de un grupo de amigos es una tarea importante que puede ser afectada negativamente por la DM1. La pequeña cantidad de investigaciones que existen en esta área sugieren que los compañeros pueden jugar un papel vital en la adaptación del adolescente a las enfermedades crónicas, proporcionando influencias positivas y negativas. Las limitaciones metodológicas hacen que sea difícil generalizar los hallazgos, sin embargo, es necesario apuntar a la realización de mayor cantidad de investigaciones en este área poco desarrollada. De hecho, La Greca, Bearman, y Moore (2002) recomiendan estudios que se centren en los aspectos positivos y negativos de apoyo de los compañeros de los adolescentes con enfermedades crónicas. Por ello, parece importante hacer hincapié en el papel de las relaciones entre iguales en la adaptación de los jóvenes al SM.

2.9 Experiencia de vida y Enfermedades Crónicas

La revisión bibliográfica incluyó aquellos estudios cualitativos basados en las experiencias vividas de los adolescentes con enfermedades crónicas que utilizan sus voces para describir la experiencia, y / o reporte del impacto que habían tenido en sus vidas, y luego, específicamente, se basan en lo que los adolescentes reportaron a fin de presentar los análisis relacionados con estas experiencias. Por lo tanto, estos estudios se centraron en adolescentes que tuvieron alguna enfermedad crónica y que estuvieron en una casa o en un entorno clínico. Para llevar a cabo la revisión bibliográfica, fue necesario: a) excluir a aquellos estudios que investigaban las experiencias de los adolescentes cuando se les diagnosticaba una enfermedad no crónica, (b) investigaciones que hablaban de la experiencia de los adolescentes que viven con una enfermedad crónica pero que impiden su capacidad mental, (c) aquellas investigaciones en donde no se les daba prioridad a las experiencias de los adolescentes, (d)

algunas investigaciones sobre otros fenómenos (por ejemplo, la utilidad de los campamentos para los jóvenes con enfermedades crónicas), o (e) investigaciones de la experiencia de adolescentes con una enfermedad crónica utilizando las voces y opiniones de los demás (por ejemplo, los cuidadores, familiares, hermanos o enfermeras). Lo encontrado en estos estudios, tal vez no especifica el SM en adolescentes de Monterrey, Nuevo León, pero ayuda a incrementar el entendimiento de la información revelada a través de investigaciones de experiencia de vida. Dichos estudios incluyen diseños metodológicos tales como la fenomenología, la teoría fundamentada, análisis del discurso, y la etnografía entre otras. Aún contando con este tipo de estudios, no existen investigaciones relacionadas a la población definida en este estudio.

Utilizando un enfoque ecológico social, Beaune y Forrest (2004) exploraron la experiencia de vida de seis adolescentes de 12 a 18 años de edad con el diagnóstico de Síndrome de Treacher Collins (STC). Los resultados mostraron que los temas centrales de la experiencia de los adolescentes fueron los relacionados con la auto aceptación y lo concerniente a lo social. Además muestran que existen cinco subtemas de esta experiencia: la reconstrucción de las percepciones de los otros; haciendo sentido de la diferencia; formación de amistades; manejo de la mirada y de las burlas, y la superación. La conclusión de esta investigación, es que el grupo de estudio tiene buena adaptación psicosocial, experimenta una creciente aceptación de sí mismo, del STC y posee aceptación social sobre el tiempo, además de demostrar estrategias resilientes adaptativas (optimismo y motivación). Sin embargo, también algo cuestionado por los interlocutores sociales, fue el estigma asociado a la diferencia por los desafíos de encontrar un buen ajuste en sus entornos escolares en el cumplimiento de necesidades, especialmente en los primeros grados.

El estudio de Hicks, Bartholomew, Ward-Smith y Hutto (2003), con diseño fenomenológico, tuvo como propósito el permitir que los niños con leucemia describieran su calidad de vida con sus propias palabras. Un total de 13 niños, de 5 a 19 años de edad, que estaban en tratamiento o por lo menos que lo hubieran terminado hace 6 meses. La entrevista contenía cuatro preguntas semiestructuradas. Cada pregunta se relacionó con un dominio identificado en la investigación previa teniendo un efecto sobre la calidad de vida. Así, las áreas exploradas en este estudio fueron (a) bienestar físico, (b) bienestar psicológico, (c) bienestar social, y (d) bienestar espiritual. Cinco temas fueron identificados: (a) la fatiga, (b) el efecto sobre las actividades, (c) medicación y tratamiento, (d) la relación cambia, y (e) la pérdida de pelo. Estos temas identificados proporcionan una oportunidad para que el personal médico entienda el impacto que la leucemia tiene en estos niños.

Para entender la experiencia personal (pensamientos y sensaciones acerca del cáncer y de su tratamiento) de los niños con cáncer en edad escolar, (Hockenberry-Eaton y Minick, 1994), utilizaron un diseño fenomenológico con una muestra de 21 niños (11 varones y 10 mujeres) en edad de 7 a 13 años que recibían tratamiento para el cáncer. Los resultados mostraron que los temas comunes sobre lo que proporciona la fuerza a estos niños durante el tratamiento fueron: “conocimiento” (qué esperan de su enfermedad, información sobre el cáncer), “cuidado” (para sí mismo, ser cuidado por la familia y por las enfermeras), “sensación especial” (sensación única por sentirse normal), “acostumbrarse” (ser valiente, aceptar las

cosas). Los autores concluyen que los niños pueden demostrar un patrón de fuerza y la capacidad para dejar atrás situaciones agotadoras. A pesar de las diferencias en el desarrollo cognoscitivo, los niños pueden ser ayudados a desarrollarse frente a la adversidad.

Para explorar cómo 5 adolescentes con cáncer percibían la imagen de su cuerpo y el impacto de esta opinión en su vida diaria Larouche y Chin-Peuckert (2006), realizaron un estudio con enfoque cualitativo de caso múltiple. Los adolescentes describieron la imagen de su cuerpo como “yo no parezco normal,” un tema que abarcó 2 dimensiones: “Parezco feo” y “parezco enfermo.” Para el adolescente con cáncer, estas 2 dimensiones evocan sensaciones vulnerables: “Que la gente me mire.” Por lo tanto, los adolescentes adoptaron un nuevo sistema de estrategia de afrontamiento que les ayuda a manejar su aspecto físico e interacciones sociales, temas como: “evitando,” “manteniendo la normalidad,” “mantenerse a flote,” y de “igualdad”. Aunque los adolescentes percibieron la imagen de su cuerpo como alterado, los mecanismos de afrontamiento permiten a los adolescentes pensar en sí mismos como normales y a restablecer sus vidas sociales. Los resultados de este pequeño estudio sugieren que la enfermera facilite la adaptación del adolescente con cáncer a la nueva imagen de su cuerpo.

El estudio fenomenológico llevado a cabo por Rechner (1990), fue diseñado para entender y describir las experiencias de vida de los adolescentes con cáncer. El estudio fue conducido con una muestra de cinco de adolescentes de 13 a 17 años de edad, que habían recibido o recibían los tratamientos para el cáncer. Los datos fueron recogidos durante entrevistas grabadas en audio y analizados para los temas comunes. Los datos demostraron que la meta de los adolescentes era mantenerse con vida. Los adolescentes respondieron al cáncer experimentando la enfermedad y determinando que eran normales. Desarrollaron una filosofía positiva y redefinieron su mundo social para mantenerse con vida. Entendiendo la manera en la cual los adolescentes con cáncer experimentan su vida con esta enfermedad puede permitir a los médicos proveer de cuidado apropiado a los adolescentes con cáncer.

La incertidumbre ha sido descrita como uno de los principales factores de ansiedad en los niños con cáncer y en sus familias. Sin embargo, las respuestas de los niños enfermos con cáncer hacia la incertidumbre no se han estudiado sistemáticamente. Stewart, (2003), realizó un estudio cualitativo, utilizando la Teoría Fundamentada, para conocer la incertidumbre de los niños con cáncer. La muestra fue de 11 niños (5 niños y 6 niñas) en edad de 9 a 12 años de edad que tienen tratamiento para el cáncer, demostrando que los niños experimentan múltiples incertidumbres en el contexto del diagnóstico y del tratamiento del cáncer. Sin embargo, en general, los niños no se caracterizaron por sensaciones de incertidumbre. En lugar de ello, los adolescentes rápidamente vieron a sus vidas como algo rutinario a pesar de la naturaleza imprevisible del curso de su enfermedad. Los adolescentes describieron un proceso de acostumbrarse al cáncer, lo que permitió que se enfocaran en la naturaleza ordinaria de sus vidas cotidianas dentro del contexto incierto de su enfermedad. Esta interacción entre la incertidumbre y la rutina proporciona un importante ajuste psicológico de los niños a la enfermedad.

Rydstrom, Englund, y Sandman (1999), realizaron un estudio que consistió en conocer como es un niño con asma. Los datos fueron analizados utilizando el método fenomenológico hermenéutico. Las entrevistas no estructuradas fueron conducidas con 14 niños con asma (11 mujeres y 3 hombres) en edad de entre 6 y 16 años de edad en Suecia. Los resultados mostraron que los niños se esforzaron a vivir una vida normal. Sentían a veces que eran participantes de la vida cotidiana; otras veces se sentían como visitantes. Como participantes, se sentían confiados en su propio conocimiento, con el deseo de ayudar a otra gente, y que esa medicina los ayudaría. Como visitantes, ellos se sentían pobres, culpables, solos, ansiosos y temerosos. Los resultados fueron interpretados desde una perspectiva existencial.

Con el objetivo de aclarar la situación de vida y el proceso psicosocial de vivir con dolor crónico en niños que sufren de artritis juvenil crónica, Sallfors, Fasth, y Hallberg, (2002), realizaron un estudio cualitativo, con 22 niños (6 a 17 años de edad), las cuales fueron transcritas y analizadas utilizando la Teoría Fundamentada. Los resultados de este estudio muestran una categoría principal llamada “oscilando entre la esperanza y la desesperanza”, además se identificaron cuatro categorías adicionales: orden, dependencia, ambivalencia e incertidumbre acerca del futuro. Estas categorías fueron relacionadas con la experiencia subjetiva del dolor de los niños y sus experiencias en la vida diaria. La conclusión de este estudio es que el dolor crónico es un problema substancial de los niños con artritis juvenil crónica, los cuales deben ser considerados en el cuidado de la salud. El dolor afecta y desequilibra la vida diaria de los niños con este padecimiento, bloqueando un gran número de metas. Los procesos psicológicos y fisiológicos interactúan en la experiencia fenomenológica del dolor y la respuesta de la provocación del ambiente mantiene o disminuye la experiencia del dolor.

El estudio de Wise, (2002), complementó la revisión de estudios previos. El trasplante del hígado es el tratamiento de opción para niños con enfermedad de hígado en la fase final. Pocos estudios han examinado la experiencia del trasplante desde la perspectiva del niño. Usando un enfoque fenomenológico, se establece un ambiente seguro para que los niños reflejen sus vidas como receptores del trasplante. El objetivo de este estudio fue descubrir las experiencias de vida de los receptores pediátricos de trasplante del hígado a partir de un período antes del trasplante, con cirugía. Se realizaron entrevistas a profundidad a 9 receptores pediátricos. La metodología fenomenológica dirigió la colección y el análisis de datos. Los niños hicieron frente a muchos desafíos, incluyendo la supervivencia de una enfermedad peligrosa para la vida, mientras que lograban tareas de desarrollo normales. El tema predominante fue el esforzarse por tener una vida normal.

Los adolescentes con cáncer se enfrentan con muchos desafíos. El grado en el cual pueden enfrentarse los adolescentes con tales desafíos, es con un sistema de apoyo social fuerte. En este sentido, Woodgate (2006), describe los resultados específicos de las fuentes de ayuda social a la cual 15 adolescentes con cáncer encontraron que son las más importantes de conseguir. Los datos fueron recogidos como parte de un estudio cualitativo, utilizaron el interaccionismo simbólico, realizaron entrevistas individuales, entrevistas de grupo, y observación participante como fuentes principales de datos. Las relaciones que los adolescentes mantenían con su familia nuclear, miembros del equipo de salud, y amigos

especiales, fueron las 3 relaciones de apoyo principales en la vida de los adolescentes. El comportamiento de los otros “los que estaban allí” fue considerado por los adolescentes como el elemento clave de una relación de apoyo e implicando seis comportamientos principales. Aunque tres de las relaciones de apoyo dominantes eran esenciales en la ayuda de los adolescentes, estas relaciones fueron ocasionalmente una fuente de stress para los adolescentes.

Como parte de un estudio más grande, éste artículo trata los resultados específicos para la comprensión del impacto que el cáncer y sus síntomas tenían en relación al concepto de sí mismo de los adolescentes. Los adolescentes con cáncer enfrentan muchos desafíos que puedan afectar negativamente su bienestar psicológico. Woodgate, (2005) evalúa el funcionamiento psicosocial de los adolescentes con cáncer, la investigación sugiere que una auto imagen alterada puede afectar a quienes tienen dificultad para adaptarse. Sin embargo, poco se sabe acerca de las percepciones de los adolescentes de cómo el cáncer afecta el concepto de sí mismo. Para ayudar a descubrir las interpretaciones significativas de sus experiencias, fue llevado a cabo un estudio cualitativo. Los métodos de recolección de datos incluyeron entrevistas individuales, entrevistas de grupo focales y observación participante. El método comparativo de análisis de datos fue apoyado por las narrativas de los adolescentes. Los resultados revelaron que los adolescentes experimentaron cambios en sus cuerpos debido a los síntomas y éste, alternadamente, afectó el sentido de sí mismo y el estilo de existencia en el mundo. Seis formas de existencia en el mundo fueron identificadas: vida como flojos; vida como preso; vida como inválido; vida como extraño; vida como zombi; y vida como niño. La ayuda de los adolescentes con estos cambios, fue importante para la familia y para los amigos ya que respondían a ellos como si fueran la misma persona, pero también tratarlos al mismo tiempo de forma especial. Aunque los adolescentes hablaron del significado que el cáncer tenía en sus vidas, ellos lo describieron como “todavía es mucho bonito ser la misma persona”.

Schur, Gamsu, y Barley (1999) entrevistaron a ocho jóvenes (16-22 años) sobre su experiencia de vivir con diabetes. Los resultados les permitieron desarrollar dos temas principales, a saber, “el desarrollo de una relación con la diabetes” y “conseguir el manejo de la diabetes”. Encontraron que los jóvenes identifican una vulnerabilidad inherente asociada con tener Diabetes Mellitus Tipo1, por el temor a que la enfermedad se apoderara de sus vidas y esto les angustiaba. La aceptación de su relación con la diabetes se vio facilitada por el involucramiento y la participación de los padres, junto con el uso de estrategias intrapersonales e interpersonal para afrontar a la diabetes. El control de la diabetes se consideró como fundamental para proteger a los jóvenes de los riesgos percibidos de la diabetes. Además, los participantes informaron un sentirse diferentes de los demás como consecuencia de su diabetes y para afrontar esto, desarrollaron una identidad, la cual fue independiente de la diabetes.

Schur, Gamsu y Barley (1999) concluyeron que la riqueza y la elaboración adquirida por explorar la experiencia de los jóvenes ponen de manifiesto cuestiones fundamentales sobre cómo vivir con diabetes. Una de las críticas de este estudio, es que se centró en los jóvenes de entre dieciséis años y más, dejando de lado las opiniones de adolescentes de menor edad.

Utilizando un enfoque fenomenológico, Dickinson y O'Reilly (2004) entrevistaron a diez mujeres adolescentes (16-17 años) de un campamento de diabetes con respecto a su experiencia de vivir con DM1. En concordancia con los resultados de Schur, Gamsu y Barley, (1999), los participantes describieron un sentido de diferencia como resultado de la diabetes, titulado el tema “sobresalir y ser mirado”. Además, se identificaron cuatro temas más: “combinando la cultura del adolescente”, “sopesando las opciones y tomar decisiones”, “estar conectado con la diabetes” y “luchando con los conflictos”. Este estudio ayuda a desarrollar la comprensión de la experiencia de vivir con diabetes, pero, se centró exclusivamente en mujeres dentro de un estrecho rango de edad. Los participantes fueron reclutados a partir de un grupo de mujeres que participaban como consejeras o entrenadoras en un campamento de diabetes, lo cual se podría argumentar que esta experiencia influyó en la manera en que respondieron a la entrevista. Además, las entrevistas sólo duraron entre 15 y 35 minutos, una duración que se podría cuestionar por no ser suficiente para obtener los datos.

Carroll y Marrero (2006) utilizaron grupos focales para explorar cómo influyen las percepciones de los adolescentes con DM1 en la calidad de vida en general y en sus relaciones con sus padres, compañeros, en la escuela y con su médico. Se llevaron a cabo cinco grupos focales con un total de 31 adolescentes de entre 13 y 18 años de edad. De los debates en los grupos focales, surgieron los siguientes temas: “las percepciones personales de vivir con diabetes”, “impacto en las relaciones”, las cuales incluían las relaciones de los padres, compañeros y la del médico, y “el impacto en la escuela”. Los autores concluyeron que la DM1 puede tener un impacto significativo en la normal del adolescente a la independencia y a la edad adulta, sugiriendo que los adolescentes tienen miedo de desarrollar actividades apropiadas a las exigencias del manejo de la DM1. Aunque este estudio ayuda a comprender las consecuencias de vivir con DM1, los autores no aclaran el tipo de análisis utilizado, por lo que es difícil establecer la validez del estudio. Además, el uso de una metodología de grupos focales pudo haber dificultado a los participantes exteriorizar sus diferentes puntos de vista.

Basado en el enfoque metodológico de Ritchie y Spencer, (1994) utilizado para la investigación política, Dovey-Pearce, Doherty y Mayo (2007) entrevistaron a 19 jóvenes de entre 16 y 25 años de edad para explorar del impacto en el desarrollo de la DM1. Dos temas principales surgieron de los datos, el impacto de la DM1 y cómo hacer frente a la DM1. Al igual que en los resultados de Schur, Gamsu y Barley, (1999), concluyeron que la DM1 puede interrumpir el desarrollo personal, cambiando la identidad personal y el concepto de sí mismo del individuo. En concordancia con Carroll y Marrero (2006) encontraron que también pueden influir en la relación con compañeros y familiares. Cuando consideran hacer frente a la DM1, fue evidente el balancear su vida cotidiana con riesgos los futuros, siendo una meta importante para los jóvenes. Esta investigación forma parte de un estudio de mayor escala, en donde se explora el cuidado apropiado de los servicios de salud para los adolescentes, por lo tanto, es posible que el programa de los investigadores influyera en su interacción con los datos. También vale la pena señalar que el enfoque metodológico para analizar los datos es un método utilizado para la investigación política y esto puede haber influido en el enfoque de los investigadores.

Yeh, (2002), realizó un estudio utilizando la Teoría Fundamentada para desarrollar un marco conceptual de la experiencia de vida de adolescentes taiwaneses con cáncer. Dieciséis adolescentes (9 varones y 7 mujeres) con cáncer en todas las etapas de la enfermedad fueron entrevistados. Los datos fueron recogidos a través de la entrevista a profundidad con los pacientes y con el cuidador primario, se hicieron observaciones, revisiones médicas, notas de las enfermeras, y diarios reflexivos del investigador. El estado de ánimo emergió como la categoría que representaba la experiencia de vida de los adolescentes con cáncer. Este proceso polifacético y dinámico fue elegido para el diagnóstico de cáncer o un cambio en el estado clínico. Cinco su categorías emergieron de los discursos de los participantes: físico y psicológico, aspectos cognoscitivos, sociales y aspectos de orientación futura.

De lo expuesto anteriormente, se realizó una meta síntesis, la cual permite la reinterpretación de los datos cualitativos con el fin de captar la esencia del fenómeno de interés (Pearson, 2004). La actual revisión identificó una serie de documentos relacionados con el tema objeto de investigación. Sin embargo, sólo 15 de ellas fueron consideradas a los criterios al principio mencionados. La evaluación crítica de estos artículos produjo como resultado, cinco síntesis relacionadas con la experiencia de los adolescentes con enfermedad crónica (por ejemplo, lo que significaba para ellos y la forma en que impactó sus vidas). Las cinco síntesis son: (1) la experiencia de la enfermedad crónica, la cual ha hecho que una persona joven se sienta incómoda en su cuerpo y en el mundo, (2) la experiencia de la enfermedad crónica ha interrumpido la vida “normal” (3) la experiencia de tener enfermedad crónica no era del todo mal, (4) maneras de conseguir a través de la experiencia de la enfermedad crónica “lo que otros no pueden hacer”, y (5) maneras de conseguir a través de la experiencia de la enfermedad crónica “lo que puedo hacer”. A continuación se describe cada una de ellas.

El primer hallazgo sintetizado, es el que corresponde al desarrollo del sentido de uno mismo, el cual se relaciona con los efectos visibles y devastadores de la enfermedad crónica. Un cuerpo de evidencia suficiente sugiere que el tener un desarrollo del sentido de uno mismo bien establecido, es de lo que se requiere para ayudar a tratar a los adolescentes de los desafíos de las enfermedades crónicas y compensar el desarrollo de futuras dificultades psicológicas (Rutter, 1990).

El segundo hallazgo sintetizado, incorpora lo que Woodgate, (2005) denomina “doble crisis” (p.122). En otras palabras, los adolescentes hacen frente a las restricciones y a la incertidumbre impuesta por la enfermedad crónica. Así, mientras que los adolescentes pueden tener la capacidad de comprender su situación, es posible que no hayan desarrollado las herramientas cognitivas o emocionales, o la experiencia de eventos en la vida, por lo cual es necesario dotarlos de estrategias necesarias para lidiar con los problemas adicionales causados por la enfermedad crónica (Rechner, 1990).

El tercer hallazgo sintetizado se relaciona con el impacto positivo que la experiencia de la enfermedad crónica puede tener en los jóvenes. Las investigaciones realizadas por Taylor (2000) informan que los adolescentes con experiencia en cáncer, da beneficios personales a pesar del impacto negativo. Así, mientras que las enfermedades crónicas pueden impedir el desarrollo en algunos ámbitos de la vida de una persona joven (por ejemplo, las habilidades

sociales y sentido de sí mismo), puede mejorar el desarrollo en otros (por ejemplo, la capacidad de amar, fortalecer la relación con la familia, aumentar la comprensión de los sentimientos de los demás, la aceptación y comprensión).

El cuarto hallazgo sintetizado se refiere a la necesidad del adolescente para obtener información y conocimiento sobre lo que le está pasando y las relaciones de apoyo durante este tiempo. La disponibilidad de la información y los conocimientos sobre los medicamentos recetados y procedimientos necesarios, proporciona una sensación de seguridad y certeza en una situación de otra manera incierta, mientras que la presencia de apoyo y la comprensión de los demás han trascendido para ser uno de los recursos más importantes para los adolescentes con enfermedades crónicas (Kyngas, Nousiainen, y Vaattovaara, 2000).

El quinto hallazgo sintetizado se refiere al desarrollo con éxito de estrategias de afrontamiento del adolescente a la aceptación de su padecimiento. Las investigaciones realizadas por Kyngas, Nousiainen y Vaattovaara (2000), examinaron las estrategias de afrontamiento utilizadas por los adolescentes con cáncer, los cuales encuentran que la aceptación y una actitud de vida positiva son recursos importantes para hacer frente durante este tiempo.

Aunque estos estudios emplearon diseños metodológicos diferentes (fenomenología, teoría fundamentada, análisis del discurso, etnografía, entre otras), sus conclusiones comparten algunas características comunes y ponen de relieve la naturaleza valiosa de la investigación cualitativa. La cual proporcionan un significado general de que las enfermedades crónicas afectan a una amplia gama de áreas de la vida de una persona joven y, como resultado, los jóvenes se enfrentan a una serie de desafíos. En consecuencia, los jóvenes parecen experimentar un sentido de diferencia, lo que podría afectar su autoestima. Estos estudios no están exentos de problemas metodológicos, sin embargo, las investigaciones futuras en este campo ayudaría a desarrollar aún más nuestra comprensión. Todas las investigaciones se han centrado en participantes con enfermedades crónicas en las cuales se encuentra alterado solo un componente fisiológico del individuo, sin embargo en el SM se encuentran dos o más factores fisiológicos alterados en donde es todavía más complicado para el adolescente lidiar con el tratamiento impuesto para cada uno de estos factores.

2.10 Resumen

La revisión de la literatura revela que el fenómeno del SM se ha documentado en los últimos 21 años. Reaven (1988) declaró que, aunque el SM es uno de los trastornos infantiles de mayor prevalencia de nuestro tiempo, la población con este trastorno sigue siendo un enigma para nuestra sociedad. El desorden que ahora se llama SM ha experimentado una evolución de la terminología en el tiempo. Los temas de diagnóstico, epidemiología, etiología y la gestión de la información han utilizado el trabajo de muchos otros en este campo.

La literatura acerca del SM es predominantemente en el paradigma cuantitativo, ofreciendo sólo un nivel de comprensión. Se han realizado estudios cualitativos en adolescentes con otras enfermedades crónicas, pero no en adolescentes con SM. Estos estudios, sin embargo, ilustran la diversidad de las cuestiones en el campo de las enfermedades crónicas en el adolescente, la

cual lleva a estudiar los fenómenos desde la perspectiva del individuo, y tratar de ampliar la comprensión de cómo el SM es vivido y experimentado por los adolescentes.

Los jóvenes con enfermedad crónica pueden estar en mayor riesgo de desarrollar futuros problemas psicológicos, esto es imperativo para promover la salud mental y prevenir las dificultades psicológicas en adolescentes con enfermedades crónicas, se consideran investigaciones que utilicen la propia voz de los informantes, con el fin de describir su experiencia de forma eficaz. De los resultados de esta revisión una serie de aspectos podrían ser considerados. Uno de ellos, es la necesidad de un enfoque de salud mental dirigido a los jóvenes con enfermedad crónica a fin de construir los puntos fuertes de una persona joven, fomentar los aspectos positivos de la experiencia, y desarrollar su perspectiva futura. La experiencia de la enfermedad crónica es lo suficientemente perturbadora en sí misma que las intervenciones que se centran sólo en lo negativo, tales como la reducción de los síntomas de la enfermedad mental (es decir, la depresión o la ansiedad) pueden ser insuficientes. A partir de la revisión de estos estudios se puede demostrar que los médicos, las familias y las intervenciones deben centrarse en la construcción y los síntomas de salud mental del adolescente, en lugar de reducir los síntomas de la enfermedad mental (es decir, auto eficacia y autoestima).

Según los resultados de estas investigaciones, los resultados indican que la experiencia marca el sentir de una persona joven, por ejemplo se sienten “asquerosos”, “enfermos” y “con dolor”, porque la experiencia es “miedo”, “es dura”, “tiene restricción”, “incierto”, incluso ellos se consideran “no normales”. La normalización de su experiencia puede entonces reducir el impacto negativo que tienen sobre sus vidas, disminuir su sentido de percepción de la diferencia, reforzar su sentido ya agotado de sí mismo, lo cual le ayudará a aceptar su situación.

Por lo tanto, la perspectiva de los adolescentes acerca de las enfermedades, del apoyo familiar y el apoyo de otros sistemas, es crucial para él en el sentido de que intentará recuperar y mantener una vida normal ante una enfermedad crónica. Uno de los propósitos de este estudio, fue el de profundizar en esta perspectiva.

CAPÍTULO 3

MARCO DE REFERENCIA

A lo largo de su historia los seres humanos, se han esforzado por conocer y comprender el mundo en que viven, así como los sucesos que les rodean. Con este propósito, los estudiosos del comportamiento humano y de los fenómenos sociales han formulado diferentes teorías para intentar explicarlos y abordarlos. En el presente capítulo, se revisará la perspectiva Fenomenológica como un estilo de investigación cualitativa que define el significado de las experiencias de vida de un individuo, como una aproximación a la comprensión del significado de la perspectiva del adolescente con un padecimiento crónico como lo es el SM. A fin de comprender ese significado, la Teoría de Conservación de Recursos (COR) de Hobfoll (1988), nos ayuda a analizar los recursos de los que dispone el adolescente para adaptarse al padecimiento.

3.1 Perspectiva Fenomenológica

La investigación cualitativa va más allá de los resultados de diagnóstico para descubrir el contexto, motivación, y la inspiración del por qué y el cómo de los comportamientos (Rich y Ginsburg, 1999). La Fenomenología, como método de investigación pregunta sobre las experiencias de vida de un individuo, es una aproximación a la comprensión de la perspectiva de una persona de un padecimiento crónico o de una enfermedad (Benner, 1985; Holmes, 1990; Oiler, 1982).

Esta revisión examina la perspectiva fenomenológica, ya que fue utilizada para explorar la experiencia vivida de los adolescentes con SM. Después de discutir la naturaleza de la fenomenología en términos generales, la revisión se presentó en dos hipótesis principales del enfoque fenomenológico, (1) La persona y el mundo como parte inseparable e integrante, (2) y el método fenomenológico descrito en términos de un empirismo radical.

En términos simples, la fenomenología es el estudio interpretativo de la experiencia humana. El objetivo es estudiar y aclarar las situaciones humanas, eventos, significados y experiencias “que ocurren espontáneamente en el curso de la vida cotidiana” (Von Eckartsberg, 1998:204). El objetivo es “una descripción rigurosa de la vida humana tal como es vivida y reflexionada en toda su concreción en primera persona” (Pollio, Henley y Thompson, 1997: 156).

Esta definición preliminar, sin embargo, es simplista y no refleja la forma o el rango completo de la investigación fenomenológica. Sin embargo, Herbert Spiegelberg, filósofo historiador del movimiento fenomenológico, declaró que existen tantos estilos de fenomenología, como hay fenomenólogos (Spiegelberg, 1982); tal situación hace difícil articular una imagen completa y exacta de la tradición fenomenológica.

En este capítulo, se considerarán cuatro apartados de relevante importancia: la historia y la naturaleza de la fenomenología, supuestos básicos de un enfoque fenomenológico, la persona y el mundo como parte inseparable e integrante y el mundo de la vida.

3.1.1 La Historia y la Naturaleza de la Fenomenología

La historia de la fenomenología es compleja. Con el tiempo, como sucede a menudo con las tradiciones filosóficas, se desarrollaron diferentes escuelas fenomenológicas, estilos y acentuaciones (Spiegelberg, 1982). El padre fundador de la fenomenología, el filósofo Edmund Husserl, creía que bajo el flujo cambiante de la experiencia humana y de la conciencia había ciertas estructuras invariables de la conciencia; las cuales podrían ser identificadas a partir del método fenomenológico. Husserl (1965), consideraba que la conciencia y sus estructuras esenciales son una “región” pura independiente del flujo de experiencias concretas y pensamientos. Su estilo fenomenológico llegó a ser conocido como “trascendental”. Es por ello que la fenomenología se considera una tradición filosófica que ha cambiado considerablemente desde su fundación, pasando de las estructuras cerebrales a la experiencia vivida. Esta última se introdujo por otros pensadores fenomenologistas, como el filósofo alemán Martin Heidegger y el filósofo francés Maurice Merleau-Ponty, quienes reaccionaron contra las estructuras transcendentales de la conciencia de Husserl (Heidegger, 1962; Merleau-Ponty, 1962). Estos fenomenólogos “existencialistas”, como llegaron a ser llamados, argumentaron que este tipo de estructuras transcendentales eran cuestionables debido a que Husserl basaba su realidad en la reflexión especulativa y cerebral, más que en la experiencia humana real en el mundo de la vida cotidiana (Schmidt, 1985).

Heidegger (1962), en su obra “Ser y Tiempo” de 1927, sostuvo que la conciencia no estaba separada del mundo ni de la existencia humana. Él hizo una evocación para la corrección existencial de Husserl, que interpretaba que las estructuras esenciales son categorías básicas de la experiencia humana y no la conciencia cerebral pura. En 1945, en su obra, *Fenomenología de la Percepción*, Maurice Merleau-Ponty (1962) amplió la corrección de Heidegger a fin de incluir la participación activa del cuerpo en la experiencia humana. Merleau-Ponty trató de reinterpretar la división entre cuerpo y mente común a la filosofía occidental más convencional que la psicología. Este “giro existencial” de Heidegger y Merleau-Ponty, movieron el campo de Husserl de la conciencia intelectual pura a un ámbito de las contingencias de la historia y de la realización. Polkinghorne, (2004) y Girogi, (1975), señalaron que el mundo de la vida se refiere al mundo cotidiano como es vivido por todos nosotros a priori de las explicaciones e interpretaciones teóricas de cualquier tipo. El mundo de la vida comprende emociones, motivaciones, símbolos y significados, empatía y otros aspectos subjetivos relacionados con la evolución natural de la vida del individuo.

Este es el punto de partida de la reflexión fenomenológica. El término “fenomenología” proviene del vocablo griego *phainomenon*, que significa “aparición”, “lo que sale a la luz” es decir, lo que se muestra, o lo que aparece. Los filósofos suelen definir “fenómeno” como “la aparición de las cosas en contraste con lo que las cosas son en sí mismas realmente.” (Cohen y Omery, 2003). En otras palabras, la palabra “fenómeno” se refiere a aquello del mundo tal y como lo experimentamos. Husserl deseaba desarrollar una ciencia del fenómeno que pudiera clarificar como los objetos aparecen en la experiencia y se presentan a la conciencia de las personas. Trataba de encontrar una metodología científica tan rigurosa que sirviera de base para todas las otras ciencias. Un método que lograra clarificar el papel que los datos o fenómenos juegan en el proceso de construcción del significado, así como poner este último “entre paréntesis” en un intento de acercarse de manera más adecuada al conocimiento de la realidad, aunque nunca lo consiga de manera completa. Husserl decía que las personas conocen el mundo a través de dos aspectos inseparables: a) la captación intuitiva y b) la integración significativa.

- a) En la captación intuitiva, la persona entra en contacto con el mundo por medio de sus sentidos. Esto representa un conocimiento directo, aunque incompleto, ya que la persona no puede estar exenta de tener cierta perspectiva en su percepción. Si se observa una moneda, por ejemplo, solamente se observa uno de los lados o algún ángulo del canto de la misma, mas nunca pueden observarse ambos lados, y todos los ángulos de la moneda a la vez. Es un conocimiento inmediato y parcial.
- b) La integración significativa, expresa que el acto de conocer sólo se completa al integrar de manera significativa. Es decir, al realizar la síntesis de lo nuevo con lo viejo, aunque aún en este momento no se habla de un conocimiento total. El conocimiento “total” de la realidad se considera, como se mencionó anteriormente, algo imposible de alcanzar. A través de la reflexión, la persona capta los fenómenos no como se presentan a sus sentidos, sino como se presentan a su conciencia. Estos dos aspectos del conocimiento del mundo expresan que, lo objetos que la persona percibe (incluyendo aquí la percepción de otras personas e, inclusive, la percepción de sí mismo) existen, en la forma específica en que aparecen, a través del significado que la misma persona les brinda.

De acuerdo a lo anterior se podría decir que la fenomenología, es la exploración y descripción de los fenómenos que se refieren a cosas o experiencias tal como los seres humanos las experimentan. Cualquier objeto, suceso, situación o experiencia que una persona pueda ver, oír, tocar, oler, gustar, sentir, intuir, conocer, entender, o vivir es un tema legítimo para la investigación fenomenológica. Es por eso que se puede estudiar desde el punto de vista fenomenológico a la luz, el color, el paisaje, la ceguera, el cambio, la relación, el poder, la crisis o la sociabilidad, entre otros, debido a que estos no adquieren un significado hasta que son experimentados por los seres humanos. Todas estas cosas son un fenómeno porque los seres humanos pueden experimentar, encontrar, o vivir a través de ellos de alguna manera.

Por lo anterior, el objetivo último de la investigación fenomenológica no está en las descripciones idiosincrásicas del fenómeno, aunque estas descripciones son a menudo un

punto de partida importante para la fenomenología existencial; más bien, el objetivo es utilizar estas descripciones como piedra angular para crear puntos comunes subyacentes que marquen el núcleo esencial del fenómeno. En otras palabras, el investigador debe prestar atención a casos específicos alrededor del fenómeno, con la esperanza de que estos con ayuda del tiempo, nos lleven hacia las cualidades más generales y a las características que describen con precisión la naturaleza esencial de éste.

3.1.2 Supuestos básicos de un enfoque fenomenológico

En los últimos años, han aparecido un creciente número de obras que tratan sobre la relación entre la fenomenología y el mundo académico y profesional (Birch, 1989, 1990, 1991; Embree, 1997; Stewart y Muckunas, 1990). Mismas obras se enumeran en la tabla siguiente:

Disciplina	Autores/Obra
Antropología Arte	Jackson, 1996. <i>Are: New Directions in Phenomenological Anthropology</i> . Berleant, 1992. <i>The aesthetics of environment</i> . Davis, 1989. <i>Photography and landscape studies</i> . Eisner, 1993. <i>The emergence of new paradigms for educational research</i> . Jones, 1989. <i>Reading the book of nature: A phenomenological study of creative expression in science and painting</i> .
Educación	Fetterman, 1988. <i>Qualitative approaches to evaluation in education: The silent revolution</i> . Van Manen, 1990. <i>Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy</i> .
Diseño ambiental	Berleant, 1992. <i>The aesthetics of environment</i> . Condon, 1991. <i>Radical Romanticism</i> . Corner, 1990. <i>A discourse on theory I: "Sounding the depths" origins, theory, and representation</i> . Dovey, 1993. <i>Putting geometry in its place: Toward a phenomenology of the design process</i> Mugerauer, 1994. <i>Interpretations on behalf of place: Environmental displacements and alternative responses</i> . Howett, 1993. <i>"If the doors of perception were cleansed": Toward an experiential aesthetics for the designed landscape</i> . Vesely, 1988. <i>On the relevance of phenomenology</i> .
Geografía	Cloke, Philo y Sadler, 1991. <i>Approaching human geography: An introduction to contemporary theoretical debates</i> . Relph, 1989. <i>Responsive methods, geographical imagination and the study of landscapes</i> . Relph, 1990. <i>Geographical imagination</i> . Seamon, 1997. <i>Phenomenology and behavioral geography</i> .
Gerontología	Reinharz y Rowles, 1988. <i>Qualitative gerontology</i> .
Psicología	Pollio, Henley, y Thompson 1997. <i>The Phenomenology of Everyday Life</i> . Valle, 1998. <i>Phenomenological inquiry in psychology</i> .
Filosofía	Casey, 1993. <i>Getting back into place</i> . Casey, 1996. <i>The fate of place: A philosophical history</i> .
Ciencias sociales	Rosenau, 1992. <i>Post-modernism and the social sciences: Insights, inroads, and intrusions</i> .
Ciencias naturales	Bortoft, 1997. <i>The wholeness of nature: Goethe's way toward a science of conscious participation in nature</i> . Heelan, 1983. <i>Space-perception and the philosophy of science</i> . Jones, 1989. <i>Reading the book of nature: A phenomenological study of creative expression in science and painting</i> . Riegner, 1993. <i>Toward a holistic understanding of place: Reading a landscape through its flora and fauna</i> . In D. Seamon (Ed.), <i>Dwelling, seeing, and designing: Toward a phenomenological ecology</i> . Seamon y Zajonc, 1998. <i>Goethe's way of science: Toward a phenomenology of nature</i> .

En muchos de estos trabajos, los críticos han puesto a la fenomenología dentro de la rúbrica conceptual y metodológica de la investigación cualitativa (Cloke, Philo y Sadler, 1991;

Fetterman, 1988; Lincoln y Guba, 1985; Low, 1987). Patton (1990), asocia la fenomenología con otras orientaciones teórico-cualitativo tales como, la etnografía, la investigación heurística, la etnometodología, el interaccionismo simbólico y la psicología ecológica. Él sostiene, que en términos más amplios, todas estas orientaciones presentan variaciones como lo es el caso de la teoría fundamentada de Glaser y Strauss (1967). En otras palabras, estas perspectivas asumen que “los métodos que llevan al investigador en y cerca del mundo real, son con el fin de que los resultados y las conclusiones estén fundamentadas en el mundo empírico” (Patton, 1990:67).

Sin embargo no solo es importante hacer asociaciones con otras orientaciones cualitativas sino que además hay que resaltar la contribución de la fenomenología en contraste de cada una de ellas. En el caso de la investigación etnográfica típicamente se realizan estudios con personas o grupos en un lugar y tiempo determinado; en cambio, en un estudio fenomenológico se considera una situación similar en el mundo real que serviría como base para la identificación de patrones más generalizables, estructuras y significados. Por otra parte, la perspectiva del interaccionismo simbólico, enfatiza típicamente lo más explícito, es decir lo cognitivo derivado de capas de significado; mientras que desde la perspectiva fenomenológica se define el significado de manera más amplia, la cual incluye las dimensiones corporal, visceral, intuitiva, emocional y transpersonales. Sin embargo, tanto el interaccionismo simbólico como la fenomenología examinan los tipos de símbolos y significados que dan sentido a un grupo particular o a la forma de vida y experiencia de una sociedad.

3.1.3 La persona y el mundo como parte inseparable e integrante

Desde un punto de vista idealista, la función de una persona en el mundo es actuar a través de la conciencia, y por lo tanto ésta sabe y forma su mundo. En cambio, desde un punto de vista realista, la persona está en función del mundo, ya que visto de esta manera la persona reacciona ante él. Heidegger afirma que ambas perspectivas están fuera de contacto con la naturaleza de la vida humana, porque suponen una separación y una relación direccional entre la persona y el mundo, misma que no existe en el mundo de la experiencia real vivida. De igual modo, el autor sostenía que las personas no existen fuera del mundo, sino más bien, están íntimamente atrapadas y sumergidas. En otras palabras, no hay una “unidad indisoluble” entre las personas y el mundo (Stewart y Mickunas, 1990). Esta situación se da siempre, nunca es evitable, es lo que Heidegger llamó Dasein o ser-en-el-mundo. No es posible preguntar si la persona hace al mundo o el mundo hace a la persona, porque ambos existen siempre juntos y sólo pueden ser correctamente interpretados en términos de la relación holística, ser-en-el-mundo (Pocock, 1989; Relph, 1989; Seamon, 1990).

En este sentido, la fenomenología substituye la división idealista y realista entre la persona y el mundo, con una concepción en la que los dos son inseparables de un mundo en el que toda persona es una y no dos. Un desafío importante de la fenomenología es, describir la intimidad de esta persona en el mundo, de una manera que legítimamente escape de cualquier dicotomía sujeto-objeto. Un tema amplio que los fenomenólogos han desarrollado para superar esta dicotomía es la intencionalidad. Husserl retomó el concepto de Brentano, quien definió la

intencionalidad como: “Cada fenómeno mental se caracteriza por... lo que podríamos llamar... la referencia a un contenido, la dirección hacia un objeto... En una presentación algo es presentado, en un juicio algo es afirmado o negado, en el amor amado, en el odio odiado, en el deseo deseado y así.” (Brentano, citado en Cohn, 1997). La palabra “intencionalidad” proviene del latín de la unión de los vocablos in= hacia y tendere= estar tendido. “Estar tendido hacia...”; es el movimiento propio de la existencia, el emerger que siempre es hacia algo, o alguien o hacia algún lugar. La acción fundamental de la mente, de la conciencia, consiste en alcanzar algún fenómeno del mundo en orden de traducirlo al ámbito de una experiencia con significado. La intencionalidad es el primer y más básico acto de interpretación de la mente a través del cual el estímulo crudo y desconocido que es captado por nuestros sentidos es “traducido” o plenamente captado por nuestra conciencia de una manera con significado.

La conciencia humana es siempre conciencia de algo, no hay objeto sin conciencia ni conciencia sin objeto. La presencia de las cosas en el mundo físico, su existencia, es un emerger pasivo. Mientras que la existencia del ser humano es un emerger activo, además de doble: un primer emerger de la nada, y un segundo emerger de sí mismo. La intencionalidad es este doble emerger, este movimiento que lleva al ser humano más allá de sí mismo. La intencionalidad revela la naturaleza relacional de la realidad humana: Cuando pienso, pienso algo; cuando siento, siento algo; cuando hago, hago algo; cuando espero, espero algo; si imagino, imagino algo, si estoy preocupado, estoy preocupado por algo; si reacciono, reacciono a algo; etcétera. Incluso si no sé lo que es ese específico “algo” que es el centro de mi experiencia, hay un “algo” en lo que mi conciencia se focaliza para una eventual identificación. No puedo existir en aislamiento... Mi mente es el instrumento para conectar con el mundo, y solo funciona en relación con el mundo. (Van Deurzen, 2000, p: 79).

La conciencia es siempre intencional, siempre está en relación con algo e implica subjetividad. A través del término “intencionalidad” los fenomenólogos señalan la básica e invariable relación que existe entre el mundo real y la experiencia consciente de él. El ser humano y el mundo; el sujeto y el objeto; el ser y la conciencia; el interior y el exterior; el organismo y el ambiente; forman una unidad indivisible. No tenemos idea si “las cosas en sí mismas” existen verdaderamente. Todo lo que podemos decir es que, como seres humanos, estamos programados para interpretar un mundo basado en objetos o cosas (Spinelli, 1997). Es por ello que se puede afirmar que mediante la fenomenología es posible aproximarnos al mundo de vida de las personas, el cual que se ve reflejado en los datos cualitativos que se obtienen de ellos a través de esta conceptualización.

3.1.4 El Mundo de la vida

Husserl (1965) fue pionero del concepto “el mundo de la vida” o “experiencia vivida”. Ésta noción no es fácilmente accesible, ya que constituye aquello que se da por hecho ó son las cosas de sentido común o insignificante. La fenomenología de Husserl tiene como tarea examinar las experiencias adoptadas que se dan por hecho, saca a la luz las estructuras últimas de la conciencia (las esencias) y lógicamente evalúa el papel de estas estructuras en la determinación del sentido del todo (Dreyfus, 1999). El conocimiento de una persona, el

entendimiento, las intenciones y las acciones, se originan en la mente y ésta es la fuente de significado y de interpretación (Benner, 1989); por lo tanto, el mundo de la vida se refiere al contexto tácito, al contenido y al ritmo de la vida diaria de las personas que tienen una atención reflexiva. El mundo de la vida incluye la rutina, lo inusual, lo mundano y lo sorprendente; este puede ser una experiencia ordinaria o extraordinaria que sucede normalmente y está fuera de la vista. Así, los seres humanos no pueden obtener sus experiencias en el mundo de la vida como objeto de la conciencia sino estas experiencias simplemente ocurren. Consecuentemente la gente no considera la forma en que ocurren, independientemente de que podría ocurrir de manera diferente, sino consideran las estructuras más grandes de la experiencia de la cual podrían ser una parte. La actitud natural y el mundo de la vida, reflejan respectivamente las dimensiones internas y externas de la esencia fenomenológica, destacado que la gente se encuentra inmersa en un mundo que normalmente se desarrolla de forma automática. En este sentido, Giorgi (1975) señala que el mundo de la vida se refiere al mundo cotidiano tal como es vivido por todos nosotros, a priori de las explicaciones e interpretaciones teóricas de cualquier tipo.

Por su parte y para proporcionar una mayor clarificación, Kvale (1996:57) plantea que “La Filosofía de la fenomenología direcciona las condiciones para el conocimiento de la situación humana; mas no proporciona los métodos específicos para la obtención de un conocimiento empírico de la situación humana” Existe un acuerdo general en el que la estructura y el orden de sentido son difíciles de describir, por lo tanto el objetivo de la investigación fenomenológica es generar una descripción clara, sistemática y precisa del significado de la experiencia vivida e invita a los participantes a compartir sus propias experiencias y responder a su manera (Polkinghorne, 2004; Van Manen, 1990).

Mediante la investigación fenomenológica se puede tener una visión sistemática del contenido mental a través de símbolos que representan el mundo y son manipulados en la mente, lo cual permite que el mundo exterior sea traído a la conciencia interna de los procesos cognitivos. En relación al enfoque descriptivo con una orientación fenomenológica, Giorgi (1992) argumenta que la descripción clarifica el significado de los objetos de la experiencia tal y como se experimentan. En consecuencia, “lo que se muestra se describe precisamente como se muestra a sí mismo” (Giorgi, 1992:127).

La propuesta de la Fenomenología es, entonces, que la experiencia del mundo que tiene(n) la(s) persona(s) es un resultado de la interacción (relación) entre la materia cruda del mundo y las facultades mentales de dicha(s) persona(s). “Nunca percibimos solamente la materia cruda, así como tampoco percibimos solamente los procesos mentales. Siempre experimentamos la interacción entre ambos”. (Spinelli, 2003: 168). Como seres humanos compartimos ciertas limitaciones bio-psicológicas, así como también compartimos ciertos marcos de referencia con el marco histórico, económico, social, cultural, religioso, etc., con muchas otras personas. Todo ello forma cierta base que, aunada a la historia y el desarrollo personal de cada uno, así como las experiencias cotidianas singulares y los deseos y expectativas del futuro, forman una combinación que constituye la manera como cada persona construye su única interpretación del mundo.

3.1.5 Resumen

En este apartado se explica la perspectiva fenomenológica, que tiene como fin último explorar el significado de las experiencias de vida en un individuo. Se presentaron dos hipótesis principales del enfoque fenomenológico: (1) que las personas y el medio ambiente forman un todo indivisible y (2) que el método fenomenológico se puede describir en términos de un “empirismo radical”. Asimismo, se consideraron tres métodos específicos fenomenológicos: 1) Investigación Fenomenológica-Existencial, 2) Investigación Fenomenológica Hermenéutica e 3) Investigación Fenomenológica en Primera Persona.

De acuerdo a Spiegelberg (1982), destaca que cada problema fenomenológico requiere necesariamente un punto de partida diferente, de un método y de una forma de presentación, por lo tanto, se hace difícil delimitar un conjunto de reglas, etapas, procedimientos o formatos.

En contraste, los estudios fenomenológicos que tratan sobre la relación entre la perspectiva de la fenomenología y el mundo académico y profesional, han dado sólo una discusión mínima a las cuestiones metodológicas, en parte porque la perspectiva fenomenológica tiene pocos partidarios y porque estudios del mundo real han surgido de las ideas de filósofos fenomenologistas como Heidegger y Merleau-Ponty, quienes llegan a conclusiones en gran medida sobre la base de la reflexión personal y no a través de un método más amplio que corrobore o valide dichas conclusiones.

3.2 Modelo de Conservación de los Recursos de Hobfoll (COR).

La orientación central de la teoría de Conservación de Recursos (COR), es que “la gente se esfuerza por preservar, proteger y elaborar recursos, siendo la pérdida potencial o actual, de esos recursos la verdadera amenaza a la que se enfrenta” (1989:516). Hobfoll (1988, 1989), intentó desarrollar un puente entre las perspectivas ambientalistas y las cognitivas, creando el Modelo de Conservación de los Recursos (1988,1989), como una explicación de la conducta tanto en acontecimientos estresantes como en ausencia de presiones externas, considerándolo más sucinto que las precedentes y más adecuada de verificación empírica.

Según Hobfoll (1988) rescata la noción según la cual, los sujetos buscan el placer y el éxito. Algo ya esbozado desde Freud hasta Bandura, pasando por Maslow, pero no competentemente considerado por las teorías previas sobre el estrés. Para obtener estos fines los individuos actúan de dos maneras: la más elemental sería desarrollando conductas que agranden la posibilidad de un reforzamiento ambiental inmediato; pero una vía alternativa sería la creación y mantenimiento por los individuos de características propias, tales como las destrezas y la autoestima, pero además circunstancias ambientales como el apoyo social, las cuales ayudarán, en el presente y en el futuro, a acrecentar las probabilidades de recibir reforzamiento y evitar la pérdida de tales características y circunstancias. El modelo COR yace sobre esta segunda estrategia.

Para Hobfoll (1988), el estrés es una reacción frente a la circunstancia en la cual se presenta: un riesgo de pérdida de recursos, una pérdida inminente de los recursos y un bajo porcentaje

de recursos ganados después de una constante inversión de recursos efectuada. Es decir, un suceso en la que se puede perder, en la que se ha perdido, o en la que no se ha ganado suficiente. En este modelo los recursos se muestran como el elemento básico indispensable para entender el estrés. Y por recursos el autor entiende: “recursos objetables, alrededor de la persona, personales y energéticas que son valoradas por el individuo, o que sirven como un medio para obtener dichos recursos” (1989:516).

Los recursos *objetables* (comodidades tangibles), son considerados aquellos que son valuados de acuerdo a algún aspecto de su naturaleza física o por su valor en función de su originalidad o costo. Por ejemplo, una casa es valorada porque provee refugio y protección, pero aumenta su valor si, además, indica estatus. En estudios acerca del estrés se ha encontrado que el estatus socioeconómico es un importante factor de resistencia al estrés, pero rara vez se ha atendido a los objetos que lo proporcionan como tema de estudio.

Se considera que los recursos *alrededor de la persona* (redes de apoyo), son recursos en la medida en que usualmente ayudan a enfrentar al estrés. Antonovsky (1979) fue el autor del concepto de recursos de resistencia general, y propuso que la clave es la forma en que cada persona se sitúa hacia el mundo. Diferentes estudios indican que algunos rasgos y habilidades ayudan a afrontar el estrés, como lo es la autoestima, las habilidades sociales, las destrezas, entre otras.

Los recursos *personales* (habilidades, capacidades, atributos), son recursos cuando son valoradas y buscadas: por ejemplo el matrimonio, el patrimonio, la vejez por mencionar algunos. El COR sugiere que la medida de la dimensión en la cual son valoradas por las personas o grupos, estas pueden proveer noción sobre su potencial de resistencia al estrés. Es decir, si existe un buen matrimonio, este se puede considerar un recurso de afrontamiento de estrés, pero si es un matrimonio con problemas puede ser una fuente de constantes pérdidas de recursos.

Los recursos *energéticos* (factores que dan acceso a otros, por ejemplo, el dinero) incluyen recursos como el tiempo, el dinero, el conocimiento, los cuales no están caracterizados por su valor intrínseco, sino en relación a su potencial para adquirir otro tipo de recursos.

Como se puede vislumbrar en párrafos anteriores, Hobfoll (1988) no incluye en ninguna categoría al apoyo social: este autor considera que lo fundamental del apoyo social radica en proporcionar o facilitar la conservación del resto de recursos, pero además también puede ser un factor de pérdida de recursos. Es decir, a diferencia de modelos anteriores, que consideraban al apoyo social como recurso indispensable positivo ante el afrontamiento del estrés, este enfoque matiza que sólo será positivo si se presenta en las condiciones que lo requieren y en función de características personales. El efecto amortiguador del apoyo social tiene una validez restringida en el tiempo, en tanto que la autoestima carecería de esta limitación. Por otra parte, Caplan, Naidu, y Tripathi, (1984), han propuesto que los recursos personales actuarían como una primera línea defensiva en y el apoyo social se situaría en segunda línea siendo útil aquella frente a situaciones estresantes controlables, mientras el

segundo amortiguaría los efectos de acontecimientos incontrolables (Hobfoll, Schwarzer, y Chon, 1998).

En realidad, bajo el rótulo de apoyo social se incluyen varios términos como enlaces sociales, asistencia social y apoyo social percibido (Vaux, 1988), de modo que Hobfoll, Schwarzer, y Chon, (1998), mencionan que el constructo de apoyo social puede ser visto en sí mismo como un modelo de variados recursos que envuelve diferentes aspectos de la interacción social y señala el estilo personal en el uso e interpretación del ámbito relacional.

El modelo COR pretende dar cuenta de la conducta de los sujetos tanto en situaciones de estrés como en ausencia de presiones externas. El modelo predice que, si una situación es amenazante, los individuos tratarán de minimizar la pérdida de recursos; tal predicción es coherente con el modelo de Lazarus y Folkman, (1984), pero éstos no especificaban la meta final del afrontamiento, limitándose a considerarlo como una maniobra de reducción del estrés. En situaciones en las cuales no existan factores externos de amenaza, según este modelo, los sujetos se esforzarán por desarrollar recursos adicionales con el objeto de compensar futuras pérdidas (estilo auto adquisitivo, Schlenker, 1987), o se dedicarán a preservar los recursos disponibles (estilo auto protector, Arkin, 1981); los primeros, probablemente experimentarán bienestar, mientras que los segundos, pobremente equipados para ganar recursos, se considerarán a sí mismos como especialmente vulnerables.

El concepto central de este modelo es el término de pérdida, el cual desafía postulados de modelos anteriores según los cuales, por ejemplo, los cambios suponen una fuente intrínseca de estrés. Este modelo desafía ese concepto, considerando que determinados cambios pueden producir estrés en la medida en que haya pérdidas significativas, pero no otros cambios cuyas dimensiones negativas (pérdidas) no sean mayores que las positivas (ganancias). Ejemplificando lo anterior, un divorcio puede ser estresante, pero no es un hecho intrínsecamente estresante: lo será en la medida en que suponga pérdidas es decir, el hogar, afecto, seguridad, cuidado de los hijos, gasto económico, pero no lo será si no ocasiona pérdidas o supone ganancias. Los cambios, las transiciones y los desafíos no son intrínsecamente estresantes.

Hobfoll postuló que la valoración positiva o negativa de un suceso tenía que ver con la evaluación personal de las adquisiciones o pérdidas que tal acontecimiento proporcionaría al individuo que realizaba la valoración. Menciona que las valoraciones negativas producen estrés en la medida en que amenazan recursos apreciados. En los modelos anteriores, especialmente en el situacional, se atribuía la capacidad de generar estrés a los acontecimientos según la dimensión de “indeseabilidad” que estimaban los sujetos: sin embargo, no quedaba claro qué se ocultaba tras ese concepto.

El modelo igualmente sugiere que aunque la pérdida de recursos ocasione estrés, las personas utilizan otros recursos para subsanar las pérdidas como mecanismo más adecuado y directo: ante la pérdida de una pareja, los individuos buscarán otra pareja; ante la pérdida de un puesto de trabajo, buscarán un nuevo empleo. Según Schlenker, (1987), cuando no sucede un replazo directo, es factible, el reemplazo simbólico o bien a través de mecanismos indirectos

puede ser posible, lo anterior significa que ante una dimensión de la autoestima, los individuos buscan experiencias alternativas que le reporten una retroalimentación más satisfactoria, o bien procuran desarrollar determinadas maniobras en sus relaciones interpersonales para alcanzar una autoimagen más gratificante.

Utilizar estrategias de afrontamiento puede ser considerado un mecanismo estresante por sí mismo, frente al cual los individuos derraman energía, los apoyos son utilizados y la autoestima está en riesgo. Si los recursos gastados en el afrontamiento superan a las ganancias obtenidas, la consecuencia del afrontamiento es probablemente negativa. Las estrategias de afrontamiento pueden ser observadas desde esta perspectiva: procesos de reemplazo, sustitución o inversión.

El afrontamiento supone una manera de reasignar recursos que el individuo realiza para amortiguar una situación estresante. Tal procedimiento se realiza a través de mecanismos cuya lógica, validez y efectividad son objeto de interés para la investigación. Los individuos están motivados para ganar recursos, y esta motivación lleva a los sujetos a invertir sus recursos actuales con el objeto de enriquecer su bagaje total, tanto para protegerse de futuras pérdidas como para fortalecer su estatus actual. El modelo predice que cuando las inversiones no proporcionan buenos resultados, los individuos los perciben como pérdidas, por lo tanto la pérdida sería, en este caso, la pérdida de las ganancias esperadas.

3.2.1 Aplicación del modelo COR en Enfermedad Crónica (SM)

Probablemente por la proliferación de modelos teóricos, el concepto de estrés no ha sido suficientemente estudiado en relación a la enfermedad crónica de adolescentes con padecimiento crónico como lo es el SM, más allá de su utilización como término genérico denominador de dificultades de resolución de problemas.

No obstante, se define a el SM como un conjunto de factores que determinan una enfermedad crónica, la cuál es una condición de salud de duración extensa en el tiempo, superior de seis meses y en ocasiones de por vida, involucra algún grado de restricción en la vida diaria del sujeto y puede conllevar discapacidad, con extendidos períodos de cuidado y supervisión, ya sea como consecuencia de su severidad y/o de los efectos del tratamiento (Yeo y Sawyer, 2005). La enfermedad crónica puede ser referida como un evento estresante y de un gran reto adaptativo, la cual implica cambios en el estilo de vida y un proceso de ajuste, a veces de por vida, a diversos cambios físicos, psicológicos, sociales y ambientales que conlleva la enfermedad y su tratamiento, logrando eventualmente generar una incapacidad permanente en quien la padece (Bishop, 2005).

La aparición de una enfermedad en la vida de una persona, como lo es en el caso de los adolescentes con SM, supone siempre una situación de crisis y por consiguiente deterioro en la calidad de vida (Spilkin y Ballantyne, 2007). Precisamente éste carácter estresante de la enfermedad, lo hace relevante estudiarla como resultado de las múltiples demandas de ajuste que plantea, la cual a su vez obedece a varios factores entre ellos intensidad y gravedad, duración, forma de aparición, y forma de interpretación y valoración que la persona haga de la

situación. Para esta investigación es importante considerar el tipo de respuesta psicosocial que ellos desarrollan ante el padecimiento, lo cual depende según Spilkin y Ballantyne (2007), en primer término, del nivel de gravedad percibido y éste a su vez obedece al conjunto de creencias que tiene la persona acerca de la enfermedad, las cuales constituyen la representación social que la enfermedad posea dentro del grupo social, y como segundo, por el conjunto de sintomatología o efectos que acompañan al padecimiento.

El hecho de que se aprecie a una enfermedad como estresante, depende en gran medida de las características fisiológicas de los síntomas que presenta, de los estados afectivos y cognitivos de la persona, de la interacción social, es decir de la estigmatización que se le adjudique al padecimiento, de la estructura de los roles que comprende la organización de un sistema social (Rodríguez-Marín, López-Roig y Pastor, 1990). La enfermedad, por lo tanto, tiene un impacto estresante, por lo que es importante explorar, ya que produce inestabilidad en la vida del adolescente, cuya respuesta más usual es lograr restituir el equilibrio perdido, y adaptarse a la nueva situación.

CAPÍTULO 4

METODOLOGÍA

Este capítulo ubica el estudio dentro del campo fenomenológico descriptivo de la investigación. Se tratan las razones para el uso de la Fenomenología de Husserl y el por qué este enfoque de la fenomenología es el más apropiado al fenómeno investigado. Esto es seguido por una descripción del método de muestreo utilizado y de los métodos de recopilación de datos. Se da una visión general del Análisis de Datos de Giorgi y la discusión de su idoneidad para este estudio. El capítulo concluye con una explicación de las medidas adoptadas para garantizar el rigor y las consideraciones éticas.

4.1 Metodología Cualitativa

Antes de iniciar la descripción metodológica de la presente investigación se considera pertinente realizar algunas reflexiones en torno a la importancia de la metodología, ya que refleja el posicionamiento que tiene el investigador respecto de lo que quiere conocer y cómo lo quiere conocer.

El término metodología “designa el modo en que enfocamos los problemas y buscamos respuestas (Taylor y Bodgan, 1987). En este estudio, la metodología que se elige debe ir acorde con la forma en la percibe, piensa, valora y problematiza los fenómenos sociales. Acorde con lo anterior, la metodología que se utilizó en la presente investigación fue de tipo cualitativa por su proceso de inductivo, la cual reconoce que la realidad es dinámica, en construcción constante, donde se busca la comprensión de la situación que se estudia, y el investigador es un sujeto activo en todo el proceso de investigación, no ausente de valores. Esta postura se ubica en el paradigma de la comprensión y no de la explicación, donde cobra particular valor los procesos que de manera cotidiana viven y enfrentan los sujetos y sus respectivas significaciones, los cuales serán la materia de estudio.

Se parte del principio de que la realidad se construye a partir de prácticas discursivas (Kornblit, 2007), de allí la importancia de optar por utilizar el paradigma cualitativo para explorar la experiencia de vida de los adolescentes con SM. Las preguntas de investigación planteadas fueron formuladas bajo el cobijo de dicho paradigma, buscando en todas ellas la

comprensión de las experiencias individuales de los adolescentes, la cual se obtiene a través de un trabajo más intensivo que exhaustivo.

De acuerdo a Miles y Huberman, citado por Rodríguez Gómez (1999), las características básicas de la investigación cualitativa son las siguientes: se realiza a través de un prolongado e intenso contacto con el campo o situación de vida, el papel del sujeto investigador es alcanzar una visión holística (sistemática, amplia, integrada) del contexto objeto de estudio, el sujeto investigador intenta capturar los datos sobre las percepciones de los actores desde dentro y una tarea fundamental es la de explicar las formas en que las personas en situaciones particulares comprende, narran, actúan y manejan sus situaciones cotidianas.

De acuerdo con González Rey una de las primeras actividades que debe realizar el investigador cualitativo son: “implicarse en el campo, observar, conservar y conocer, de forma general, aspectos del contexto en que la investigación será desarrollada” (2007:80). Esta implicación fue posible a través de la revisión de abundante literatura, de investigaciones empíricas y del acompañamiento en la realización de entrevistas semiestructuradas a nueve adolescentes con SM.

4.2 Método Fenomenológico

Algunas investigaciones han reportado que el diagnóstico de una enfermedad crónica puede ocasionar un impacto general en la vida de la persona que lo padece (Clarke, 1994; 1996; Grove, Kelly y Liu, 1997); sin embargo, la mayor parte de las investigaciones que abordan la problemática del SM, lo hace desde el punto de vista propiamente médico y epidemiológico, centrando su interés precisamente en la trascendencia epidémica de este fenómeno.

Aunque existen estudios que han evidenciado la utilidad de análisis cualitativos para generar una comprensión mayor de las experiencias de personas con enfermedades crónicas (Grove, Kelly y Liu, 1997; Massey, Cameron, Ouellette y Fine, 1998), no se conoce acerca de los aspectos psicológicos involucrados en el padecimiento del SM, por ejemplo, cómo se vive el impacto de la enfermedad, cómo son afectadas las relaciones interpersonales, qué cambios ocurren en el estilo de vida, cuál es el significado que las personas con SM atribuyen a sus vivencias después de haber enfrentado un diagnóstico de este tipo, entre otros aspectos, los cuales sólo pueden ser descritos por las personas que los viven. Por ello, esta investigación estuvo orientada desde la perspectiva fenomenológica, centrando su interés en la comprensión de las experiencias vividas, según fueron descritas por los participantes.

La Fenomenología es una corriente filosófica desarrollada principalmente por Edmund Husserl entre finales del siglo XIX y principios del XX, cuyo propósito es el estudio de las esencias de los fenómenos (Merleau- Ponty, 1975). Husserl se planteó la tarea de elaborar los principios de una “ciencia rigurosa” (Mayz-Vallenilla, 1956), haciendo crítica de los fundamentos y métodos de la ciencia natural, por considerarlos producto de la actitud ingenua del naturalismo y el positivismo al pretender generar el conocimiento verdadero del mundo a partir de presupuestos –describiendo un mundo previamente dado –, sin atender a los objetos en la forma como éstos se presentan a la conciencia, que es la instancia creadora de todo conocimiento.

Una ciencia rigurosa, por lo tanto, debía fundamentarse en una absoluta ausencia de supuestos. Para Merleau-Ponty (1975), la fenomenología es una filosofía trascendental que establece las esencias dentro de la existencia y no cree que pueda comprenderse al hombre y al mundo más que a partir de su facticidad. Más aún, el planteamiento fenomenológico sostiene que el mundo siempre está ahí, y antes de cualquier reflexión, por lo tanto, el esfuerzo del pensador estriba en volver a encontrar ese contacto ingenuo con el mundo para, finalmente, otorgarle un estatuto filosófico.

Tanto para la ciencia natural como para la fenomenología, el conocimiento se produce a partir de la experiencia, pero mientras que la ciencia natural concibe una experiencia mensurable y susceptible a descripción objetiva; la fenomenología la concibe como ambigua, variable y casi siempre indescriptible por medio del lenguaje. La experiencia es vivida, sentida, inmediata y, sobre todo, única, por lo que sólo puede ser accesible a la conciencia de la persona que la vive (Rusque, 2003). Es aquí donde entra en juego la noción de vivencia. Este término en español es la traducción más aproximada del vocablo alemán *Erlebnis*, el cual, según el seguimiento etimológico realizado por Gadamer (1977), fue utilizado primeramente por Hegel en el siglo XIX para referirse a lo vivido (*das Erlebte*). Es una forma transitiva del verbo *Erleben* (vivir) que expresa “lo que uno ha vivido” y lo diferencia de aquello que sólo se ha oído, inferido, supuesto o imaginado.

En la fenomenología se hace una distinción entre la experiencia inmediata y lo que se intuye de la misma (esencia). Lo real son las vivencias, no las ideas (Kogan, 1967). Las esencias son las formas lógicas ideales que son intuitas por medio de un examen reflexivo del intelecto: el análisis fenomenológico (observación y descripción de los fenómenos que se presentan inmediatamente en el acto de conocer, sin teorías preconcebidas, sin ningún tipo de supuesto metafísico). Este proceso descriptivo es el método fenomenológico o reducción, resumido por Rivas (1997) en tres etapas.

La primera etapa, es llamada la regla de la Epoché: Esta regla es una invitación a dejar de lado las concepciones iniciales y prejuicios sobre las cosas o la realidad. A suspender las expectativas o conjeturas. A “poner entre paréntesis”, al menos temporalmente, y tanto como sea posible, todo conocimiento o pre conocimiento sobre el fenómeno (objeto, persona, situación, etc.), para así poder focalizar sobre los datos directos de la experiencia. En otras palabras, la regla de la Epoché es una invitación a permanecer “abierto” a la experiencia inmediata. Aunque es imposible para el ser humano suspender o poner entre paréntesis toda la información o preconcepciones sobre la realidad, lo cierto es que es posible poner en pausa un número considerable de ellas. Además, aún con la incapacidad de realizar una Epoché completa, un buen comienzo es reconocer que los “lentes que llevamos puestos” tienen un impacto sobre la experiencia. La Epoché (o epojé como en otros textos se usa) no se trata de tachar, negar o eliminar dichas concepciones, sino de reconocer su carácter subjetivo y particular de la persona que las posee. Para entender dicha reducción es necesario comenzar por aclarar cómo ve la Fenomenología al proceso de la conciencia. Es importante recalcar, que desde este punto de vista la conciencia no es un lugar; es un movimiento que lleva a la persona

fuera de sí, la conduce a la existencia (a emerger). Husserl sugiere que cada acto de conciencia está conformado por dos polos correlacionados, dos fuerzas experimentales. La primera de ellas se compone por aquello que es experimentado, tal como es experimentado. En otras palabras, el objeto tal y como es captado por la conciencia. Es el elemento direccional de la experiencia, es el QUE hacia el que se dirige y focaliza la atención. A este primer elemento, Husserl lo denominó noema. El segundo de estos polos se refiere al elemento referencial de la experiencia. La actividad de la conciencia en sí. Se trata del CÓMO se dirige la conciencia a través de lo cual se define el objeto. Este aspecto recibe el nombre de noesis. Todo acto de conciencia es una unidad entre estos dos polos inseparables: noesis-noema. Son dos aspectos separables de forma teórica, mas en la experiencia ocurren de manera unida y, por lo tanto, simultánea, por lo que es imposible distinguir uno de otro. Toda experiencia humana involucra ambos aspectos, independientemente de si es una experiencia del presente o del pasado. Por ejemplo, cuando se te pide que recuerdes cualquier experiencia de tu pasado, lo que sea que recuerdes no son solamente los eventos contenidos en la experiencia, los hechos (el noema), sino que le agregas la forma en que los experimentaste [experienciaste] (la noesis) (Spinelli, 2003).

Por ejemplo, el foco noemático, es el hecho de que los adolescentes tienen el diagnóstico de SM. El foco noético por otra parte, contiene los elementos referenciales que tienen que ver con las bases afectivas, cognitivas, y todos aquellos otros elementos que, en conjunto, colaboran con el cómo cada uno de los adolescentes da significado a la experiencia. Juntos, los polos noemáticos y noéticos llevan a cada individuo a interpretar la experiencia de una forma única y, como consecuencia, a reaccionar de muy diferentes maneras.

La segunda etapa se titula, la regla de la descripción. Básicamente se refiere a describir en vez de explicar, traducir o interpretar. Habiéndose “abierto a las posibilidades” contenidas en la experiencia inmediata tanto como haya sido posible a través de la Epoché, ahora la invitación es a permanecer en este nivel de experiencia y no intentar llegar a ninguna conclusión o explicación sobre la experiencia. Como se vio anteriormente, permanecer en este nivel provoca cierta ansiedad, ya que la persona siente el fuerte impulso de salir de la incertidumbre y significar la experiencia. Sin embargo, si se consigue permanecer sin ninguna explicación teórica o abstracción sobre la experiencia, ni intentar cuestionarla o negarla (lo cual aleja a la persona de la experiencia en sí), es posible realizar un examen descriptivo de las variables subjetivas que maquillan la experiencia. Por supuesto que ninguna descripción está exenta de elementos explicatorios y, por lo mismo, una descripción “objetiva” es un ideal imposible de alcanzar; mas es razonable buscar que dichas explicaciones reconozcan la subjetividad de las mismas, y que se coloquen en un rango del continuo más cercano a la descripción tal cual, que a la interpretación teórica de la experiencia. En el primer extremo del continuo se encuentran los datos que brinda la experiencia directa a través de los sentidos, mientras que en el otro extremo se encuentran las concepciones generalizadas que buscan una explicación o llenar la experiencia de significado a partir de un cuerpo teórico.

La tercera etapa se refiere a la regla de horizontalización o equalización. Aquí la invitación se centra en evitar colocar cualquier jerarquía inicial de significado sobre la importancia de los diferentes aspectos de la descripción. En vez de ello, se propone tratar a cada factor

inicialmente con el mismo valor o significado. Los fenomenólogos invitan a tratar cada dato de la experiencia inicial como si fuera una pieza de un gigantesco rompecabezas el cual se está tratando de armar sin saber cuál es la figura final que refleja el rompecabezas terminado. En tal situación, ninguna de las piezas puede recibir una importancia o validez mayor que las otras; cada una tiene igual significado.

Sobre la base de estas proposiciones, el estudio que aquí se reporta utilizó el método fenomenológico, para describir la estructura esencial de las experiencias vividas de adolescentes con diagnóstico de SM (Martínez, 1996).

4.3 Sujetos de Investigación y Muestra

El estudio se realizó en la ciudad de Monterrey y su área Metropolitana, en Nuevo León, México, en el Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”. El muestreo intencionado fue utilizado para reclutar a los participantes del estudio. Para esto se contactó a autoridades del Hospital con el fin de lograr la autorización para tener acceso a los expedientes del departamento de Endocrinología del citado nosocomio. Previo a esto, fue necesario registrar un protocolo de investigación, el cual fue sometido para su revisión al Comité de Ética, Investigación y Bioseguridad de la Facultad de Medicina y Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”. Habiendo sido aprobado por esta comisión, se procedió a identificar a los posibles participantes del estudio.

En relación al método para localizar a los participantes, fue el muestreo intencionado, el cual se utiliza comúnmente en la investigación cualitativa, en este método, los investigadores eligen a los participantes cuando poseen las características de inclusión de la experiencia que están investigando, lo cual proporciona informantes que dan una riqueza de información adecuada para realizar investigaciones detalladas (Glaser y Strauss, 1967; Morse, 1994; Patton, 1990).

Es importante mencionar que en los expedientes ya estaban identificados los adolescentes con el diagnóstico de SM. Una vez seleccionados los posibles informantes, el contacto con ellos era de dos formas, una en el momento de la consulta y la otra fue a través de la visita domiciliaria. En el primer caso, si el adolescente acudía a la consulta se solicitaba su colaboración para compartir sus experiencias acerca del fenómeno a estudiar. En el segundo caso, se le pedía al personal del departamento, proporcionar información de datos personales del paciente con el fin de realizar una visita domiciliaria o una llamada telefónica según fuera el caso.

El tamaño de la muestra de este estudio, fue de nueve participantes: seis adolescentes hombres y tres adolescentes mujeres. Es necesario mencionar que se realizaron esfuerzos significativos para reclutar a los participantes, ya que en un periodo de siete meses, de Abril a Noviembre de 2010, fue el periodo en el que se pudo reclutar a los nueve participantes.

Los siguientes criterios fueron utilizados para seleccionar a los participantes del estudio: adolescentes diagnosticados con SM, Diagnosticados al menos hace seis meses y que mantuvieran una buena capacidad de comunicación.

4.4 Técnica de Investigación

La técnica que se utilizó para recabar datos sobre los adolescentes con SM fue la entrevista semiestructurada. En términos generales, la entrevista es una técnica en la que una persona (entrevistador) solicita información de otra o de un grupo (entrevistados, informantes), para obtener datos sobre un problema determinado (Rodríguez, otros: 1999: 167), Las entrevistas se dividen en estructuradas, semiestructuradas y no estructuradas; de acuerdo con Sampieri (2003:455) las entrevistas semiestructuradas, “se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre temas deseados”, lo cual sucedió en la presente investigación. Se utilizó una guía de preguntas, las cuales se fueron formulando de acuerdo al desarrollo de cada una de la entrevistas sin tener una secuencia determinada, al igual que se incluyeron otras preguntas a fin de profundizar ciertos aspectos relevantes relatados por los adolescentes entrevistados.

Resultó enriquecedor utilizar este tipo de entrevista, ya que favoreció la interacción entrevistador-entrevistado, además de poder apreciar variadas actitudes y percepciones de los adolescentes al momento de la entrevista; surgieron relatos diversos en contenido y riqueza gracias a que la entrevista semiestructurada no busca respuestas sistemáticas ni estandarizadas, lo cual permitió “conocer el punto de vista de los entrevistados sin predeterminarlo mediante una sección previa de las categorías de un cuestionario, así como profundizar en algunos de los significados en el ámbito de la experiencia vivida y obtener una comprensión del mundo más próxima a como lo ven los entrevistados” (Martínez, 1999: 46).

Realizar este tipo de entrevistas semiestructuradas requiere de cierta experiencia, habilidad y tacto, además de crear un ambiente de confianza y empatía que propicie la libre expresión de ideas. De acuerdo con Martínez (2007:94) la actitud general del entrevistador será de un “oyente benévolo”, con una mente limpia, fresca, receptiva y sensible; donde más que formular preguntas, el entrevistador tratará de hacer hablar libremente al entrevistado y facilitarle que se exprese en el marco de sus experiencias vivenciales y su personalidad. En este sentido, se logró propiciar un ambiente de confianza y empatía durante el desarrollo de la entrevista con los adolescentes entrevistados, lo cual favoreció el desarrollo de la misma a partir de la escucha activa y el respeto profundo a los adolescentes entrevistados y a la información que ellos proporcionaron en el transcurso de la misma, la cual fue tratada con suma confidencialidad y anonimato.

4.5 Método de Recolección de Datos

Una vez que los informantes aceptaban participar en el estudio, la entrevista se llevaba a cabo en un lugar conveniente donde se pudiera hablar en privado, lo cual podría ser en un consultorio, en su casa o incluso en algún parque local. Antes de iniciar la entrevista, se les pidió a los participantes que sus padres firmaran el consentimiento (Anexo 1) y los adolescentes firmaran el asentamiento (Anexo 2). Se realizaron entrevistas semiestructuradas. Cada entrevista duró aproximadamente entre cuarenta y cinco minutos a una hora y quince

minutos. La entrevista utilizó un estilo no directivo de preguntas (Koizer, Erb, Blais y Wilkinson, 1995), las cuales se convirtieron más tarde en preguntas directivas según correspondiera (ver Anexo 3). Este estilo de entrevista no directiva, insta al investigador a usar preguntas de composición abierta, las cuales permiten a los participantes la libertad de controlar el ritmo y el tema de la entrevista.

Los participantes fueron alentados a expresar sus sentimientos; con el uso de respuestas empáticas y el lenguaje corporal congruente, el investigador estableció una relación con los participantes animándolos a describir sus experiencias y ofreciendo atención a aquellas cosas que percibía como obstáculos. Un estilo más directivo fue usado a veces durante las entrevistas cuando el investigador requiera hacer alguna aclaración sobre la información que los participantes proporcionaban. Esto implicó el uso de un estilo de preguntas cerradas y estructuradas de acuerdo a la información específica hecha por los participantes.

No es la intención de este estudio demostrar algo, sino más bien de invitar a los adolescentes que padecen SM a explicar con detalle sus experiencias vividas, con el fin de esclarecer el fenómeno estudiado. Por lo tanto fue necesario crear un ambiente cálido, de confianza, en un contexto de apoyo donde los participantes a través de una conversación oral, pudieran brindar la información requerida por el investigador (Kvale, 1996).

Las entrevistas se iniciaron con la presentación y explicación del propósito, su confidencialidad y la utilización que se daría a la información. Posteriormente se les comentó algunas instrucciones sobre la dinámica a seguir, informándoles la intención de grabar la conversación en dos grabadoras, además de realizar la toma de notas, justificando las razones para hacerlo con especial énfasis en la importancia de expresar sus opiniones, sentimientos, pensamientos e ideas abiertamente.

El investigador realizó todas las entrevistas con el fin de asegurarse que éstas fueran hechas de forma adecuada; los participantes se sentaban cerca del investigador para garantizar la buena calidad de sonido para la transcripción posterior. En las entrevistas se utilizaron técnicas de entrevista flexible y relajada durante las conversaciones con los participantes; se inició con la conversación acerca de los acontecimientos del día, con el objetivo de establecer un ambiente de confort tanto para el investigador como para el participante. Un ejemplo de una declaración inicial de los participantes fue la siguiente: "Por favor describe lo más completamente posible tus experiencias con respecto a tu padecimiento". Cada participante fue invitado a reflexionar (recordar) y a explicar con detalle sus experiencias.

El objetivo de estas intervenciones fue con el fin de dirigir a los participantes a reflexionar sobre sus experiencias. Durante el curso de las entrevistas, los participantes fueron invitados a aclarar y ampliar las cuestiones que requieran una mayor explicación, haciendo hincapié en las descripciones que hacían a fin de comprender sus experiencias. Durante la entrevista, fue importante centrar al participante cuando se estaba desviando del tema y si había que volverlo a encauzar, hacía comentarios como: "¿Puedes compartir más acerca de lo que fue para ti?".

Además cuando realizaba las preguntas, las detallaba como: ¿Hay algo más que te gustaría añadir que aún no te he preguntado? y finalmente dejaba abierta la opción de un de recoger las respuestas mediante grabación, en un cuaderno se recogen algunas notas de campo como comentarios y observaciones relacionadas con el entorno en ese momento, como su estado de ánimo y las posibles reacciones emocionales a determinados temas que van apareciendo a lo largo de la entrevista, al final se anotaron las impresiones generales sobre el transcurso de la misma y sobre el informante.

Las entrevistas fueron transcritas con la mayor exactitud posible por parte del investigador, además de las notas de campo. Se dedicó un tiempo considerable para revisar los borradores de las transcripciones. A medida que las entrevistas eran transcritas, iban emergiendo categorías interpretativas y de nuevo se revisaron los datos textuales de cada entrevista fueron revisados varias veces para asegurar la precisión en el reporte final. Estos pasos fueron importantes para el rigor del diseño y reconocimiento de tópicos emergentes.

4.6 Análisis de Datos

Esta tarea revistió de gran importancia para toda la investigación, ya que a través del análisis de datos se le dio significado al material recogido con las técnicas utilizadas, en este caso la entrevista semiestructurada. Analizar los datos obtenidos en las entrevistas implicó examinar de manera ardua y sistemática el conjunto de elementos informativos proporcionados por los adolescentes con SM. De acuerdo con Rodríguez (1999:200) “todo análisis persigue alcanzar un mayor conocimiento de la realidad estudiada y, en la medida de lo posible avanzar mediante su descripción y comprensión hacia la elaboración de modelos conceptuales explicativos”. En este sentido, el análisis de los datos cualitativos obtenidos en las entrevistas posibilitó una mayor comprensión de las diferentes situaciones que viven y han vivido los sujetos sociales implicados en la presente investigación.

El proceso de análisis de datos de este estudio incluyó un procedimiento jerárquico que está diseñado de manera sistemática para destacar las estructuras esenciales de la experiencia real de un adolescente con SM. Es un proceso circular mediante el cual se desarrollan temas de mayor orden. Al hacerlo, se espera discernir la singularidad de la experiencia de cada participante. La explicación de este fenómeno mediante el proceso de interpretación temática es un juego de integración entre los datos, la construcción analítica emergente, los participantes, y el investigador a través del proceso de reflexión, del diálogo, del análisis y de la escritura.

El análisis de los datos se hizo siguiendo la propuesta de análisis de datos de Giorgi (1997:44), el cual plantea la realización del análisis a través de una estructura de múltiples dimensiones que conforman un todo lógico y coherente. Los pasos que propone y bajo los cuales se realizó el análisis son los siguientes: Entrevista, Declaraciones significativas, Formulación de significados, Significados formulados agrupados, basados en la estructura de la entrevista, Temas, Grupos temáticos, Descripción exhaustiva del fenómeno, todos sumamente importantes ya que a través de ellos se pudo observar y analizar cómo las personas construyen

y reconstruyen su realidad y dan significado a su vida, en este caso, los adolescentes con SM. Dada su trascendencia, a continuación se hace una breve descripción de cada paso.

1) Entrevistas:

Las entrevistas fueron transcritas de forma literal por el investigador por varias razones, a saber, para estar más cerca de los datos, para asegurar el anonimato de los participantes, y para tener oportunidad de empaparse completamente con el material. (Anexo 3) De antemano, el investigador sabe que el proceso de transcripción fue largo y lento, pero le permitió escuchar una y otra vez la conversación. El esfuerzo valió la pena, ya que el proceso le dio tiempo de pensar acerca de la conversación. Como el investigador transcribió las entrevistas, adquirió una mayor sensibilidad a las experiencias compartidas con los participantes.

Por otra parte, cada transcripción, llamada “protocolo” (Giorgi, 1997:59), fue leído varias veces con las palabras clave y las frases significativas. El proceso implicó escuchar las entrevistas a través de auriculares y la lectura de los formatos de forma simultánea. La interpretación temática consistió en utilizar los tres enfoques que incluyen la aproximación holística o sentenciosa; la aproximación selectiva o de marcaje y la aproximación detallada o línea por línea.

En la aproximación holística se prestó atención a los textos como un todo y el investigador se cuestionó qué palabras o frases podrían capturar el significado fundamental que represente lo que dijeron los participantes. En la aproximación selectiva, se hizo hincapié en las declaraciones, frases y palabras que parecían expresar cómo se siente el adolescente. En la aproximación de lectura detallada o línea por línea, se leyó cada frase o cada grupo de frases a fin de buscar una mayor comprensión sobre el fenómeno de experiencia vivida del adolescente con SM.

2) Extracción de las declaraciones significativas de los protocolos:

Las declaraciones importantes que reflejen la experiencia del adolescente, fueron extraídas y parafraseadas; una vez realizada una interpretación, se unió a cada una de estas declaraciones significativas (Giorgi, 1997). El propósito de las interpretaciones fue reflejar una comprensión inicial de los adolescentes es decir, se asoció a sus experiencias; esto llevó a crear básicamente un proceso de organización de las partes de los datos en grupos similares para cada participante, a continuación se agrupó a todos los grupos participantes en los temas. Este proceso fue recursivo, es decir pasó de las partes de los datos, a los datos de conjunto.

3) La formulación de los significados de las declaraciones importantes:

Tras la formulación de la interpretación de significados, a cada significado se le asignó un descriptor temático el cual se relacionó directamente con la estructura esencial de la experiencia del adolescente. Las afirmaciones significativas, parafraseadas o significados interpretativos, y los descriptores temáticos se colocaron en forma de tabla; esto se conoce como el Primer Orden de Abstracción Temática (Giorgi, 1997), de la experiencia de cada adolescente. El Análisis Temático de primer orden es la etapa inicial del proceso jerárquico.

Durante esta etapa de la investigación, se tuvo la oportunidad de ser susceptible a la estructura esencial de la experiencia del adolescente, mientras que de forma sistemática se esbozó la estructura de estas experiencias.

La entrevista de cada adolescente fue tabulada (Giorgi, 1997). Fue necesario capturar la esencia de la experiencia de cada adolescente para apreciar la singularidad individual y comparar las similitudes y las diferencias de experiencia entre los participantes. En el siguiente cuadro se presenta un ejemplo:

Cuadro 1 Ejemplo de Primer Orden de Abstracción

Extracto de una entrevista transcrita	Parfraseado	Temas
<i>No me gusta pensar en ello, porque simplemente puede afectar la vida y no debe estar en tu pensamiento, es realmente tonto.</i>	Había una sensación de que si dejaban de pensar demasiado acerca de su padecimiento, los haría sentir menos angustiados.	Estrategias auto desarrolladas para hacer el SM más llevadero.

4) La organización de los significados formulados agrupados en los temas:

Esta etapa incluye la agrupación de los temas de los adolescentes con síndrome metabólico (como se encuentra en el primer orden de abstracción temática) como a un grupo de segundo orden temático en forma de cuadro con la inclusión de una descripción general, formando así la base para la síntesis de la experiencia del adolescente. Como se sintetizan los temas individuales que representan las partes de la experiencia en general, es posible que una visión global de la experiencia del adolescente pueda empezar a emerger. El proceso de agrupación temática constituye un mecanismo mediante el cual, la esencia o estructura de la experiencia del adolescente puede ser entendida. El siguiente cuadro presenta un ejemplo del segundo orden del grupo temático.

Cuadro 2 Ejemplo del Segundo Orden del Grupo Temático.

Agrupaciones temáticas	Descripción Agrupada
Evadiendo el impacto del SM (1,7,15,21)	Los participantes describieron evadir el impacto de tener SM, mediante la distracción, evasión, negación y minimización del padecimiento.
Luchando por ignorar las emociones negativas (2,3,5,17,35,41)	Algunos adolescentes describen una serie de emociones como consecuencia de vivir con SM.

5 y 6 La organización de los temas codificados en grupos temáticos

Tras este procedimiento, lo siguiente fue agrupar temas de todos los participantes, es decir se hizo un análisis entre las personas. El propósito de este formato fue proporcionar una referencia visual rápida en relación con los temas específicos que pueden no estar presentes en la experiencia de cada adolescente. En el siguiente cuadro se presenta el ejemplo:

Cuadro 3 Ejemplo de Grupos Temáticos

Grupo Temático	Antonio	Karla	Carlos	Alma	Pedro	Damián
Evadiendo el impacto del SM	x	x		x	x	
Luchando por ignorar las emociones negativas		x	x	x		x

7) Descripción exhaustiva del fenómeno de estudio

El paso final en el proceso de análisis de datos implica la generación del tercer orden de agrupamiento temático. Este paso implica la mayor abstracción de segundo orden de agrupamiento temático y proporciona otra forma de entender la estructura esencial de la experiencia del adolescente. Además, este proceso fue útil para comparar las experiencias entre los adolescentes y en la formulación de una visión global de la experiencia interna de los adolescentes.

Es así como a través del método fenomenológico y de la propuesta de Giorgi se realizó el análisis de los nueve entrevistas realizadas a adolescentes con SM; en el siguiente capítulo se presenta de manera detallada el análisis teórico y metodológico llevado a cabo a partir de las categorías de análisis y de las preguntas de investigación, así como a la luz del marco de referencia ya desarrollado en capítulos anteriores. Se parte de la base de que el significado continuamente se construye y se reconstruye y que ésta construcción ocurre y se hace visible a través de las narraciones que se cuentan.

Con el objetivo de facilitar el proceso de análisis de datos cualitativos, se auxilió del software “MaxQDA” versión 10, como una herramienta tecnológica útil para el ordenamiento y categorización de la información, la estructuración de redes de relación entre las categorías, los cuales favorecieron el análisis de la información obtenida en las entrevistas realizadas. Este programa computacional es considerado uno de los mejores y más completos de los que se ofrecen para utilizarse en el estudio y análisis de datos cualitativos. A continuación se describe brevemente los motivos por los cuales es considerado por expertos como uno de los mejores softwares para el análisis cualitativo de los datos; se verá su aplicación y utilidad para la presente investigación.

Es conveniente señalar que existen en el mercado un considerable número de programas de cómputo dirigidos a investigadores de diversas disciplinas que utilizan metodologías cualitativas. El incremento de él responde al auge que ha experimentado en las últimas décadas la investigación cualitativa, auge que ha provocado la necesidad de crear software que favorezcan el análisis cualitativo de los datos. Estas herramientas informáticas tienen como objetivo facilitar el arduo trabajo que realizan los investigadores al analizar los datos cualitativos, entre los programas existentes destacan los siguientes: Aquad, Atlas.ti, Ethno, Nudist, MaxQDA, entre otros.

El MaxQDA es una herramienta informática cuyo objetivo es facilitar el análisis cualitativo de grandes volúmenes de datos textuales. Puesto que su foco de atención es el análisis cualitativo, no pretende automatizar el proceso de análisis, sino simplemente ayudar a agilizar las actividades implicadas en el análisis cualitativo y la interpretación, como por ejemplo la segmentación de la entrevista (texto) en pasajes o citas, la codificación, o la escritura de comentarios y anotaciones; es decir, simplifica todas aquellas actividades que de no disponer de este programa, se tendría que realizar de manera manual, ayudándose de papel, lápices de colores, tijeras, fichas, fotocopias, etc. Gracias al uso de esta herramienta tecnológica, permitió integrar la información proveniente de las entrevistas, facilitando su organización y categorización.

Las nueve entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas y categorizadas con el apoyo del software MaxQDA a fin de iniciar el análisis de los datos, proceso dinámico y creativo en la investigación cualitativa, donde “se trata de obtener una comprensión más profunda de lo que se ha estudiado, y se continúan refinando las interpretaciones” (Taylor y Bodgan, 1987).

4.7 Pertinencia epistemológica de la metodología utilizada

Este apartado se apoya en los planteamientos de González Rey (2007) respecto a las implicaciones teóricas y epistemológicas de la investigación cualitativa, quien menciona que sin una revisión epistemológica se corre el riesgo de mantener una posición instrumentalista en la investigación cualitativa, lo que se produce al legitimar lo cualitativo por el tipo de instrumentos usados en la investigación y no por los procesos que caracterizan la producción del conocimiento.

A partir de este planteamiento surge su propuesta de la “epistemología cualitativa”, la cual defiende el carácter constructivo-interpretativo del conocimiento, lo que de hecho implica comprender el conocimiento como una producción y no como la aprehensión lineal de una realidad que se nos devela. Defiende además la legitimación de lo singular como instancia de producción de conocimiento científico, el cual pasa por el valor que le damos a lo teórico en la investigación, que es quizás el punto más difícil de asumir por parte de los investigadores, debido a la identificación histórica entre lo empírico y lo científico que se instauró como consecuencia del positivismo y de la forma en la que la ciencia se institucionalizó. Esta significación de lo singular en la construcción del conocimiento representa en realidad una opción epistemológica diferente, que permite comprender la investigación cualitativa como un proceso de construcción altamente dinámico.

La investigación cualitativa ha cobrado en los últimos años un importante lugar en la investigación en ámbitos como las ciencias sociales, la educación y la salud, entre otros. Su metodología ofrece herramientas que permiten abordar empíricamente la multidimensionalidad de diversas situaciones y problemas sociales e individuales, rescatando el valor de los procesos subjetivos y la construcción de sentido de las personas y grupos involucrados. Se considera pertinente su utilización ya que éstas contribuye a la comprensión de los fenómenos sociales, es decir, va más allá del conocimiento de los hechos, explora la experiencia humana relativa a esos hechos, ya que tiene que ver con significados: la forma en que las personas interpretan su experiencia y cómo usan esas interpretaciones para guiarse en la forma de vivir.

En la investigación cualitativa el diseño de investigación es cíclico y sigue un proceso emergente, creativo, abierto, flexible. Un diseño que posibilita la participación e implicación responsable de todos los actores. En ella la recogida de información se realiza utilizando técnicas que tienen un gran potencial comunicativo-asentado en el diálogo, participación y transformación- y que son capaces de recoger la riqueza de las interacciones-tomada en sus contextos naturales- que se dan en la realidad. Técnicas como la entrevista, la observación participante, los relatos de vida, cobran importancia dentro de la investigación. Dentro de estos procesos, el análisis de los datos y la recogida de los mismos caminan conjuntamente. La linealidad se rompe y la interpretación que se hace es la que va marcando los pasos a seguir.

La interpretación que se realiza en la investigación cualitativa se apoya en diversos procesos de análisis como la codificación, la categorización, la comprensión constante de la información y la interpretación. Todo ello dentro de un esquema básico de funcionamiento en la investigación: “el otro” y “lo otro” “adquieren un protagonismo inusual dentro de la historia de la investigación porque “el otro es sujeto” y no objeto de la misma (Arandia, 2006). Dentro de esta línea el investigador desempeña un papel muy distinto creando, así un estilo genuino de investigación. El investigador no es una persona neutral. Está comprometido con los participantes para mostrar el sentido profundo de las situaciones en las que se encuentran y desde ahí poder actuar y también transformar. Para ello, aporta su visión interpretativa y desde el diálogo con los otros se van alcanzando interpretaciones consensuadas.

4.8 Consideraciones Éticas

Las consideraciones éticas y las decisiones relativas a este proyecto fueron consideradas cuidadosamente. Kvale (1996) sostiene que, “... las decisiones éticas, no pertenecen a una etapa separada de las investigación, sino que surgen en todo el proceso de investigación” (p.110). El problema ético presenta algunos dilemas acerca de lo que es correcto o incorrecto en su modo de actuar. Esta preocupación parece lógica si se tiene cuenta que los resultados de la investigación o de la propia actividad investigadora pueden tener cierta incidencia sobre colectivos humanos. De algún modo, es preciso proteger de la investigación a grupos vulnerables como niños, sujetos con deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, adultos socioculturalmente desfavorecidos. Que en algunas ocasiones han visto violados sus derechos en investigaciones de tipo médico o psicológico (Punch, 1994). En este caso la presente investigación se guió bajo los códigos elaborados por la American Anthropological Association en 1971 (A.A.A). Estos códigos coinciden en cuestiones como el consentimiento de los sujetos a ser investigados, la protección de la intimidad de los sujetos o la responsabilidad del investigador.

Con el fin de salvaguardar los derechos y el bienestar de los pacientes y/o voluntarios sanos sujetos a investigación, se sometió el protocolo de investigación al Comité de Ética, Investigación y Bioseguridad de la Facultad de Medicina y Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”, de la Universidad Autónoma de Nuevo León (Anexo 4).

Las cuestiones de ética y deontología surgen frecuentemente en todos los tipos de investigación social, ya sea cualitativa o cuantitativa. No obstante, en la investigación cualitativa estas cuestiones tienen un peso particular a causa del contacto directo y muy frecuente de la relación del investigador con los sujetos de la investigación (Erickson, 1992). En esta investigación, fue un principio básico contar con el consentimiento de los sujetos a ser investigados, el cual fue un criterio necesario de conducta para el investigador así como el anonimato de los participantes y carácter confidencial de los datos.

El propósito del estudio fue explicado a los participantes y se les animó a hacer preguntas o a pedir aclaraciones. Los participantes fueron informados de la naturaleza voluntaria de su participación y que podían retirarse del estudio en cualquier momento. A los informantes también se les informó de que en cualquier momento durante la entrevista podían negarse a contestar cualquier pregunta, o podían pedir que apagaran la grabadora o la de terminar la entrevista.

Considerando que la edad de los participantes es de 12 a 17 años, se hubo cuidado especial para describir y garantizar la confidencialidad y anonimato. En este estudio el anonimato fue garantizado absolutamente. Los participantes compartieron con el investigador datos de su vida personal y social. Particularmente en las entrevistas se manejó temas sensibles donde la confidencialidad jugó un rol importante en el desarrollo y establecimiento de relaciones entre el investigador y los participantes, ya que las cuestiones del anonimato y de la confidencialidad no sólo tienen una dimensión ética sino que afectan la calidad del proceso de la investigación. En este sentido, el investigador asignó un pseudónimo a cada uno de los participantes, en la sección de resultados se utilizará el pseudónimo refiriéndose como: adolescente varón de 17 años o adolescente mujer de 13 años.

También el investigador explicó que para garantizar la confidencialidad, ella fue la única persona que podría ser capaz de relacionar los nombres de los participantes en las entrevistas y las grabaciones, además se mantendrán fueron informados de que las transcripciones de la entrevista se guardarán en un armario cerrado con llave, el cual también será destruido cinco años después de finalizar el estudio.

Referente al consentimiento informado, en la presente investigación, se les especificó que se mantendrá estrictamente la confidencialidad; además se garantizará el anonimato de forma absoluta. Antes de iniciar la entrevista, se les pidió a los participantes que sus papás y ellos firmaran la hoja de consentimiento informado. Esta forma especificó que la confidencialidad fue respetada durante el proceso de información y reporte. La forma de consentimiento detalló el hecho de que la identidad de cada entrevistado se mantuvo estrictamente confidencial en el proyecto de investigación; además, la forma de consentimiento aseguró que las cintas de la entrevista y transcripciones estaban disponibles para el investigador y el comité de tesis.

4.9 Rigurosidad del Estudio

El rigor de la intervención está determinado por los criterios de credibilidad, auditabilidad o confirmabilidad, y la transferibilidad o validez externa del estudio. En esta sección se explicarán las estrategias que se utilizaron para tener en cuenta la calidad de este estudio. Wertz (1986) plantea que en el conocimiento no hay ciencia libre de valores. Con lo anterior, el investigador, se da cuenta que no tiene que renunciar a las normas de rigor científico, pero que si debe cuestionar las formas tradicionales de llevar a cabo la investigación. Kvale (1996) subrayó que la falta de técnicas estándar de análisis cualitativo puede ser debida a la riqueza y a la complejidad de la materia. Para realizar el estudio con validez y confiabilidad científica, se puso especial atención constantemente en todo el proceso de investigación. Hay muchos criterios y términos utilizados para evaluar el proceso de investigación cualitativa. Estos incluyen la credibilidad, la auditabilidad o confirmabilidad, y la transferibilidad o validez externa (Kvale, 1996; Osborne, 1994; Wertz, 1986). La rigurosidad del estudio, aborda las cuestiones de sesgo del investigador, el rigor y la meticulosidad del proceso de investigación (Guba, y Lincoln, 1981).

Dejar a un lado las creencias, juicios, conocimientos y experiencias relacionadas con el fenómeno de que el investigador pueda tener, se conoce como “poner entre paréntesis” De acuerdo a Cohen, Khan y Steves (2000) “poner entre paréntesis” es un proceso necesario que permite al investigador controlar los sesgos.

“Poner entre paréntesis” fue el punto de partida para este estudio. Durante este proceso, se trató de identificar supuestos personales o prejuicios acerca del fenómeno estudiado. Al hacer uso de la perspectiva fenomenológica de Husserl, necesariamente, se tuvo que “poner entre paréntesis” los suposiciones, hipótesis, y los conocimientos teóricos que tenga el investigador con respecto al fenómeno de estudio (Ihde, 1977). Se documentó lo que conozca acerca del fenómeno de estudio, con el fin de hacer uso de un diario. El razonamiento para hacer esto, es el explorar los prejuicios del investigador y mantener una apertura a la experiencia vivida de los adolescentes con SM sin la influencia de sus supuestos (Colaizzi, 1978).

El objetivo de la investigación fenomenológica es la descripción de suposiciones, sin embargo la existencia de sesgos del investigador no puede ser eliminada completamente. Mediante la identificación de los prejuicios personales desde el inicio, el investigador se esfuerza por identificar los prejuicios personales para entender mejor lo que está observando y escuchando. Es de suma importancia considerar la ventaja de un tema significativo para el investigador, es la motivación personal, el cual da al investigador, la oportunidad de adentrarse en el fenómeno a ser explorado y le brinda la oportunidad de aprovechar las propias experiencias personales en relación a la experiencia de los participantes. También el investigador se cuestiona, ¿cómo un investigador será capaz de “escuchar” a todos, sin conocimiento previo? Una desventaja potencial para el investigador, cuando tiene un tema significativo a nivel personal,

son sus prejuicios a priori. El riesgo, por supuesto, es que el investigador escucha lo que espera oír, más que la experiencia real de los participantes. Para corregir este proceso, Colaizzi (1978) sugiere que los investigadores reflexionen sobre cuestiones pertinentes a fin de explicar sus posiciones personales sobre el fenómeno estudiado. Este proceso de explicación de interés personal en el fenómeno de identificación, proporciona un marco con el cual evaluar la validez de la interpretación y análisis de datos (Wertz, 1986).

En general el rigor del estudio debe demostrar según Guba y Lincoln (1981), que la investigación cumpla con los criterios de credibilidad o validez interna, la auditabilidad llamada también confirmabilidad y la transferibilidad o confiabilidad externa.

Respecto a la credibilidad o validez interna, este estudio consideró las observaciones y conversaciones prolongadas con los participantes en el estudio, recolectando información que produzca hallazgos que fueron reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten. Así entonces, la credibilidad se refiere a cómo los resultados de esta investigación fueron verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado.

El segundo elemento del rigor metodológico es la auditabilidad, para ello se llamada por otros autores confirmabilidad. Guba y Lincoln (1981), se refieren a este criterio como la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho. En este estudio, se realizó un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador tenía en relación con el estudio. Esta estrategia permitió que otro investigador examinara los datos y pudiera llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original siempre y cuando tengan perspectivas similares.

La transferibilidad o confiabilidad externa o aplicabilidad es el tercer criterio que se debe tener en cuenta para juzgar el rigor metodológico en la investigación cualitativa. Este criterio se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones. Guba y Lincoln (1981), indican que se trata de examinar qué tanto se ajustan los resultados con otro contexto. En la investigación cualitativa la audiencia o el lector del informe son los que determinan si pueden transferir los hallazgos a un contexto diferente del estudio. Para ello se describió densamente el lugar y las características de las personas donde el fenómeno fue estudiado.

Finalmente para garantizar la rigurosidad de los datos se utilizó la triangulación. Según lo estructurado por Einser (1993), la triangulación es el proceso de utilización de múltiples tipos de datos para confirmar o contradecir la interpretación de un estudio y de explorar las múltiples interpretaciones. Se pretende se parta de que las entrevistas a los adolescentes proceden de una amplia variedad de antecedentes; además se utilizó la experiencia del investigador, así como la de la comisión de tesis y las de referencias en la literatura. Por ende, esta técnica se pretende sea un medio de corroboración que permita al investigador estar seguro de las conclusiones del estudio.

4.10 Resumen

Se ha seleccionado un estudio de investigación cualitativa con una orientación fenomenológica para explorar las vivencias de los adolescentes con SM. León. La experiencia vivida de los adolescentes con SM fueron analizadas mediante un análisis fenomenológico, teniendo como guía las adaptaciones sugeridas por Giorgi (1997), Martínez (1996), Moustakas (1994) y Creswell, (1998) sirvieron como figuras rectoras, las cuales han desarrollado estrategias en el proceso recursivo del análisis de los datos y el desarrollo de temas emergentes. Esta metodología se basó en la experiencia vivida para explorar el fenómeno de los adolescentes con SM, se usó una variedad de fuentes de datos, incluyendo las propias experiencias personales del investigador, datos de las entrevistas con los participantes, una revisión de la literatura en curso, y otras fuentes fenomenológicas. Nueve adolescentes diagnosticados con SM participaron en este estudio. Los participantes procedían de la consulta de Endocrinología del Hospital Universitario, en Monterrey, Nuevo.

Prácticamente el análisis de los datos se pueden sintetizar en fases. Cada entrevista transcrita fue leída varias veces y, a medida que se hacían las lecturas, se subrayaban los fragmentos que tenían una resonancia especial dentro del texto (unidades de sentido) y se colocaban notas al margen para ayudar a identificar los posibles significados involucrados en esos fragmentos. Esta fase inicial del proceso (etapa descriptiva) implicó un primer intento de identificación de propiedades significativas de las descripciones hechas por los participantes, dejando a un lado la información accesoría. Para ello se siguió un procedimiento inductivo: las unidades de sentido eran identificadas a medida que transcurrían las lecturas; de este modo, se conservó el lenguaje y recursos retóricos que los participantes utilizaron para connotar sus vivencias, evitando imponer categorías presupuestas.

Una segunda fase del análisis (etapa estructural), consistió en agrupar las categorías dentro de unidades temáticas o categorías más generales. Para simplificar el análisis, la información relevante fue tabulada indicando unidad temática, unidades de sentido en el texto, tema general y una descripción simple del mismo. En este momento, se recurrió a algunos conceptos psicológicos que facilitaban la comprensión de algunas categorías.

En tercer lugar, se procedió a la búsqueda de la estructura esencial de las vivencias particulares, identificando las relaciones entre las características encontradas, de manera que éstas quedasen integradas dentro de un todo coherente. Esto se logró mediante la puesta en práctica de un procedimiento heurístico: la libre variación imaginativa (Giorgi, 1997), consistente en jugar con las categorías hasta conseguir la estructura más invariable, la cual contenía la mejor integración de lo más significativo de cada descripción. Con el fin de sustentar los análisis, al final de la descripción de cada unidad temática, se ofrecieron fragmentos ilustrativos extraídos de la entrevista.

Referente a la cuestión del rigor del estudio, se analizó utilizando el examen de las creencias personales del investigador acerca de los fenómenos del SM, es decir el investigador trató de poner entre paréntesis sus prejuicios, además se utilizó la triangulación de datos, dichas estrategias han sido llevadas a cabo por varios investigadores para la realización de la investigación cualitativa.

Finalmente, las estructuras particulares fueron comparadas para identificar las características comunes, que luego fueron integradas dentro de una estructura general, la cual reunió los aspectos esenciales de las experiencias vividas descritas por los participantes del estudio, que se expondrán en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 5

RESULTADOS

El propósito de este estudio fue investigar y describir la experiencia subjetiva vivida por los adolescentes con SM con un enfoque fenomenológico. Los datos fueron recogidos a través de entrevistas grabadas, las cuales fueron transcritas posteriormente por el investigador. En este capítulo se describe la muestra de la población, y los resultados relativos al análisis del entorno del adolescente con SM.

Durante la presentación de los resultados se explican los conceptos que abarca cada categoría de análisis antes de entrar en la presentación de los datos obtenidos; se han intercalado frases textuales para apoyar las descripciones. El valor de cada categoría de análisis radica en su significado para la comprensión de las preguntas y objetivos del estudio y está en función de su integración en la parte de la realidad que se explora.

5.1 Descripción de la Muestra

Se realizaron nueve entrevistas a adolescentes con diagnóstico de SM, en sus domicilios. Cada entrevista duró aproximadamente entre cuarenta y cinco minutos a una hora y quince minutos. No se plantearon problemas durante la realización del trabajo, siendo la colaboración familiar en general muy buena.

Esta muestra intencionada estuvo compuesta por 9 adolescentes con SM. Todos residen en Monterrey, Nuevo León y su área metropolitana. Tres mujeres y seis hombres fueron entrevistados para obtener sus percepciones de vivir con SM. La discusión inicia con descripciones de la edad de los adolescentes, género, y escolaridad (tabla1). En la tabla 2, se informa sobre adolescentes con otras condiciones comórbidas diagnosticadas por el médico endocrinólogo.

Tabla 1
Información de los Participantes

Número de Participante	Edad	Sexo	Escolaridad
101	12	Masculino	Primaria
102	14	Masculino	Secundaria
103	15	Femenino	Secundaria
104	15	Masculino	Preparatoria
105	17	Masculino	Profesional
106	14	Femenino	Secundaria
107	16	Masculino	Preparatoria
108	13	Masculino	Secundaria
109	13	Femenino	Secundaria

El rango de edad de los participantes fue de 12 a 17 años, con una media identificada de edad de 14.3 años. Los hombres fueron un poco más grandes que las mujeres, con una media de edad de 14.6 años y 10.6 respectivamente.

Tabla 2
Diagnóstico y Condiciones Co-Mórbidas de los Participantes

Número de Participante	Edad	Sexo	Diagnóstico (Documentado por el Médico Endocrinólogo).
101	12	Masculino	SM + Acantosis Nigricans
102	14	Masculino	SM + Acantosis Nigricans
103	15	Femenino	SM + Ovarios Poliquísticos + Hirsutismo
104	15	Masculino	SM
105	17	Masculino	SM + Acantosis Nigricans
106	14	Femenino	SM
107	16	Masculino	SM
108	13	Masculino	SM + Acantosis Nigricans
109	13	Femenino	SM + Acantosis Nigricans

Las condiciones comórbidas fueron diagnosticadas en seis de los nueve adolescentes (66.6%). Estas condiciones comórbidas fueron Acantosis Nigricans (un oscurecimiento y engrosamiento en ciertas áreas de la piel, por ejemplo, el cuello, las axilas), Hirsutismo (aumento del vello facial y corporal) y Ovarios Poliquísticos.

5.2 Análisis de las Categorías

Cada entrevista inicia con la pregunta “¿Qué puedes decirme acerca de tu padecimiento (SM)?”. La investigadora empleó un protocolo de entrevista, la cual sirvió como guía. Se dieron ejemplos para aclarar las preguntas, las preguntas de verificación fueron utilizadas para fomentar la elaboración de las respuestas de los participantes. Algunas de las preguntas fueron: ¿Qué recuerdas sobre el momento en qué te enteraste que tenías SM? Tener que vivir con el síndrome metabólico ¿te ha impedido realizar algo que tú quieras hacer? tener síndrome metabólico ¿tiene algún efecto sobre tu vida?, es decir personal, familiar, en tu escuela. Este tipo de preguntas de la entrevista dio la oportunidad a los participantes para describir su propia realidad (Kortesluoma, Hentien y Nikkonen, 2003).

A continuación se describen los resultados relativos al análisis del entorno del adolescente con SM. Tras la revisión sistemática (en profundidad) de las entrevistas, se identificaron una serie de argumentos recurrentes, “temas esenciales de análisis” que constituyen elementos comunes de relevancia para los adolescentes. Estas categorías de análisis fueron obtenidas como se ha explicado anteriormente (Metodología).

Este estudio proporciona un análisis significativo con un tema central que procede de los datos, SM, Mi Padecimiento. Los temas esenciales que se identificaron a partir de los datos se resumen como: a) SM, Mi Vida, el cual es un tema fundamental relacionado con la experiencia vivida de los adolescentes con SM. El segundo tema esencial es b) SM, Mi Mundo, el cual aborda a los adolescentes con SM y su relación con su familia, y sus amigos (tabla 3). Estos temas esenciales hablan de la resiliencia de los adolescentes que viven con SM. En la siguiente sección se discute lo anterior con más detalle.

El marco fenomenológico de Husserl (1990) apoya el punto de vista de que no hay una sola realidad vivida. Las experiencias y percepciones son individuales y cambian de acuerdo a las circunstancias, a los recursos disponibles y al nivel de madurez. Utilizando el método fenomenológico, el investigador tomó las entrevistas transcritas y analizó los elementos significativos para extraer categorías, significados y fundamentos descriptivos de las narraciones de la experiencia vivida de los participantes. No hay dos experiencias que sean iguales, sino que toman distintos significados posibles (Munhall y Oller, 1986, Stringer y Genat, 2004).

Este estudio muestra que los adolescentes con SM comprenden y tienen la capacidad para vivir de manera productiva con este padecimiento por poseer un entendimiento del SM, lo que hace que se adapte para satisfacer sus necesidades cognitivas y psicosociales, haciendo que éstos sean capaces de identificar cómo es afectada su situación individual y cómo el SM puede desencadenar problemas crónicos.

Tabla # 3 Temas Esenciales

Temas Esenciales	Subtemas
<p>Núcleo Temático: Síndrome Metabólico, Mi Padecimiento: desarrollando una relación de equilibrio con el SM</p>	
Temas:	
Síndrome Metabólico, Mi Vida:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Diagnóstico: una difícil experiencia 2. Aprendiendo del diagnóstico: viviendo con incertidumbre. 3. Conociendo el SM 4. Aceptando la duración del SM 5. Aprendiendo a vivir con SM, “sin que sea lo más importante” 6. Estrategias auto desarrolladas para hacer el SM más llevadero <ol style="list-style-type: none"> 6.1 Evadiendo el impacto del SM 6.2 Luchando para ignorar las emociones negativas 6.3 Haciendo frente al centrarse en los aspectos positivos. <p>Tratamiento: Cómo hacer frente a las consecuencias del SM</p> <ol style="list-style-type: none"> 6.4 Haciendo frente para tener control del SM 6.5 Luchando por la independencia
Síndrome Metabólico, Mi Mundo	<ol style="list-style-type: none"> 1. Familia: el papel de los padres <ol style="list-style-type: none"> 1.1 La protección como apoyo de los padres. 2. Relación con los pares: la incómoda posición de la diferencia <ol style="list-style-type: none"> 2.1 La incómoda posición de ser “el único”. 2.2 Comunicarles del SM a los demás. 2.3 La importancia del apoyo de los amigos 3. Auto concepto: amenazas a la identidad personal.

La presentación de cada tema está en el idioma del participante (Cohen, Khan y Steves, 2000), lo cual explica el significado de cada argumento mediante la descripción de las experiencias identificadas en los subtemas. Los temas generados no cubren todos los aspectos de las

experiencias de los adolescentes, pero fueron seleccionados por su relevancia a las preguntas de investigación. Para efectos de esta investigación, se han realizado cambios de menor importancia a los extractos del texto. Para garantizar la confidencialidad, a los participantes se les nombró adolescentes varón o mujer anotando también la edad en años. Cuando una palabra está implícita, o en algunos casos, donde el discurso ha sido omitido, se utilizan espacios con puntos entre corchetes.

5.2.1 Síndrome Metabólico, Mi Vida

Este núcleo temático resume el proceso que los adolescentes realizaron tras su diagnóstico de SM. Se describe la experiencia del diagnóstico y sus reacciones frente a esta. Parecía como si sus reacciones fueron incorporadas por una falta de comprensión acerca de lo que les estaba pasando y para algunos ésta era la primera vez que habían ido a consultar al médico especialista. Los adolescentes describen un proceso de familiarización con el SM, para algunos les ayudó a manejar las emociones difíciles relacionadas con el diagnóstico. Este proceso parece ser inicialmente facilitada por profesionales de la salud y luego continuada por sus padres y sus propias experiencias. En relación al desarrollo del SM, algunos mencionaron darse cuenta que este padecimiento es permanente y que tenían que aprender a vivir junto a ella. Lo que parecía seguir fue una necesidad de manejar su relación con el SM, por lo que los participantes son capaces de vivir con SM sin hacer cambios drásticos en su vida cotidiana.

1. Diagnóstico: una difícil experiencia.

Los adolescentes describen los sentimientos, emociones, estados de ánimo, y afectos que componían la experiencia vivida. Esta dimensión contenía lo más inexplicable de la experiencia. Todos los adolescentes describen una experiencia difícil y muchas veces traumática acerca del diagnóstico, la cual estaba rodeada por una sensación de confusión e incertidumbre. Los participantes experimentaban emociones fuertes en momentos críticos de la vivencia: ansiedad o angustia al inicio. Mientras que sensaciones de tranquilidad, alivio y relajación, ocurrían a medida que los participantes lograban entender su experiencia y aceptarla como un acontecimiento normal. Las principales reacciones fueron sorpresa o choque por lo inesperado del diagnóstico, negación y resistencia a aceptar y expresar los propios cambios emocionales (casos en los que se usaban frases del tipo: “esto no me ha afectado”), angustia, estrés y depresión.

Adolescente varón 16 años: Pues... bueno [...] te quieres morir, eso es lo primero, yo me acuerdo de cuando empecé con todo esto pues... tuve momentos de mucha... de mucha ansiedad, de llorar continuamente, casi... nunca delante de mis papás ¿no?, pero de tener un ahogo casi continuo... sensación al principio es de no querer estar con nadie y no hablar con nadie. Creo que yo no sabía bien lo que era, cuando digo no sé, creo que no fue en el momento, creo que fue después con el tiempo. Entonces, me quede triste, primero porque tendría que comer menos, lo cual fue muy difícil. Bueno... además nunca me imaginé que iba a tener una enfermedad de este tipo”.

Después de recibir su diagnóstico, los adolescentes expresaron que experimentaron una serie de emociones indicando angustia, la cual atribuyeron a la falta de comprensión acerca de lo que era el SM. Cuando se les preguntó ¿Cómo fue el momento cuando te diagnosticaron SM?, Un adolescente dijo:

Adolescente varón 13 años: “Ah... pos... lloré mucho, creía que me iba a morir, porque imagínate tenía muchas cosas descontroladas, pos nunca me imaginé que iba va a tener una enfermedad de esas raras, me acuerdo que el Doctor me dijo que tenía algo del metabolismo”. Yo no entendía lo que era.

Unas adolescentes describieron sentirse confundidas y angustiadas:

Adolescente mujer 15: “Todas esas cosas angustian mucho. Pero he tratado de olvidarlo y tratar de hacer mi vida normal”. “Este tema te pone nerviosa, no creas... [Ríe] No te puedo ocultar mi angustia”.

Adolescente mujer 14 años: No sé yo estaba un poco confundida porque no estaba muy segura de lo que estaba pasando [...] Me sentí un poco asustada porque no sabía qué iba a pasar y, uh, como en primer lugar no “estaba realmente segura de lo que era el SM.

Un adolescente describe un nivel de confusión en combinación con el miedo. Hubo una sensación de que él se sentía molesto, tal vez por la reacción de su madre:

Adolescente varón 16 años: Bueno, yo realmente no sabía lo que era, así que no sabía que tan malo era lo que tenía [...] o realmente no sabía decirte qué sentí. Mi mamá se puso a llorar [...] [Risas] Y yo le dije, que yo tenía miedo... yo tenía miedo, pero yo me sentía confundido porque no sabía que tenía, pero que si alguien me lo explicaba tal vez podría entenderlo.

Otros describieron el impacto del diagnóstico:

Adolescente mujer 13 años: No me gusta tener estas cosas. Tuve como una especie de shock.

Adolescente varón 14 años: Al principio yo estaba un poco sorprendido, pero yo realmente no entendía que pasaba.

Parecía que para algunos estas emociones difíciles continuaron cuando comenzaron su tratamiento. Tres adolescentes describieron las dificultades que experimentaron después de la constatación de que tendrían que tomar algunos medicamentos y llevar una dieta específica:

Adolescente varón de 15 años: Es realmente difícil [tomar medicinas] creo que estaría bien una vez, pero luego tenía que tomármela siempre, pero es muy gorroso tomarme siempre la medicina.

Mientras que sensaciones de tranquilidad, alivio y relajación, ocurrían a medida que los participantes lograban entender su experiencia y aceptarla como un acontecimiento normal.

Adolescente varón 12 años: Me sorprendió mucho. No me gusta tomar medicinas y luego todo lo que estaba pasando... y yo no entendía nada, pero me acostumbré a todo después de un tiempo, me siento bien.

Adolescente varón 17 años: "Primero me sorprendí, ¿no?, porque yo nunca había tenido ningún tipo de enfermedad ni nada de eso... pero, bueno, [...] no sé cómo decirlo, ... no sé. Me sentí tranquilo porque... Sara (la madre) me hizo sentir tranquilo".

Los adolescentes inicialmente describen sentir una gama de emociones, lo que indica un nivel de angustia que parecía atribuible a la falta de comprensión acerca del SM, y a la confusión e incertidumbre que envolvía a la experiencia.

2. Aprendiendo del diagnóstico: viviendo con incertidumbre

El Oxford English Dictionary (abreviado *OED*) ofrece varias definiciones que subraya elementos de incertidumbre que los adolescentes enfrentan sobre su vida diaria. De acuerdo a la definición del diccionario, incertidumbre es definida como una duda, como una falta de seguridad, y la etapa de no saber. Además, se define como riesgo de accidente o casualidad.

Mishel (2006) sugiere que la incertidumbre expresada por adolescentes con enfermedades crónicas contiene las características de ambigüedad, la falta de claridad, la falta de información, y la incapacidad para predecir los resultados. Después de recibir el diagnóstico, existe incertidumbre sobre el significado de la nueva realidad de los adolescentes. La incertidumbre rodea a los pensamientos de si son o no capaces los adolescentes de llevar a cabo su tratamiento, mientras cumplen todas las demás funciones y tareas que existen en sus mundos.

La incertidumbre de los adolescentes tomó tres formas principales: no entender, no saber (qué, por qué y cuándo) y no estar seguro qué significan las cosas. En general, estas manifestaciones de incertidumbre fueron consistentes con lo mencionado por Mishel (2006), en donde la caracterización de la incertidumbre derivada de la falta o la complejidad de la información (no entender y no saber), impredecible (no ser capaz de predecir), y la ambigüedad (no estar seguro qué significan las cosas).

No entender: Comprende descripciones de los adolescentes durante el período inicial de diagnóstico proporcionado ejemplos de la incertidumbre derivada del desconocimiento del padecimiento y de su tratamiento. La mayoría de los adolescentes no tenían experiencias previas al diagnóstico. Sus palabras hablan de lo angustioso que fue la incertidumbre durante el tiempo que les dieron el diagnóstico.

Adolescente varón 15 años: Pero yo no sabía lo que era al principio. Yo realmente no sabía lo que era, yo estaba como, ¿eh? Yo no tenía ni idea.

Adolescente mujer 14 años: Como yo no sabía lo que estaba sucediendo y [. . .] Ni siquiera podía imaginar.

No saber: Cuando los adolescentes se familiarizaron más con su padecimiento y con el plan de tratamiento, su angustia de no entender nada había disminuido. Sin embargo, los adolescentes describen que siguen teniendo dudas desde que les dieron el diagnóstico. Muchas de estas incertidumbres se expresan en términos de “no saber”. No saber puede referirse a las preguntas sobre las cosas en general (por ejemplo, “no sabía lo que estaba pasando”), o algo más específico (por ejemplo, “Yo no sé hasta donde tengo que seguir el tratamiento”). La mayoría de los casos de “no saber”, descritos por los adolescentes se refieren a no saber qué (“y yo no sabía lo que iban a decirme”), sin saber por qué (“yo no sabía por qué debía tomarme la presión”), o no saber cuándo (“No sé cuando voy a estar bien”). Mientras que muchas de estas preguntas en última instancia podría resolverse con la información y la experiencia.

Adolescente varón 12 años: [...] enfermo y no sabía si [...] me iba va a recuperar o no.

Adolescente mujer 13 años: Dicen que va para largo [...]

Adolescente varón 14 años: Primero me enfermé casi por un mes antes de que me dijeran que tenía. Al principio, el pediatra me dijo que era sólo la gripe, pero no mejoré. No tenía ni idea de lo que me pasaba y no fue hasta que vimos un doctor especialista endocrinólogo, por primera vez en el hospital, él me dijo cuál era el problema. Entonces me dijo lo que yo tenía que hacer para mejorarme, me explicó todo el tratamiento. Esas son cosas que nunca había imaginado tener que hacer antes de ser diagnosticado.

La realidad del padecimiento crónico de los adolescentes se afirma a menudo cuando el joven se enfrenta con la tarea de aprender acerca de su tratamiento. Adicionalmente se crea más incertidumbre por el cúmulo de información y por los consejos médicos que les dan sus padres. Por lo tanto tienen que asimilar una gran cantidad de información en un período muy corto de tiempo, generalmente durante el tiempo que les dan el diagnóstico. Los adolescentes se sienten angustiados y con la incertidumbre sobre su capacidad para absorber toda la información que se les presenta, y mantener la fuerza emocional para ponerlo en práctica. El desconocimiento también crea una considerable incertidumbre acerca de la visión de sí mismo. Los adolescentes sienten ambigüedad al no estar seguros del significado de las cosas.

No estar seguros acerca del significado de las cosas: los adolescentes describen la incapacidad para determinar el significado de ciertos eventos, como por ejemplo los síntomas corporales y las emociones, así como la gravedad del mismo padecimiento. Algunas situaciones ambiguas surgieron en el contexto de falta de familiaridad en el período inicial de diagnóstico.

Adolescente varón 14 años: “Bueno, pensé que algo estaba pasando cuando estuve por primera vez en el hospital, ya que dos médicos me checaron y luego llegan otros y eso me preocupó. Me dio miedo pensar que tenía una enfermedad grave o algo así [risas] o

que me harían muchas cosas. No sé, pensé que algo malo me había salido en la sangre para que todos ellos [los médicos] estuvieran allí”

Las respuestas emocionales de los padres con respecto al SM de los adolescentes, también fueron las primeras fuentes de confusión y preocupación. Para una adolescente mujer de 13 años, quien se enteró del diagnóstico hace más de seis meses, le causó molestia y miedo la reacción de su mamá, lo que podría causar en el adolescente falta de seguridad a cómo reaccionar:

Bueno, mi mamá estaba llorando mucho. ... Bueno, cuando ella estaba llorando me molestó, porque en ese momento yo no sabía muy bien lo malo que era y yo estaba como, ya sabes, me dio miedo, debe ser muy malo si ella está llorando.

Mientras que otros adolescentes describen tales encuentros emocionales ambiguos casi exclusivamente durante el período inicial del diagnóstico, las sensaciones corporales que no pudieron ser interpretadas fueron una fuente de ambigüedad. Los síntomas más comunes, como dolor de cabeza y fatiga, signos como manchas oscuras en los pliegues del cuerpo, aparición de vello facial, falta de aparición de periodo menstrual podrían representar efectos secundarios, por lo tanto requieren acciones muy diferentes. En su mayor parte, los síntomas habituales no despiertan temores significativos para los adolescentes. Sin embargo, les hace recordar emociones cuando les dieron el diagnóstico:

Adolescente varón 12 años:... pues hace como seis meses fue cuando empecé a descubrir que se me empezaba a manchar el cuello y las axilas de color negro y que también me cansaba cuando corría, porque me dolía mucho la cabeza cuando empezaba a jugar mucho y luego, cuando terminaba de jugar o correr una vuelta, me sentía con mucha pesadez. Yo estaba muy preocupado, tenía mucho miedo”

Para una adolescente mujer de 14 años de edad, los eventos que recordó en el aprendizaje sobre el diagnóstico fue cuando tenía unos 9 años de edad.

“Una vez yo estaba afuera jugando en el patio, y de repente me caí al suelo. Mi mamá me llevó al hospital y luego me hicieron muchos exámenes y el endocrinólogo me detectó SM y me dieron medicina, desde entonces tengo el tratamiento”. Pero me preocupó yo solo iba porque me desmayé, me dio miedo.

Otra adolescente mujer de 15 años recordó cómo fue que le dieron el diagnóstico de SM cuando tenía 11 años de edad.

“Pos... yo nada más iba a consultar porque no me bajaba la regla y porque me salía vello en la cara, así como barba, y... me dijeron que tenía una enfermedad... no creas... pero no sabía que era”.

La incertidumbre en la vida diaria después del diagnóstico significa pasar de la comodidad de una forma de ser, a la incomodidad de una vida impregnada de incertidumbre. La

incertidumbre sirve de enlace entre “dejar ir” la vieja manera de conocer, y trasladarse en un nuevo comienzo, el cual es parte intrínseca en el cambio del conocimiento. Los adolescentes se sitúan en una nueva realidad con sus propios significados y perspectivas, por lo que la incertidumbre continua, la cual está fuertemente ligada a la experiencia de vida de los adolescentes.

3. Conociendo el SM

Cada entrevista se inició con la pregunta: “¿Qué puedes decirme acerca de tu padecimiento (SM)?”. Esta cuestión suscitó respuestas relacionadas después del diagnóstico, todos los adolescentes describen un proceso de familiarización con el SM, el cual implicaba el desarrollo de una comprensión de lo que era el padecimiento y lo que les podría estar sucediendo. Para algunos, los profesionales de la salud fueron los que les ayudaron a desarrollar su comprensión.

Adolescente varón 14 años: Ellos [los médicos] me dijeron de una manera fácil como entender, que era lo que tenía que hacer y me explicaron lo que hace el medicamento, al igual que lo que hace llevar una dieta, me lo explicaron de una manera que yo podía entender.

Adolescente mujer 13 años: Yo realmente no sabía nada acerca de esto, ellos [los médicos] tuvieron que explicarme, me dijeron todas las cosas que me podían pasar con el tiempo.

Como era de esperar con los adolescentes, la mayoría describe que los padres jugaron un papel clave en ayudarlos a conocer el SM:

Adolescente mujer 14 años: Mi mamá me decía todo lo que tenía que hacer, como tomar mis medicinas, que ejercicio hacer y siempre me ha explicado todo lo que me pasaba... siempre me ha ayudado mucho.

Adolescente mujer 15 años: Mis papás me compraron un montón de cosas para hacer ejercicio y para llevar la dieta.

Para algunos, el comprender el SM les ayudó a manejar las emociones experimentadas después del diagnóstico.

Adolescente varón 16 años: Cuando el doctor me dijo lo que tenía, me asusté, no lo entendí muy bien, hasta que una enfermera me explicó muy bien todo y me ayudó a sentirme más tranquilo, creo que como lo explicó fue mucho mejor.

Adolescente varón 15 años: Al principio no sabía mucho sobre el SM, pero empecé a buscar en Internet y vi que había muchos adolescentes estadounidenses que tienen SM y que en México tenemos muchos gordos y yo estaba pensando y me pregunto... ¿dónde están todas las personas con esta enfermedad? Bueno...aunque sé que tenemos muchos

gordos que podemos tener SM, pero bueno tu puedes llevar tu vida completamente normal. No necesariamente el SM se relaciona con la muerte... “Claro, yo me puse a investigar y a leer”. Esto me ayudó a entender lo que está pasando, se me quitó la angustia que sentía.

Los participantes en este estudio, aprendieron acerca del SM y desarrollaron sus explicaciones del padecimiento después de experimentar sus efectos y de describir sus experiencias del SM, la cuales han sido desarrollados por ellos a través de sus experiencias cotidianas de tener SM.

4. Aceptando la duración del SM

De los discursos de los adolescentes, había la sensación de que se centraron en los aspectos prácticos del manejo de su padecimiento para ganar suficiente conocimiento y destreza para llevar el tratamiento y mantenerse bien. Parecía como si los aspectos emocionales de más aceptación hacia la enfermedad, iniciaron sólo cuando se sentían más seguros de cómo manejar su padecimiento. Esto parece implicar un reconocimiento de que el SM era un padecimiento de larga duración y que iba a estar con ellos por el resto de sus vidas. Previo a esto, había la sensación de que para algunos de ellos era una enfermedad aguda. Un adolescente varón de 15 años describe que le resulta raro y difícil imaginar tener que vivir con SM por mucho tiempo:

Fue realmente extraño cuando me di cuenta que tener SM sería para el resto de mi vida, y era un poco difícil de imaginar tener que hacer muchas cosas para cuidarme por el resto de mi vida [...] Yo estaba como ... No puedo imaginar que esto [el padecimiento] lo vaya a tener durante mucho tiempo.

Una adolescente mujer de 15 años describió su frustración de que nunca podría dejar de tener SM:

Puedo tener muchas complicaciones cuando sea grande, [...] no es como tener un dolor en alguna parte del cuerpo, o como si te operaran de algo, se te pasa y listo, esto no, es diferente vivir con esto....

De la descripción de la adolescente, había una sensación de que era diferente de cualquier otra enfermedad que había experimentado, lo que hizo más difícil de entender.

Para algunos, este proceso parece implicar aprender a respetar las normas y las rutinas del padecimiento y reconocer que esto no era una opción, era algo que tenía que convertirse en una forma de vida.

Adolescente varón 16 años: Porque para algunas personas podrían ser como... probablemente cómo entender la importancia de que tienen que hacerlo [los medicamentos, la dieta, el ejercicio, etc.] y que podrían tener problemas si no siguen las indicaciones. Y no es un [...] no es una opción.

Adolescente mujer 13 años: Lo que significa que tengo que comer a ciertas horas, tomar los medicamentos a mis horas y todo eso. O sea no puedo decir que no lo quiero hacer, solo lo tengo que hacer.

Había una sensación de que los adolescentes sentían impotencia para cambiar la situación, sin embargo, llegaron a un punto en el que aceptaron que tendría que vivir con el SM por el resto de sus vidas.

Adolescente varón 14 años: No puedo hacer nada, es parte de mí, [...] no se puede cambiar.

Adolescente varón 13 años: Es algo con lo que tienes que vivir. Que no desaparece por lo que tienes que acostúmbrate a él.

5. Aprendiendo a vivir con SM “sin que sea lo más importante”

Uno de los temas más destacados que surgieron de las transcripciones fue la importancia que le dieron los participantes de aprender a vivir con SM, sin permitir que dominara sus vidas. Desde su descripción, parecía que se trataba de una etapa vital en el proceso de adaptación a su enfermedad. Una adolescente mujer de 14 años describe que si ella no hubiera logrado hacer esto, entonces su vida sería muy diferente:

Porque ella [madre] siempre decía que mi vida no va a depender de la enfermedad, sino que yo tengo que sobrellevar al SM, si no me hubiera dicho eso, creo que ahorita todo esto sería diferente.

Había una sensación de que el SM era un padecimiento muy difícil y que fácilmente podría asumir el control sobre la vida de los adolescentes si ellos lo permitían. Un adolescente varón de 15 años manifestó que temía que el SM podría cambiar su vida por completo:

Pensé que mi enfermedad iba a cambiar mi vida por completo, pero no [...] sólo sucede si tu quieres [...] entonces cambia tu tipo de vida.

Adolescente mujer 15 años: No dejes que tu enfermedad controle tu vida, haz lo que tengas que hacer.

Otros explicaron cómo inicialmente el SM había sido un evento angustiante, pero que con el tiempo habían aprendido a tomar el control del padecimiento y “ponerlo en su lugar”, lo cual minimizaba que hubiera obstáculos en sus vidas:

Adolescente varón 14 años: Porque al principio es como una gran carga, sientes que el mundo se te viene encima. Pero ahora es sólo [...] tomar dos pastillas al día y checarte la presión y eso es todo. En realidad no [...] No dejes que la enfermedad tome el control de nada.

Adolescente varón 13 años: Así como, yo todavía teniendo esta enfermedad no me ha quitado hacer muchas cosas. Acabo de comerme un chocolate.

Tener control del SM pareciera ser una forma importante que los participantes mencionan para protegerse del impacto de tener dicho padecimiento. Parecía como si el control implicara tomar medidas prácticas para mantener bajo control al SM, para que los jóvenes puedan continuar con sus vidas. Para algunos, parte de este proceso implicó la incorporación del SM en su cotidianidad, pensando en ella como parte de su vida, como lo sugieren dos adolescentes varones de 16 y 17 años.

No ponerlo [...] no hacer que tu vida gira alrededor del SM, decir que es algo que te pasó en tu vida [...] No sé adaptarse a él, pero no hacerlo más importante [...]. Sólo tienes que encontrar una manera de vivir.

Así que tienes que saber qué cosas estás haciendo y pensar que ahora la enfermedad es como parte de su vida. Pensar en ello como algo que tienes que en forma automática y tenerlo como algo que es parte de tu rutina. En lugar seguir pensando y recordando lo mismo que hay que hacer. Es algo como...que aprendes a hacerlo.

Un adolescente varón de 12 años sugiere que cuando entiendes que tienes SM automáticamente es menos difícil tenerla.

La declaración de una adolescente mujer de 13 años resume este subtema. Ella sugiere que a pesar de que el SM fue algo muy difícil, ha aprendido a vivir con ella sin hacerlo “más importante”:

A pesar de que no es tan importante para mí, si me afecta.

Curiosamente, no hubo indicios de que para una adolescente mujer de 15 años esta lucha para controlar el SM, sin dejar que gobernara su vida, tuvo implicaciones más amplias:

Por lo pronto, está bien ahora, pero tú no puedes estar al tanto todo el tiempo, tienes mejores cosas que hacer, como hacerte cargo de otras cosas.

El comentario de la adolescente sugiere la decisión de dar prioridad a algunas otras áreas, de modo que “seguir adelante con su vida” podría ser más importante que “mantener las normas”, con posibles implicaciones para el control de la salud.

6. Estrategias Auto desarrolladas para hacer el SM más llevadero

Este tema tiene la finalidad de captar las diferentes formas en las cuales los adolescentes enfrentan el impacto del SM, permitiéndoles vivir diariamente. De las narraciones hecha por los adolescentes parece manifestarse tres principales formas: intentar evadir el impacto del SM, luchando para ignorar las emociones negativas y centrarse en aspectos positivos. El uso de estas estrategias parece hacerles más llevadero el tener SM.

6.1 Evadiendo el impacto del SM

Los participantes describieron una variedad de formas mediante las cuales intentan evadir el impacto de tener SM, por ejemplo mediante la distracción, la evasión, la negación y la minimización del impacto del SM. Fue evidente que las estrategias que emplearon fue con el propósito de hacer que el SM fuera más llevadero y les permitiera seguir viviendo sus vidas como ellos quisieran.

Una estrategia común de afrontamiento utilizada por los jóvenes fue el de la evasión. Pareciera que la mayoría de los adolescentes trataron de evitar pensar en el SM para evadir las emociones angustiantes. Había una sensación de que si dejaban de pensar demasiado acerca de su padecimiento, los haría sentir menos angustiados:

Adolescente mujer 13 años: No me gusta pensar en ello, porque simplemente puede afectar la vida y no debe estar en tu pensamiento, es realmente tonto.

Adolescente varón 15 años: No pensar en ello demasiado. Porque si uno lo piensa después piensa todo tipo de cosas. Mientras tú no piensas, acabas seguir adelante con la enfermedad, y entonces es algo que no te afecta. Pero si te sientas y siempre piensas en ello como cuando me diagnosticaron, primero piensas y piensas en todo lo que tienes que hacer y todo lo que puede pasar, entonces es como que empieza mas el estrés. Pero si sólo sigues adelante, entonces te parece que no te afectará.

Adolescente varón 13 años: que tenerlo no es algo bueno. Como yo [...] Me acaban de decir lo que tengo y no quiero pensar [risas].

Tomarse las pastillas diariamente fue difícil para un adolescente varón de 14 años, ya que lo hace sentirse diferente. Describió cómo la distracción le ayudó a lidiar con estos sentimientos y continuar con sus medicamentos:

Adolescente varón 14 años: Tener SM significa traer siempre el medicamento contigo. Eso no es una buena cosa que debe traer [medicamentos]. Porque no puedes hacer muchas cosas [...] Al igual que cuando me las tomo [medicamentos]. Trato de pensar en otras cosas.

La negación parece ser el método más utilizado para manejar el impacto del SM.

Un adolescente varón de 15 años, nos dice como utiliza esta estrategia para manejar sus sentimientos de enojo.

Entrevistadora: Cuando tienes que tomar la presión diariamente ¿Cómo te sientes?

Adolescente: Molesto

Entrevistadora: ¿Y qué haces para no sentirte molesto? ¿Hay algo en particular que hagas para no sentirte molesto?

Adolescente: No hago nada [risa]

Tras su declaración de “no hacer nada” transmite la sensación de que él cree que debe hacer algo, en lugar de eso opta por ignorarlo.

Otra adolescente mujer también mencionó que su manera de lidiar con el SM había sido inicialmente utilizar la negación:

Adolescente mujer 14 años: “es diferente porque no me interesaba, no me afectaba mucho saber que tan malo es esto...” aunque mi mamá me decía que no me interesaba porque era un poco una especie de negación...

Para la adolescente, esto pareció servir como un método de adaptación de afrontamiento. Era como si ella no reconociera que el SM podría tenerlo por el resto de su vida hasta que estuviera segura de poder manejar su padecimiento.

Minimizar el impacto del SM pareciera ser una manera funcional de algunos de los jóvenes para tratar de vivir con SM. Había una sensación de que si los adolescentes pensaban cómo el SM había cambiado o impactado sus vidas, esto sería demasiado difícil, desagradable y difícil de soportar. Por el contrario, pareciera como si fuera importante para ellos hacer hincapié en que su vida no había cambiado.

Cuando se le preguntó a un adolescente ¿Tener que vivir con el SM te ha impedido realizar algo que tú quieras hacer? En tu escuela, con tus amigos, etc., inicialmente dijo que no le impedía nada, pero siguió con la lista de excepciones. A pesar de escuchar la lista de las diferentes maneras que afectaban su vida escolar, deportiva, etc., concluyó su frase diciendo que “en realidad no te impide hacer nada, no te afecta en nada”, como si estuviera tratando de convencerse, este fue el caso:

Adolescente varón 16 años: Pero aparte de eso, realmente no ha cambiado, excepto que cuando salimos al recreo y me ofrecen comida como las papitas o refrescos y no las puedo comer, mayormente cuando no puedo hacer educación física porque me siento cansado y cosas por el estilo por lo que [...], así a veces tengo que ir al hospital...y falto, aunque no me gusta faltar pero tengo que ir...pero en realidad no me impide hacer nada, no me afecta en nada.

El uso de las palabras “realmente” y “mayormente”, sugiere que él estaba consciente de la repercusión del SM, pero fue incapaz de reconocer plenamente esto, ya que sería demasiado angustiante.

Otro adolescente varón de 12 años utilizó una estrategia similar, a lo largo de la entrevista en repetidas ocasiones me dijo que su vida no había cambiado desde que le diagnosticaron SM. Sin embargo a menudo sigue esta declaración en la forma en que su vida había cambiado:

Adolescente: No creo que mi vida haya cambiado mucho desde que lo tengo..., es que no puedes comer muchos dulces, y chocolates y papitas.

Entrevistadora: Sí, está bien, y ¿Has dejado de comer eso?

Adolescente: Si, eso está bien, sí, pero yo he estado perdiendo un poco de peso.

El uso múltiple de la palabra “y” entre las palabras dulces, chocolate, papitas sugiere que se trata de un gran cambio para el adolescente, el cual ilustra el notable impacto del SM. Sin embargo, al igual que la otra adolescente, pareciera que para el joven la manera de manejar este padecimiento para reducir al mínimo este impacto, era diciéndose a sí mismo que su vida no ha cambiado realmente.

Cuando se le preguntó a un adolescente cómo el SM le impedía realizar lo que a él le gustara en la escuela, el adolescente utilizó una estrategia similar para minimizar el impacto:

Adolescente varón 17 años: En realidad, cuando entreno futbol americano, lo primero que hago es checar me la presión arterial, si la traigo un poco alta, pues sólo me tomo la pastilla....

A continuación, una adolescente mujer de 14 años menciona dejar ir a la escuela debido a las consultas que tiene que realizar, ocasionando tener que faltar a la escuela, lo que sugiere que el SM tiene un impacto muy significativo en su vida escolar.

Adolescente: A veces tengo que faltar como tres días a la escuela porque me cita el doctor y todos lo demás para checar me y como vivo muy lejos del hospital pos me la paso todo el día allá y como la semana pasada por ejemplo me fui...

Las estrategias de distracción, la evasión, la negación y la minimización del impacto parecieran ser una forma funcional para los adolescentes para manejar el impacto del SM y hacer sus vidas más llevaderas.

6.2 Luchando para ignorar las emociones negativas

Algunos adolescentes describen una serie de emociones como consecuencia de vivir con SM y había una sensación de que fue difícil para ellos no tomar en cuenta esas emociones negativas.

Una adolescente mujer de 14 años: describe sentirse enojada y molesta, pero explicó que trató de ignorar sus emociones como una forma de manejarlas. En cierto sentido, ella pareció resistente a experimentar emociones negativas:

Adolescente: Pero entonces pienso que no hay razón para enojarse al respecto porque no hay mucho que puedas hacer, así que hay que seguir con él, pero...

Investigadora: Ok y cuando te sientes enojada, ¿qué haces para ayudarte?

Adolescente: [risas] Nada. Sé que es malo, pero sólo de pensar en ello y luego si te molesta no tiene sentido porque no haces nada para ayudarte... no tiene sentido

Su comentario: “Sé que es malo”, pareciera indicar que ella sabía que no era la mejor manera de manejar esas emociones, pero que era la única forma de hacerlo. Había una sensación de que si pasaba demasiado tiempo centrándose en sus emociones, entonces podrían apoderarse de ella.

Para algunos, pareciera que era inaceptable experimentar emociones y por lo tanto optaron por guardarlas para ellos mismos:

Adolescente varón 15 años: Sólo estoy enojado, porque yo no sé por qué está sucediendo.

Investigadora: ¿Y qué haces?... ¿Cómo manejas esos sentimientos de enojo?

Adolescente varón 15 años: Sólo tienes que guardarlo para ti mismo [risas]. En realidad, realmente no hablo de esto [sentirse estresado]. No me gusta decirle a nadie [...] Al igual, que sólo me lo callo y simplemente sigo adelante [...] Yo creo... no quiero molestar a nadie.

La risa del adolescente después del comentario “sólo me lo guardo para mí”, sugiere que estaba consciente de que tal vez no era la forma más eficaz de manejar su enojo. La declaración “No voy a molestar a nadie” da la impresión de que él de alguna manera sentía que sería una carga si revelaba sus sentimientos a los demás. Había una sensación de que estos adolescentes lucharon para ignorar sus emociones tal vez porque no estaban seguros de cómo manejarlos con éxito.

Para otros, parece difícil poder hablar de sus emociones negativas, pasando rápidamente a una postura más positiva, lo cual podría interpretarse como “al mal tiempo buena cara”.

Adolescente varón 14 años: Me molestó mucho porque no me gusta tomar las medicinas y las cosas que estaban pasando [...]. Y yo no entendía nada, pero me acostumbré a ellas después de un tiempo.

Adolescente mujer 15 años: Yo no sé que fue, al principio era como una especie de acuerdo, porque yo realmente no sabía mucho. Y entonces (pausa). Pero pensé: “Yo sólo tengo que lidiar con ese tipo de cosas”.

Del mismo modo, cuando un adolescente mencionó sentir vergüenza debido a un dolor de cabeza que lo hizo llorar, después de mencionarlo se echó a reír, lo que sugiere que encontró incómodo tomar en cuenta sus emociones negativas. Cuando se le preguntó específicamente cómo era para él, su respuesta fue: “está bien”. Las pausas en la última frase del adolescente varón 13 años indicaron que tal vez no estaba “bien” pero no estaba seguro de cómo vocalizar y explicar sus sentimientos.

Adolescente: Han estado bien y otras veces no tan bien, es un dolor, es difícil (risas)

Investigadora: ¿Cómo es eso de que a veces estás bien y a veces no?

Adolescente: Está bien.... sí (pausa), bueno (pausa), está bien [risas].

Había una sensación de que los adolescentes querían evitar pensar en lo que fue difícil tal vez porque era demasiado difícil reconocer sus emociones. Además, es posible que quisieran mostrar una imagen de poder manejar y hacer frente al SM y al expresar las emociones negativas no encajaban con la imagen deseada. Este tema muestra cómo el impacto emocional de una dificultad de salud física a menudo se puede descuidar.

6.3 Haciendo frente al SM centrándose en los aspectos positivos

Centrándose en los aspectos positivos fue un tema sobresaliente que surgió de las transcripciones de las entrevistas y, como sucede con el tema anterior, se apreciaba como si reconocer los aspectos positivos de su situación permitió a los adolescentes vivir día a día con el SM.

La mayoría de los adolescentes fueron capaces de nombrar una serie de características positivas, tales como la determinación, la confianza y la organización, que atribuyeron al padecimiento. Era como si fuera un camino para que “se rieran” del SM, a decir que a pesar de que el SM es una carga en su vida, realmente han sido capaces de continuar con sus vidas.

Adolescente varón 14 años: Me animé más a hacer deporte, porque es obvio que te da más hambre y así, ...pero eso [la enfermedad] fue lo que hizo que me decidiera a hacer más ejercicio, eso no me va a detener.

Adolescente varón 16 años: que tengo un poco más de confianza [...] ahora soy un poco más activo, estoy más comprometido cuando juego futbol americano, creo. No sé, se me ha quitado el miedo a sentirme mal cuando juego. Al igual que cuando me tomo las medicinas y... no me gustaban. Ahora, no me importa.

Adolescente mujer 14 años: “Me voy acostumbrar a comer bien. Y voy a tener una vida un poquito mejor, más sana por lo del ejercicio, voy a comer sano.

Adolescente varón 15 años: Y supongo que [el SM] me hizo ser organizado.

Otra estrategia que emplearon los adolescentes fue la de reconocer las cosas positivas que fueron capaces de hacer como resultado de tener SM. Los adolescentes piensan que una forma importante de justificar es el hecho de que ya no podían comer panes o alimentos dulces cuando ellos quisieran, sino cuando lo requieran:

Adolescente varón 12 años: La otra vez me bajo el azúcar en la noche [...] Así que tuve que comerme un dulce. Lo cual es bueno porque ya no los como seguido.

Adolescente mujer 13 años: Si yo estoy en la una etapa de crecimiento o si tengo hambre puedo llegar a comerlos [dulces].

Ver los aspectos positivos de las situaciones potencialmente difíciles parece ser otro método utilizado por algunos adolescentes para ayudarlos a manejar y contener las emociones difíciles que puedan surgir en estas situaciones:

Adolescente mujer 15 años: No me había dado cuenta que había una manera fácil de tomártelas [las medicinas] pero es algo bueno cuando te molesta tomarlas.

Adolescente varón 12 años: Está bien, si me siento mal, creo [no ir a la escuela], si falto un día a clases, entonces puedo descansar

Ambos adolescentes aceptaron rápidamente los aspectos positivos de sus situaciones, aparentando hacer su padecimiento más llevadero.

7. Tratamiento: cómo hacer frente a las consecuencias del SM

Este subtema tiene como objetivo captar el esfuerzo que hacen los adolescentes para enfrentar las consecuencias de vivir con SM. El control fue un tema sobresaliente que surgió de las transcripciones, los adolescentes describen sentirse como si estuvieran en una lucha constante para llevar a cabo el tratamiento del SM. Una lucha más fue su habilidad para hacer espacio para las emociones. Era evidente que los jóvenes experimentan una serie de emociones negativas relacionadas con el SM, sin embargo, por diversas razones parecen tener dificultades para hacer un espacio para ellos en su vida cotidiana. La lucha final se describe en relación con la independencia, describen un dilema de querer ser independiente y valerse por sí mismos, mientras que al mismo tiempo reconocen que tenían que depender de otros.

7.1 Haciendo frente para tener control del SM

A veces fue difícil para los adolescentes sentir como si ellos le fallaran al SM, los participantes mencionaron cómo se sentían. Dos adolescentes tuvieron la sensación de incertidumbre con respecto a sus niveles de azúcar en la sangre, lo cual hace que sea difícil para ellos tener control sobre el padecimiento:

Adolescente varón 14 años: a veces aunque me tome las pastillas para el azúcar, la traigo alta, a veces no sé qué hacer...

Adolescente mujer 15 años: yo tomo mi pastilla y después como y con esto hace que no se me baje [el azúcar en la sangre] pero a veces se me baja de más y... durante mucho tiempo, la traigo baja.

Para una adolescente mujer de 14 años, la posición mucho más cómoda de tener “control” de su enfermedad era algo que sentía que realmente tenía que esforzarse a hacer y aún así no lo lograba:

“Me cansa todos los días lo mismo, pero estoy tratando [se ríe] [...], de tomar siempre la medicina, a veces sólo he comido lo que se suponía que debo comer.

Otros adolescentes mencionan que es necesario tener control del SM con el fin de evitar complicaciones. Sin embargo, según explicaron, esto no significa que ellos sean capaces de controlar lo que les pueda pasar en el futuro. Esto indica una constante batalla por la que se enfrentan para tener control del SM.

Adolescente varón 13 años : “Acabo de pensar como cuando mi mamá me contó que si no tengo controlado el azúcar, cuando tenga más edad tendré problemas de la vista o algunos otros problemas ... y fue cuando le pregunté cuando me tocaba checarme [...] Al igual que si yo tengo un buen control, también puedo tener problemas en un futuro”.

Adolescente varón 16 años: “Yo trato de cuidarme mucho ahora. Sobre todo de no comer cosas que no deba. Porque dice él [el doctor] que si sigo las indicaciones todo va a estar bien...Trato de hacer ejercicio, de tomarme mis medicinas [...] trato de cuidarme...aunque yo no sé que me pueda pasar cuando sea más grande.

Varios adolescentes describen los diversos pasos prácticos que tomaron en un intento por obtener el control del padecimiento, lo cual les permite continuar con sus vidas:

Adolescente varón 15 años: “Cuando me despierto por la mañana, sé que tengo que tomar mi pastilla (tratamiento) para eso me tengo que levantar como a las seis de la mañana, me la tomo, luego pasan quince minutos y empiezo a desayunar lo que me toca, primero me fijo en la hoja que me da la nutrióloga, debo dejar pasar como media hora, para que haga efecto el medicamento, eso siempre lo he hecho”.

Adolescente varón 17 años: “Para tener un buen control, lo que hago es tomar mi pastilla cada ocho horas como está indicado, debo tomarla media hora antes de cada comida fuerte y eso va a hacer que mi niveles de insulina se mantengan en lo normal. Yo tomo el mentoformin de 500 mg, trato de llevar mis pastillas si es que voy a regresar tarde a mi casa. Si ando fuera de la casa y como, primero me fijo en la lista de alimentos que no sean alimentos hiperglucémicos y entonces como”.

Adolescente mujer 13 años: “En la escuela cuando salimos al recreo y me ofrecen comida como las papitas o refrescos, les digo que no tengo hambre. O mejor saco mi fruta que me toca y si me ven comerla, pues... ya no me ofrecen lo que ellos comen”.

Por otro lado, para otro adolescente, había una sensación de que a veces las medidas prácticas no tuvieron éxito y, siente perder el control del SM, una vez más se ve la lucha constante del adolescente para tener control: sobre el SM.

Adolescente varón 12 años: Aunque hay un montón de dulces y... esas cosas, pero simplemente no es agradable comerlos [los dulces] porque luego se te sube el azúcar, pero es así, pero termino comiendo y luego se sube el azúcar y es un poco molesto que no puedes comerlos sin que te hagan daño.

7.2 Luchando por la independencia

Independencia fue un tema destacado que surgió a partir de las transcripciones. Había una sensación de que los participantes debían ser independientes con el fin de manejar su régimen de tratamiento, y hasta cierto punto ansiaban la independencia. Sin embargo, al mismo tiempo, pensaban que requerían un cierto nivel de dependencia de otras personas.

Una adolescente discutió el valor de ser independiente en el manejo del SM, incluyendo la posibilidad de hacer más cosas y cada vez más con más confianza:

Adolescente mujer 14 años: Era diferente, porque yo estaba haciendo más cosas de lo que normalmente hacía, pero fue tal vez como mejor, porque yo podría haber hecho más cosas por mí misma sin mi mamá.

Investigadora: ¿Te acuerdas de cuando empezaste a sentirte con más confianza?

Adolescente: Mmm... debe haber sido cuando empecé la secundaria, porque yo ya estaba más grande y yo podía hacer las cosas por mí misma.

Al mismo tiempo, explicó cómo su mamá se hizo cargo de su tratamiento y también los de su escuela.

Sí, porque mi mamá normalmente preparaba todo lo que necesitaba, y me decía cuando tomar las medicinas y así...

He tenido que... tengo que decirles [la gente en la escuela], por si algo me sucede y... pues que tienen que ayudarme.

La adolescente demostró también la paradoja de una necesidad simultánea de ser independiente, pero también dependiente. Cuando habla de cómo manejó su padecimiento en la escuela, indicó un nivel de independencia, explicando que ella hizo lo que quería. A lo largo de la entrevista, sin embargo, ella explicó cómo logró manejar el SM al hacer los demás, lo que ella dijera, lo que sugiere un nivel de dependencia:

Adolescente: Yo sólo hago lo que quiero [risas].

Investigadora.: ¿Qué haces para manejar los cambios [de tener SM]?

Adolescente: Hacer lo que me dicen.

Algunos expresaron frustración por depender de otros, lo que demuestra el deseo y esa lucha por la independencia:

Adolescente varón 15 años: Quería salir con mis amigos y entonces mi mamá me dice, cuidate, no comas esto, no hagas esto... no quiero que me diga lo que voy a hacer, odio que me siga cuidando, no me gusta depender de alguien [...] Yo sólo quiero ser independiente, aunque sé que ella me ha cuidado

Adolescente varón 12 años: me gustaría yo solo tener que tomar mis medicinas, ya no quiero que mi mamá me lo recuerde, yo ya puedo sólo.

Otros describieron su molestia por la participación de sus padres, a pesar de que estaban conscientes de que estaban tratando de ayudar, lo que sugiere un deseo de ser independiente:

Adolescente mujer 15 años: Mi mamá, [...] y mi papá siempre están tratando de ayudarme, [...] A veces pienso ignorarlos, pero... a veces grito porque me molesta eso.

Del mismo modo, otro adolescente expresa su deseo de ser independiente, el cual refleja una frustración cada vez que su mamá trata de cuestionarlo si él mismo puede llevar a cabo el tratamiento.

Adolescente varón 16 años: Creo que todavía se preocupa y cuando salgo siempre revisa que lleve todo en mi mochila y todo eso. Creo que ella se molesta cuando a veces le digo que me siento mal, porque dice que a lo mejor no me tome bien los medicamentos o que comí otras cosas, , así que creo que quiere seguir cuidándome.

Investigadora: ¿Y cómo te sientes cuando te regaña por eso?

Adolescente: Muy molesto. Uh..., le digo que yo sé lo que tengo que hacer, que me deje solo, pero se enoja.

5.2.2 Síndrome Metabólico, Mi Mundo

La propuesta de la Fenomenología de Husserl (1965) es que la experiencia del mundo que tiene(n) la(s) persona(s) es un resultado de la interacción (relación) entre la materia cruda del mundo y las facultades mentales de dicha(s) persona(s). “Nunca percibimos solamente la materia cruda, así como tampoco percibimos solamente los procesos mentales. Siempre experimentamos la interacción entre ambos”, (Spinelli, 2003:128).

Como seres humanos compartimos ciertas limitaciones bio-psicológicas, así como también compartimos ciertos marcos de referencia con el marco histórico, económico, social, cultural,

religioso, etc., con muchas otras personas. Todo ello forma cierta base que aunada a la historia y el desarrollo personal de cada uno, así como las experiencias cotidianas singulares y los deseos y expectativas del futuro, forman una combinación que constituye la manera como cada persona construye su única interpretación del mundo. SM, Mi Mundo es el ejemplo vivido de los adolescentes tratando de desarrollar un sentido significativo del yo con una adversidad como lo es el SM, además refleja el punto de vista sociocultural de los adolescentes de su mundo.

El desarrollo psicosocial del adolescente es un pasaje a lo largo de la vida con la explicación de la solución de las etapas de crisis, cada una con su propio objetivo, la de lograr una personalidad intacta. Según Erickson (1963) la identidad de dicha crisis de la adolescencia se refiere a la identidad versus identidad-confusión. Durante este trayecto, los adolescentes están tratando de alcanzar un sentido estable y satisfactorio de identidad y de dirección (Erickson). Este es un momento en que el adolescente necesita de experiencias personales coherentes que impliquen el éxito y satisfacción en combinación con la aceptación social y el reconocimiento. La cuestión fundamental en esta etapa del desarrollo psicosocial de los adolescentes es resolver la pregunta: “¿Quién soy yo?”. Este es un momento en el que han conocido a muchas personas, han tenido situaciones de experiencias diversas, han experimentado con diversas identidades, y ahora empiezan a integrar sus identidades anteriores y actuales en un sentido significativo del yo. Sin embargo, pueden tener un sentido de confusión sobre su identidad o su papel en la sociedad, por lo que las redes de apoyo como lo son la familia y sus pares, constituyen un eslabón importante para el adolescente con SM a enfrentar situaciones difíciles.

1. Familia: El papel de los padres

Este subtema se centra en el papel que juegan los padres respecto al apoyo de los adolescentes con SM. Todos los adolescentes describen el papel fundamental que desempeñan sus padres para ayudarlos a aprender a vivir con SM. Aunque a veces los jóvenes encuentran que la participación de sus padres es frustrante, sin embargo todos expresan la importancia de la ayuda sin reservas.

1.1 La protección como apoyo de los padres

Esta categoría explora el importante papel que desempeñan los padres en el apoyo a sus hijos con SM y sus vínculos con la categoría “luchando por la independencia”, que trata de la lucha que expresan los jóvenes en relación con obtener la independencia de sus padres.

Todos los adolescentes resaltaron el rol fundamental de sus madres inmediatamente después del diagnóstico, apoyándolos en llevar a cabo el tratamiento y, para algunos, ayudándoles a comprender lo que estaba sucediendo. Había la sensación de que durante este tiempo, los jóvenes eran totalmente dependientes de sus madres para sobrevivir.

Adolescente mujer 15 años: Mi mamá tenía que hacer todo, darme las medicinas y la comida que necesitaba y tratar de explicarme todo lo que estaba pasando.

Adolescente varón 14 años: Mi mamá fue como mi brazo derecho.

Una adolescente explicó que su madre le brindó apoyo emocional, ayudándola a no sentir miedo:

Adolescente mujer 14 años: Creo que fue lo mejor que mi mamá estuviera siempre conmigo, porque de lo contrario creo que hubiera sido algo muy difícil.

La dependencia inicial de las madres parece reducir el aprendizaje de los jóvenes para tomar sus medicamentos, aunque el período de tiempo varió para cada adolescente

Adolescente varón 15 años: Creo que [mi mamá preparó las medicinas] fue como un mes o un par de meses.

Adolescente varón 16 años: Yo sólo empecé a prepara mis medicinas cuando yo tenía once o doce, porque me daba mucho miedo de equivocarme, no podía hacerlo.

A medida que transcurría el tiempo los adolescentes con SM, aprendieron a vivir con el padecimiento y se hicieron más independientes en el manejo del tratamiento, pareciera como si los padres estuvieran allí, detrás de ellos en el momento en que los adolescentes los necesitaran:

Adolescente mujer 13 años: Aunque yo ya hago solo las cosas, siempre mi mamá está para recordarme ciertas cosas.

Adolescente varón 13 años: Mi mamá y mi papá me ayudan a hacer otras cosas y solo me recuerdan....

Adolescente varón 12 años: A veces se me puede olvidar [tomar el medicamento] pero mi mamá me recuerda de volada.

Adolescente varón 17 años: Cuando yo no entendí que pasaba, mi papá me ayudó.

Para algunos, los recuerdos de sus padres les muestran frustración, sin embargo, expresaron reconocer que sus padres sólo estaban tratando de ayudarlos.

Adolescente mujer 13 años: Mi mamá, porque... y mi papá porque siempre están tratando de ayudarme, quiero tratar de ignorarlos, pero se está tratando de ayudarme.

Adolescente varón 16 años: Realmente molesto. Yo siempre le digo que me deje hacerlo solo, que yo sé lo que estoy haciendo, pero... sé que [mamá] sólo lo hace porque me quiere, pero de todas maneras me molesta

2. Relación con los pares: la incómoda posición de la diferencia

Este tema tiene como objetivo captar el sentir de la diferencia de los jóvenes con SM áreas de la vida, debido a que viven con SM. Describen su disgusto de cómo las conductas de auto cuidado y las rutinas que tienen que emplear cuando estén con sus pares, los hace sentir como si fueran “los únicos”. Manifestaron su resistencia a hablar a otros acerca del SM debido al temor de que serían tratados o vistos de manera diferente. Algunos adolescentes también explican cómo el recibir una etiqueta debido al diagnóstico fue suficiente para afectar su autoestima, dando como resultado perder su identidad de “normal” para convertirse en “un enfermo”.

2.1 La incómoda posición de ser “el único”

Los adolescentes describen cómo, debido a las conductas de auto cuidado y a las rutinas que tenían que realizar, se sentían como si fueran “diferentes”. Esto fue ilustrado por la forma en la comparaban su estilo de vida con los demás.

Adolescente varón 13 años: Todos mis amigos no tienen que llevar comidas especiales [...] pero con mis amigos antes de que me dieran el diagnóstico comía más, nombre casi me compraba toda la tienda, compartía con mis amigos lo que traían de comida en el descanso en la secundaria, entre todos nos compartimos, pero ahora ya casi no como. Si como lo mismo que ellos, sé que me voy a poner mal.

Adolescente varón 16 años: Tengo que tener un poco más de cuidado saber a dónde voy y lo que voy a comer [...] Yo siento que tengo mucha más responsabilidad de saber lo que tengo que comer, porque todos los demás sólo comen ... si tienen ganas de comer, solo lo hacen. En mi caso tengo que preparar mi mochila y echar lo que me toca comer y todo eso, y como... no puedo comer algunas de las cosas... y no puedo tomar algunas cosas... Usted sabe que hay sólo ciertas cosas... como, bueno ellos pueden hacer cosas o comer lo que ellos quieran.

Estos adolescentes sugieren que tuvieron envidia de la simplicidad que percibían de las vidas de sus amigos, y sentirse resentidos por la manera en que el SM hizo sus vidas diferentes y, hasta cierto punto, más complicadas.

Tres adolescentes expresaron específicamente las emociones difíciles que experimentan como resultado de sentirse y ser diferentes a los demás:

Adolescente mujer 14 años: Uh, muy molesta, porque como todo el mundo realmente no tiene que preocuparse de nada y yo si tengo que preocuparme de lo que estoy haciendo.

Adolescente varón 12 años: Cuando ves a otras personas comer dulces, te dan ganas de comer, me da envidia, porque sé que no puedo comer lo mismo que ellos.

Adolescente varón 17 años: Creo que no es justo para mí, porque mi papá come, y mi mamá y mi hermana, pero [...] Y yo estoy sentado viéndolos y no es agradable.

La declaración del adolescente “estoy sentado”, transmitió una sensación de sentirse solo y aislado como resultado de la diferencia.

Algunos jóvenes expresaron su disgusto por haber sido observados como diferentes:

Adolescente varón 13 años: Porque me ha tocado que tengo que tomarme las medicinas, eh... y se te quedan viendo todo el mundo cuando te las tomas.

Investigadora: ¿Y cómo te sientes?..

Adolescente: Es muy vergonzoso.

Investigadora: ¿Qué tan vergonzoso es? Me puedo imaginar.

Adolescente: No sé luego luego me preguntan que para que tomo eso, de preferencia si puedo no..., no me siento bien, o sea trato de no tomar medicinas delante de ellos [risas].

De acuerdo a los discursos de los adolescentes, mencionan sentirse percibidos e identificados como “diferentes”, lo cual parece ser casi más difícil el sentirse así, que el llevar a cabo el manejo de su padecimiento.

2.2 Comunicarles del SM a los demás.

La mayoría de los jóvenes expresaron su preocupación por la mencionarles del SM a los demás.

Adolescente varón 16 años: Yo no quería decirle a la gente al principio. Yo sólo le dije a mi mejor amigo, porque yo le cuento todo, obviamente, [risas], y, obviamente, mi mamá le dijo a mi familia y todo lo que [...] y hemos tenido que decirles en la escuela, porque si me pasa algo para que me ayuden [...] pero luego no me gusta decirles, yo me lo quería guardar, porque no sabía lo que los demás podrían pensar.

Adolescente mujer 14 años: Uh, creo que decirle a la gente, y que la gente se entere, porque usted sabe que las ves por primera vez es necesario que sepan, pero uno no puede ir por el camino, yo tengo SM [risas]. Tal vez se den cuenta sin que yo les diga.

De los dos comentarios anteriores, no estaba claro exactamente lo que los adolescentes imaginaban de lo que la gente podría pensar, pero si insinúan el temor de no ser aceptados por los demás, de alguna manera sabían acerca de su enfermedad.

Una adolescente mujer explicó que ella no le dijo a nadie y menos con las personas que no se llevaba bien, porque temía que empeoraran las cosas. Aunque se esforzó por explicar por qué hacía esto, había una sensación de que estaba preocupada de que si se descubría que tenía SM entonces sería más rechazada:

Adolescente mujer 15 años: Pero, como no voy a decirle a la gente que realmente no se lleva bien conmigo. No voy a decirles a ellos, ya que sólo se van a empeorar las cosas y sólo les dije a mis mejores amigos.

Investigadora: ¿Por qué dices que las cosas se van a empeorar?

Adolescente: Es como... porque si yo no me llevo bien con ellos y son como que ... Siento como que van a ... que va a empeorar las cosas, ... porque como ellos no son como yo ... me hacen sentir diferente .

Para otra adolescente, había una sensación que ella tenía miedo de ser percibido como diferente y optó por no decir a los demás para protegerse.

Adolescente mujer 13 años: No, no yo sentía que ellos no necesitaba, al igual que (pausa), como sí (pausa) que [amigos] no tenía porqué contarles mi enfermedad a los demás.

2.3 La importancia del apoyo de los amigos

Todos los jóvenes hablaban sobre la importancia del apoyo ofrecido por sus amigos. Es evidente que los amigos tienen un papel vital en ayudar a los jóvenes a controlar el SM en el día a día. De los relatos se desprende que los amigos ofrecen dos tipos de apoyo: el práctico (es el acompañamiento) y el silencio (se refiere a sólo entenderlos, sólo estar allí).

En cuanto al apoyo práctico, todos los adolescentes explican cómo los amigos los acompañarían como por ejemplo cuando se tienen que tomar la presión, o cuando hay que chequearse los niveles de azúcar. Esto parecía ser una tarea más llevadera sin dejar al grupo de amigos, lo cual da por hecho que no dejen de realizarse los procedimientos.

Adolescente varón 14 años:...cuando fui a la escuela, tenía que chequearme la presión antes de hacer ejercicio, y mi amiga me acompañó y me esperó a que me la tomara

Adolescente varón 12 años: Un amigo de mi escuela, siempre está conmigo, me ve que tomo las medicinas y se sienta conmigo a esperarme

Adolescente varón 15 años: En lugar de dejarme sólo, un amigo me acompaña junto con mi mamá cuando venimos con el doctor.

Para algunos, el hecho de que los amigos los acompañen proporciona una sensación de tranquilidad, ya que tienen un mayor conocimiento de qué hacer cuando haya un caso de emergencia, ya que regularmente han observado lo que les hacen.

Adolescente varón 15 años: Creo que como mi mejor amigo [...] que iba conmigo al médico y veía lo que me hacían y lo que me decían, me hizo sentir bien, porque sabía lo que estaba pasando y sabía qué hacer. Y es como una especie de tranquilidad saber que estaba allí y...sabía lo que estaba pasando, por si algo me pasaba.

Adolescente mujer 14 años: Mi mejor amiga sabía de mi enfermedad, así que si me pasa algo ella ya sabe lo que puede hacer.

Además de acompañarlos a realizarse ciertos procedimientos, los amigos también proporcionan apoyo de acompañamiento al ofrecerles algunos de sus alimentos cuando sea necesario. Esto pareció tranquilizar a los adolescentes saber que sus amigos sabían cómo cuidarlos:

Adolescente varón 16 años: Es que una vez que necesitaba comer algo porque me dolía la cabeza, porque parece que me había bajado la azúcar él [el mejor amigo] y [...] otro compañero que iba pasando me dijo “¿Quieres un dulce?” o sea entendió que necesitaba algo ... me entendió que necesitaba algo y [...]

Adolescente varón 13 años: Mi amigo ya sabe que cuando entreno y si me siento mal ya sabe que darme, como un dulce o si me baja la presión me da un trago de coca.

Además de un apoyo de acompañamiento, algunas adolescentes describen la importancia de lo que podría ser interpretado como el “apoyo silencioso” de amigos. Explicaron cómo el hecho de saber que sus amigos estuvieran allí, y que eran comprensivos, les ayudó a hacer frente al SM. Algunos describen que este fue el apoyo más útil que les ofrecen sus amigos:

Adolescente mujer 15 años: No sé [risas], sólo saber que ellos [amigos] siempre están contigo

Adolescente varón 17 años: Mis amigos... simplemente me ayudan a entender cómo hacer frente a todo. Me gusta que me comprendan lo que tengo que hacer y qué debo comer... me ayuda a sentirme bien

Una adolescente describe cómo el “apoyo silencioso” de sus amigos, y la reacción que tuvieron cuando a le dieron el diagnóstico, fue lo “único” que la mantuvo estable, lo que demuestra el papel vital que juegan los amigos en ayudar a los adolescentes a adaptarse a su enfermedad:

Adolescente mujer 13 años: Sólo con estar ahí, sí. Especialmente como [nombre del amigo], que es mi mejor amigo. Era como si estuviera pegado a mí, sé que suena raro, pero sólo por entenderme, creo que fue lo único que me ayudo a sentirme mejor.

Había una sensación de que el “apoyo silencioso” ofrecido por amigos permitió a los jóvenes sentirse comprendidos y aceptados, tal vez ayudándoles a enfrentar los sentimientos de diferencia descrita en un tema anterior.

3. Auto concepto: amenazas a la identidad personal

Este subtema resume el modo en el que, para algunos participantes, el SM parece afectar el concepto de sí mismo.

Para tres adolescentes, recibir una etiqueta por el diagnóstico daba lugar al cambio de su identidad personal, de acuerdo con el cual ya no se consideraban como “normales”:

Adolescente varón 17 años: Bueno, obviamente esto no me impide hacer nada, ...bueno no pensaba que podría jugar al fútbol... No sé realmente. Pero no sería capaz de hacer cualquier cosa que un niño normal haría.

Adolescente mujer 13 años: Al principio era como... bueno, yo estaba como normal, como ellos. Pero después de un tiempo como hacían cosas que no podía hacer.

Adolescente varón 14 años: Me gustaría llevar mí aparto para tomarme la presión, pero se me hace que me van a preguntar cosas, mejor si me canso cuando corro, lo hago más lento de lo que estoy haciendo, y mejor sigo, si me canso me detengo y luego continúo, se que esto no lo hacen los demás.

Una adolescente mujer de 15 años menciona cómo fue etiquetada como una “niña rara” y cómo cambió la forma en que la trataban. Había una sensación de que había perdido su propia identidad, convirtiéndose o sumergiéndose bajo la identidad que le impone su padecimiento.

Ellos me recuerdan como una niña rara, es un poco molesto [...] es un poco molesto cuando la gente te etiqueta [...] y te tratan diferentes.

Al igual que si me siento mal en la escuela mi mamá siempre piensa que tiene que ver con mi enfermedad y si estoy de mal humor o algo, ella piensa que tiene que ver con lo mismo, es molesto, soy como yo soy.

Lo mismo sucede para un adolescente varón de 12 años, menciona que lo etiquetan debido a su enfermedad, lo cual lo hace que se siente mal.

“Me llaman el fitness step”

Lo narrado por tres adolescentes da la impresión de que había una expectativa de tener una identidad de enfermo, lo que sugiere una preocupación a la amenaza de su identidad. Parecía que esta identidad, sin embargo, no se había manifestado en la forma en que lo esperaban, permitiéndoles mantener su propio auto concepto, a pesar de recibir la etiqueta de ser un enfermo”.

Adolescente varón 15 años: Nadie me trata diferente, de cualquier manera está bien, hago lo que normalmente hago.

Adolescente varón 13 años: ...me veo a mi mismo como todo el mundo, excepto que tengo SM, y que tengo que seguir indicaciones.

Adolescente varón 16 años: Es... a veces te olvidas de que tienes SM, que acaba de... es sólo una vida normal, pero que tienes que tomar medicinas y hacer dieta.

5.3 Resumen

El entorno social del adolescente constituye una parte importante de su vida. Está integrado por todos aquellos elementos que, relacionados entre sí, forman la estructura de las experiencias vivenciales en donde el adolescente con SM se desenvuelve. En este apartado se analiza esa estructura utilizando aquellas categorías extraídas de las entrevistas, y que ya han sido analizadas por separado y estableciendo la relación existente entre ellas. Esta es una experiencia compleja y dinámica en la que los padres, los pares y el concepto que tengan de sí mismos (auto concepto) pueden jugar un papel importante de apoyo en la adaptación del adolescente a su padecimiento, pero si no lo hacen, los jóvenes van a limitar el contacto tanto como sea posible.

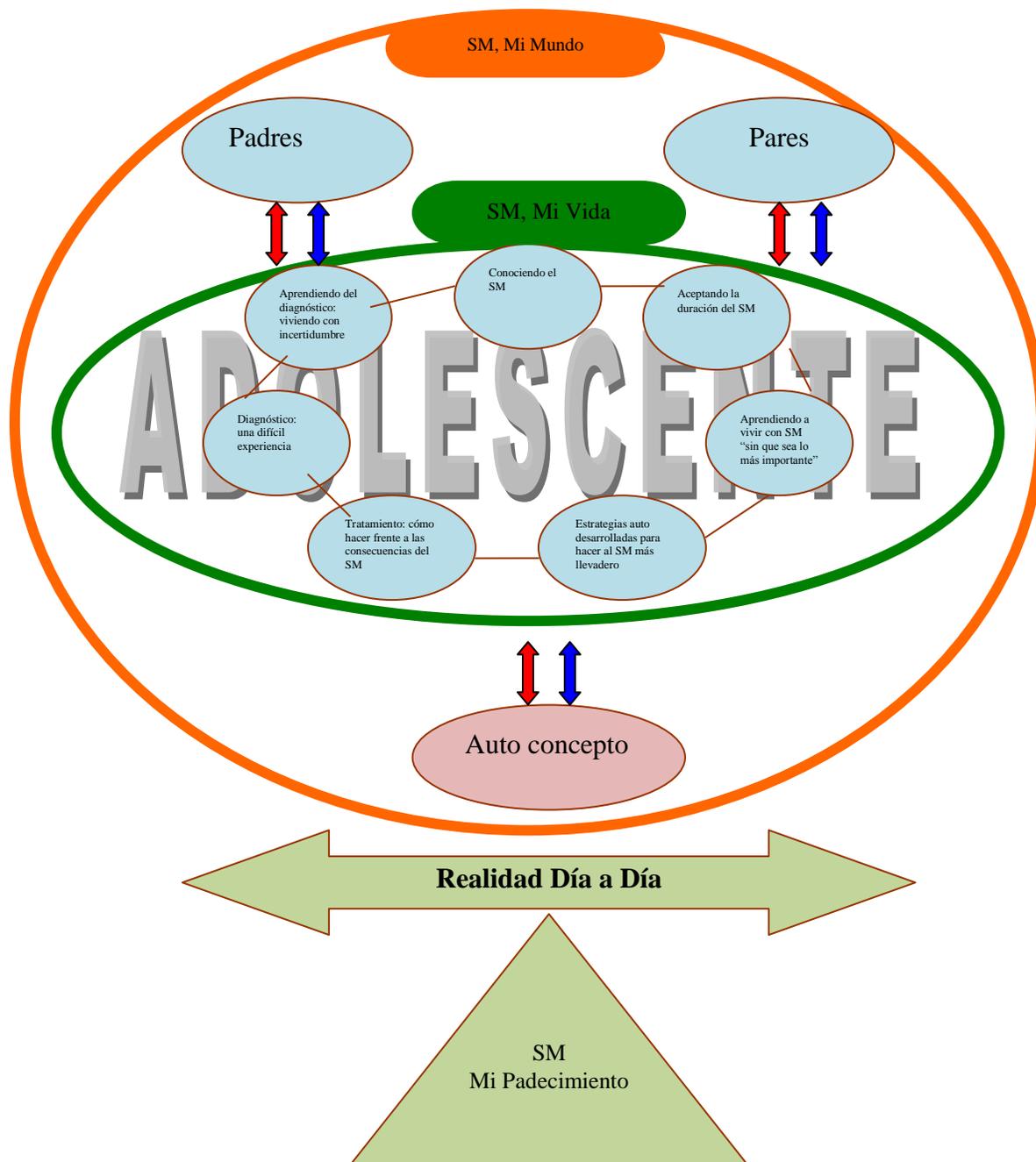
De los datos resultantes de las entrevistas de los adolescentes con SM que participaron en este estudio, se llevó a cabo un análisis contextual de dos temas esenciales: SM, Mi Vida y SM, Mi Mundo. Los dos temas esenciales fueron capturados del contexto de diez temas iniciales extraídos de los datos de la entrevista. Los temas esenciales y sus elementos descriptivos representan un continuo entre SM, Mi Vida (el punto de vista, cognitivo y conductual de los adolescentes acerca del SM) y SM, Mi Mundo (el punto de vista socio-cultural de los adolescentes con SM de su mundo) con SM, Mi Padecimiento, es el balance a la adaptación del adolescente.

El núcleo temático, SM, Mi Padecimiento, resume las conceptualizaciones colectivas reflejadas en la experiencia vivida y perspectiva de los adolescentes con SM. Esta constante interacción entre SM, Mi Vida y SM, Mi Mundo, trae a la vida del adolescente el desarrollo de una relación de equilibrio con el SM.

Los conocimientos adquiridos, las experiencias con el padecimiento del SM y las estrategias auto desarrolladas para disminuir y eliminar los síntomas y signos del SM, dio a los adolescentes una sensación de control sobre el SM. A pesar de la interrupción de actividades causada por ciertos síntomas en la vida diaria de los adolescentes, continuaron enfrentando su padecimiento en lugar de rendirse.

La etapa actual de desarrollo cognitivo y psicosocial del adolescente conformó un sistema más complejo de la evaluación de síntomas y situaciones, produciendo un resultado más positivo o menos traumático. Los adolescentes en este estudio están formando una estable y satisfactoria aceptación con un sentido de dirección que se basa en sus experiencias personales coherentes y exitosas.

Figura 1
Mundo Social de las Vivencias de los Adolescentes con Síndrome Metabólico



La experiencia vivida a la adaptación, o a la no adaptación del SM con la afectación de factores sociales pueden ser potencialmente de apoyo (flechas rojas) o bien de no apoyo (flechas azules) en función de las circunstancias individuales.

CAPÍTULO 6

DISCUSIÓN

Polikinghorne (1989) sugiere que los resultados de la investigación fenomenológica nos pueden proporcionar una rica comprensión de lo que es experimentar un fenómeno dado. Husserl (1964), afirma que la comprensión es una captación de las propias posibilidades de ser en el contexto del mundo en el que uno vive, por lo que el objetivo de la fenomenología es generar una descripción clara, sistemática y precisa del significado de la experiencia vivida, e invita a los participantes a compartir sus propias experiencias y responder a su manera. Van Manen (1990) y Stewart y Mickunas (1990) agregan que la fenomenología tiene particular interés en la experiencia subjetiva (intersubjetiva) de la realidad, la cual nos lleva a un juego dialéctico sensible entre la parte y el todo en el entendimiento. A través de la interacción reflexiva de las transcripciones, los temas como partes del todo y el todo como la suma de las partes, se convierte en esencial la revelación de la totalidad de la experiencia de los adolescentes en una metáfora de un mundo completamente nuevo.

Los adolescentes con SM enfrentan cambios y retos que son desconocidos para ellos, pasando desde la difícil experiencia del diagnóstico, entender el significado, comprensión, conocimiento del padecimiento, hasta la aceptación por parte de los participantes de nuevas responsabilidades; requiriendo siempre que el participante mantenga la apertura a las demandas siempre cambiantes que plantea el SM. Para los adolescentes en este estudio, esta nueva realidad facilitó el traslado de una forma de estar en su mundo a otro.

De acuerdo con Van Manen (1993), las enfermedades crónicas son un beneficio extraño que ayudan a dar voz a la vida y a dar el significado de vivir con los demás. La contribución más importante de esta investigación es revelar la experiencia de los adolescentes con SM como un todo en un mundo nuevo.

La siguiente sección discute las principales hallazgos de este estudio en relación a las dos preguntas principales de investigación, que fueron las siguientes: ¿Cuál es la experiencia de vida de los adolescentes con SM? y ¿Cómo se estructura cada experiencia de vida en los adolescentes con SM en su mundo?.

6.1 ¿Cuál es la experiencia de vida de los adolescentes con SM?

1. Síndrome Metabólico, Mi Vida.

El núcleo central de la experiencia de los participantes para adaptarse a vivir con SM parecía estar cimentada en desarrollar una relación de equilibrio con el SM. Este hallazgo es apoyado por Schur, Gamsu y Barley (1999), quienes a partir de entrevistas con ocho jóvenes con Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1), llegaron a conclusiones similares. De las descripciones de los adolescentes de desarrollar una relación con el SM puede ser interpretada con el concepto de "externalización" (White y Epston, 1990). Esto se puede resumir bajo la frase "la persona no es el problema, el problema es el problema". El problema se encuentra localizado fuera del individuo (Carey y Russell, 2002). Al ver al SM como una entidad separada, en lugar de internalizarla, parecía ayudar a los adolescentes a mantener una identidad relativamente independiente del SM. En lugar de ser un "enfermo", "es una persona con SM" (Knight, Bundy, Morris, Higgs, Jameson, Unsworth y Jayson, 2003). Las técnicas de los enfoques narrativos, incluyendo las conversaciones de externalización, pueden facilitar este proceso (Carey y Russell, 2000). De hecho, Knight, et al. (2003) encontraron que, en combinación con la entrevista motivacional, el uso de conversaciones de externalización ayudó a los jóvenes con diabetes a aceptar el diagnóstico, se sintieron menos amenazados y con más control de su diabetes.

Los participantes inicialmente describen sentir una gama de emociones, lo que indica un nivel de angustia que parecía atribuirle a la falta de comprensión referente al SM, y a la confusión e incertidumbre que rodeaba a la experiencia. Esto es consistente con las explicaciones de los niños y jóvenes reportados por Schur, Gamsu, y Barley, (1999); Moreira y Dupas (2005), tras el diagnóstico de DM1, los cuales describen el diagnóstico como un choque, acompañado por emociones como la ira y la tristeza. Morse y Johnson (1991) destacan que durante las primeras etapas de la enfermedad crónica, los pacientes tienden a sentirse impotentes y fuera de control, lo cual se considera que se debe a su incapacidad para cambiar el resultado, la imprevisibilidad de los síntomas y la falta de recursos y apoyo.

La incertidumbre fue otro tema en la vida del adolescente con SM después del diagnóstico, lo cual significó pasar de la comodidad de una forma de ser, a la incomodidad de una vida impregnada de incertidumbre. La incertidumbre sirve de enlace entre "dejar ir" la vieja manera de conocer, y trasladarse en un nuevo comienzo, el cual es parte intrínseca en el cambio del conocimiento. Los adolescentes se sitúan en una nueva realidad con sus propios significados y perspectivas, por lo que la incertidumbre continua, la cual está fuertemente ligada a la experiencia de vida de los adolescentes. En este estudio, los adolescentes mencionaron descripciones de situaciones en las que no podían estar seguros de lo que podría suceder o cómo interpretar el significado de los acontecimientos. Estos resultados coinciden con las manifestaciones caracterizadas de incertidumbre en adultos con enfermedad crónica (Koocher y O'Malley, 1981; Comaroff y Maguire, 1981), en donde la novedad, la complejidad y la ambigüedad, se manifiesta también en sus experiencias. Creándoles un contexto inherentemente incierto con el que deben navegar con el fin de manejar su enfermedad.

medida que los adolescentes conocen del SM, lo describen un proceso de aprender a vivir con el padecimiento sin que sea “lo más importante”, es decir, sin dejar que domine sus vidas. Esto se repite con los resultados de Schur, Gamsu, y Barley, (1999) y con los de Woodgate (2001), cuyas entrevistas con los jóvenes les llevó a reportar que los adolescentes expresaron su opinión, de que las enfermedades crónicas no deben convertirse en la prioridad número uno en sus vidas. Paterson y Sloan (1994) describen este proceso como “crecer como un enfermo”, explicando que cuando recién son diagnosticados, los individuos siguen fielmente rutinas estructuradas (es decir, el padecimiento domina sus vidas), pero con el tiempo comienzan a experimentar con ésta, adaptándola con su estilo de vida. La etapa final, denominada “edad adulta”, se produce una vez que la gente reconoce que el perfeccionismo en el automanejo es imposible, porque las respuestas del cuerpo son a veces impredecibles. La consideración de este balance con respecto a su identidad será reflexionada más adelante.

La teoría de afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984) a la enfermedad crónica en términos de ajuste a los eventos amenazantes, es tal vez un modelo útil para conceptualizar la idea de desarrollar una relación con el SM. Basado en el análisis de 78 entrevistas a mujeres con cáncer de mama, Lazarus y Folkman sugieren que el proceso de afrontamiento está centrado en torno a tres mecanismos principales: la búsqueda de significado de la experiencia, obteniendo una sensación de dominio y la mejora de la autoestima. Se sugiere que la búsqueda de significado implica la necesidad de comprender por qué ha ocurrido una crisis y cuál ha sido el impacto. Haciendo eco de esto, los adolescentes describen cómo el obtener conocimientos les permitió atribuir un mayor significado a su experiencia y dar un significado a lo que les estaba pasando. El segundo mecanismo, es la obtención de una sensación de dominio, la cual conlleva a la sensación de control sobre el evento amenazante con el fin de manejarlo. Para los adolescentes, la adquisición de conocimientos y la experiencia de su enfermedad les ayudó a identificar las diferentes cosas que podrían ayudarles con el SM, desarrollando así una mayor sensación de dominio y control sobre el padecimiento, lo que les permite continuar con sus vidas. El tercer mecanismo, se refiere a la mejora de la autoestima, la cual se discutirá más

Los jóvenes de este estudio describen una amplia gama de formas de lidiar con el SM, como la distracción, la evasión, la negación, la minimización del impacto, centrándose en los aspectos positivos. Además, se esforzaron para ignorar las emociones negativas, lo que podría ser considerado como un elemento de negación. Las estrategias para hacer frente a una situación, son consideradas un factor importante en el afrontamiento de una persona joven con una enfermedad crónica, siendo reconocido el modelo de afrontamiento de Lazarus y Folkman (1989). Schur, Gamsu, y Barley, (1999) encontraron que el uso de la negación ayudó a los participantes a manejar sus miedos respecto a la diabetes. Del mismo modo, Seiffge-Krenke (1998), encontraron que los adolescentes con enfermedades crónicas que utilizan la negación como adaptación (junto con otras estrategias de afrontamiento) parecen adaptarse bien. Se considera que la negación como adaptación puede aumentar la capacidad de los adolescentes a hacer frente a condiciones de incertidumbre. Dentro de la literatura sobre los mecanismos de afrontamiento en pacientes jóvenes con diabetes, la negación es a menudo considerada como una respuesta desadaptativa de afrontamiento (Grey, Cameron y Thurber, 1991; Frank, Blount y Brown, 1997), la cual se ha relacionado con una mala adaptación y con trastornos

psicológicos. Sin embargo Goldbeck (1997) propone que se puede tener un valor adaptativo y tener efectos positivos sobre la regulación del humor. Se sugiere que la negación puede proporcionar protección contra la percepción y el procesamiento de la información dolorosa y angustiante, frente a una situación inalterable (como una enfermedad crónica) puede proporcionar alivio y confort y mejorar el afrontamiento. Lazarus (1983) menciona que se produce una desadaptación si se inhibe la acción apropiada y el dominio en una situación inalterable. En el caso de los adolescentes en este estudio, pareciera que la negación sirviera de adaptación, mejorando su capacidad para hacer frente al SM.

Un hallazgo sorprendente fue el hacer frente al SM al centrarse en los aspectos positivos. Todos los participantes describen algo positivo que había resultado de ser diagnosticado con SM, por ejemplo, eran cada vez más organizados, decididos y seguros, y centrarse en esto parece ser producto de un SM más llevadero, lo cual hace que se facilite su adaptación. Schur, Gamsu, y Barley, (1999) informan que a la hora de describir cómo vivir con diabetes podrían haber influido los aspectos del “yo”, los participantes se centraron en los atributos positivos y socialmente aceptables.

Asimismo, Damiao y Pinto (2007) explican cómo los adolescentes a menudo reflejan los beneficios de vivir con diabetes. La teoría de afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984) mencionan que ciertas situaciones en la vida estén centradas en el proceso de afrontamiento en torno a tres temas (dos de ellos se han mencionado anteriormente), de los cuales el tema final incluye un esfuerzo para restaurar la autoestima a través de la evaluación de la auto-mejora. Uno de los componentes clave de la estrategia de auto-mejora incluye la estrategia de pensar en el beneficio personal de vivir con una enfermedad crónica, una estrategia demostrada por los participantes en este estudio. Una parte adicional de esta estrategia consiste en las comparaciones sociales, donde la gente se compara con otros que son menos afortunados.

Aunque otros estudios de jóvenes con enfermedades crónicas han informado de esto como una estrategia de afrontamiento (Schur, Gamsu, y Barley, 1999), curiosamente los adolescentes en este estudio no menciona el uso de esta estrategia. Se podría argumentar que esto fue debido a su edad (12 a 17 años), en comparación con la edad de los jóvenes en los estudios (mayores de 17 años) y la posibilidad de que dentro de su experiencia de vida todavía no habían entrado en contacto con otras personas que hayan experimentado dificultades extremas en sus vidas. A pesar de que el modelo de Lazarus y Folkman (1984) da cuenta de algunos aspectos en el proceso de afrontamiento al SM en este estudio, no toma en cuenta el significado del sí mismo del individuo en el impacto de la enfermedad y cómo esto puede influir en el proceso de afrontamiento. Además, ve al individuo en forma aislada y no toma en cuenta el rol que juega el apoyo de los demás. Los resultados de este estudio y otros (Schur, Gamsu, y Barley, 1999; Dovey-Pearce, Doherty, y May, 2007) sugieren que estos dos aspectos son importantes en la adaptación de una persona con enfermedad crónica. Sin embargo, es importante destacar que este modelo ha sido desarrollado sobre la base de la investigación con adultos con cáncer y por ello es sorprendente que no se ocupa de algunos de los aspectos que parecen pertinentes a los jóvenes.

En este estudio, el control fue un tema predominante, los adolescentes describen que tener control del SM es esencial para poder continuar con sus vidas. Por otra parte, como resultado de la variabilidad de la glucosa y de las persistentes demandas del SM, los participantes describieron que se sentían como si estuvieran en una lucha constante para tener control del SM. Moreira y Dupas (2005) también describen cómo los jóvenes con enfermedad crónica en edades comprendidas entre 7 y 14 años se sentían como si estuvieran viviendo bajo el control de su padecimiento. Los jóvenes del estudio de Schur, Gamsu, y Barley, (1999) destacan que tener control de la diabetes fue fundamental para protegerse de la ansiedad y de los miedos referentes a al padecimiento para evitar que la enfermedad se apodere de sus vidas.

Las percepciones sobre el control, son un aspecto esencial en la adaptación a una enfermedad crónica (Affleck, Tennen, Pfeiffer y Fifield, 1987). Reid (1984) sugiere que la adaptación óptima a la enfermedad crónica ocurre cuando un individuo es capaz de decidir con lo que puede y no puede controlar. Aunque los adolescentes en este estudio expresaron su frustración porque a veces no pudieron tener control sobre el SM debido a la fluctuación de los niveles de azúcar de su sangre, había la sensación de que aceptaban que tenían poco control sobre esto, sin embargo, afirmaron tener control en otras áreas, como por ejemplo, el tomar medidas prácticas para controlar el SM y “ponerlo en su lugar”. Lazarus y Folkman (1984) proponen que el control de una enfermedad es limitada y que la identificación de otras áreas de la vida donde el control puede ser ejercido puede ayudar con la adaptación y la supervivencia, lo que sugiere que los adolescentes con SM deben ser alentados a considerar las áreas donde pueden ejercer un control.

Los jóvenes de este estudio también describen su lucha por la independencia. Los participantes parecían estar frente a un dilema de necesitar y querer ser independientes, pero al mismo tiempo, conscientes de tener un cierto nivel de dependencia de otras personas, en particular, la de sus padres ya que aún los necesitaban. A pesar que la situación anterior dio lugar a la frustración, al mismo tiempo indicaron que valoran el apoyo de sus padres. Este estudio tiene concordancia con los resultados de la investigación de Carroll y Marrero, (2006), donde se pone de relieve la lucha de los jóvenes con enfermedades crónicas por la independencia. Curiosamente, Schur, Gamsu, y Barley, (1999) afirman que los jóvenes valoran y recuerdan el apoyo prestado por los padres, sin embargo, no mencionaron la frustración de su participación, esto podría explicarse nuevamente por el rango de edad de los participantes en ambos estudios, los cuales estaban por encima de los diecisiete años de edad, donde tal vez ya habían pasado hacia la independencia. Esto quizás indica que la lucha por la independencia es más importante para los adolescentes en el presente estudio por la edad, la cual comprendía un rango entre los 12 y 17 años, sugiriendo una mayor exploración de esta área, lo cual sería de beneficio.

Las teorías de la adolescencia (Dovey-Pearce, Doherty, y May, 2007), proponen que una tarea primordial de los adolescentes es lograr la independencia emocional de sus padres, lo que sugiere que los padres den “un paso atrás” para facilitar el desarrollo en la adolescencia. Sin embargo, los hallazgos de este estudio cambian esta perspectiva, lo que sugiere que los adolescentes mientras requieran cambios en las relaciones con sus padres y valoren un

movimiento hacia la autonomía, la conexión permanente con sus padres seguirá siendo importante, por el valor de seguridad de apoyo que ofrecen.

Los discursos de los adolescentes acerca de su experiencia de adaptación a la vida con SM parecen concordar con lo mencionado por Charmaz (1995), respecto a la descripción de las tres etapas en el proceso de adaptación a la enfermedad crónica:

1. Dar significado a la enfermedad en términos de impacto en el cuerpo y el concepto de sí mismo. Esto puede ser visto en las actuales descripciones de los participantes en el proceso de desarrollar una relación de equilibrio con el SM.
2. Valorar el propio cambio del cuerpo y del concepto de sí mismo, encontrando un equilibrio entre pérdidas y ganancias desde el cambio y la revisión de metas propias para el futuro. Las descripciones de los participantes de este estudio como “la incómoda posición de la diferencia, cómo hacer frente a las consecuencias del SM y haciendo al SM más llevadero”, podrían considerarse que entran dentro de esta etapa.
3. No rendirse a la propia enfermedad, tener control sobre la misma y seguir con esta experiencia. Las descripciones de aprender a vivir con SM sin hacerlo “lo más importante” podrían ubicarse en esta etapa.

Charmaz (1995) propone que, para adaptarse con éxito a una enfermedad crónica, una persona necesita para vivir con su enfermedad sin tener que vivir para ella. Este fue un tema expresado por la mayoría de los adolescentes, lo cual pareciera ser un paso vital en el proceso de adaptación a su enfermedad.

Una crítica de los resultados de este estudio es que considera al individuo de un modo aislado y le da poca consideración a la función de los demás en el proceso de afrontamiento. Por otra parte, un tema sobresaliente que surgió de este estudio fue el importante papel que los otros (en particular los padres y amigos) jugaron en facilitar la adaptación de los jóvenes. Esto ha sido destacado por los demás (Schur Gamsu, y Barley, 1999; Carroll y Marrero, 2006; Dovey-Pearce, Doherty, y May, 2007), lo que sugiere que es una parte importante del proceso de ajuste. Una vez más vale la pena destacar que estos estudios han sido desarrollados con adultos y, aunque parece que hay áreas de “adaptación” en los estudios de los jóvenes con enfermedades crónicas, hay ciertos aspectos que requieren mayor atención, tales como un mayor énfasis en la pérdida del concepto de sí mismo y tal vez mayor atención a la función de la comparación de pares en relación con la valoración de los cambios del cuerpo y del concepto de sí mismo.

6.2 ¿Cómo se estructura cada experiencia de vida de los adolescentes con SM en su Mundo?

1. Síndrome Metabólico Mi Mundo

En cuanto al estrés Hobfoll (1988), desarrolla la “Teoría de la conservación de los recursos”, la cual es un modelo de explicación del estrés que toma en cuenta la forma en que las personas manejan los aspectos ecológicos; no se enfoca sólo a las cuestiones individuales, sino que toma en cuenta el contexto social, sobre todo porque éste tiene una gran influencia en las reglas, lineamientos y expectativas que conforman las creencias y regulan la conducta. Para este autor, los individuos con mayores recursos tienen un mejor manejo de las situaciones estresantes, ya que son capaces de utilizar la amenaza o la pérdida como una forma de ganar otros recursos, es decir, pueden convertir la pérdida de recursos en ganancia. Hobfoll clasifica los tipos de recursos en objetables (comodidades tangibles), alrededor de la persona (redes de apoyo), personales (habilidades, capacidades, atributos) y energéticos (factores que dan acceso a otros, por ejemplo, el dinero). Encontró que la tensión psicológica está significativamente relacionada con la pérdida de los recursos, por lo que las ganancias asociadas, aunque sean importantes, son secundarias a la pérdida. Una forma de enfrentamiento productivo ante el estrés es la estrategia de maximizar las ganancias, minimizando la pérdida de recursos. Los discursos de los adolescentes en el presente estudio, parecen contar con recursos personales como lo son las redes de apoyo, los cuales construyen la preparación y la confianza del participante para que éste se atreva a acercarse a los demás y pedir ayuda. Los recursos que los jóvenes valoran como importantes son usualmente los que reportan que ellos tienen. Entre los que más se aprecian son: los amigos, y el apoyo de sus padres.

Los resultados de este estudio concuerdan con los resultados de los estudios de (Wallander, Varni, Babani, Banis, Dehaan, y Wilcox, 1989; Thompson, Gustafson, Hamlett, y Spock, 1992), en los cuales los padres juegan un papel clave en la adaptación a la enfermedad crónica en la infancia. Estos estudios se centran sólo en el apoyo prestado por las madres, sin embargo los resultados del presente estudio sugieren que esto debería ser ampliado para incluir a los padres y a otras figuras clave en el entorno familiar.

Según Schur, Gamsu, y Barley, (1999); Dickinson y O'Reilly, (2004); Dovey-Pearce, Doherty, y May, (2007), los resultados de sus estudios adicionan un mayor apoyo a la idea de que los jóvenes con DM1 tienen una sensación de diferencia con los demás como consecuencia de su enfermedad. Los adolescentes de este estudio describen una sensación de diferencia como resultado de vivir con SM, y expresaron su disgusto por la forma en la que el SM hace que se sientan diferentes. Lo cual se debe, de acuerdo a los discursos de los adolescentes, a las conductas de auto cuidado y a las rutinas que tienen que realizar, además de la forma en la que el SM les obligó a tener una actitud más responsable. Los estudios arriba citados, entrevistaron a jóvenes mayores de diecisiete años de edad, por lo que, es de señalar que estos aspectos también parecen evidentes para los adolescentes de 12 a 17 años.

Dentro de este estudio, los discursos de los jóvenes identifican a sus pares jugando un rol fundamental en su adaptación al SM. Los adolescentes mencionan que a medida que comenzó a ganar un poco más la independencia de sus padres, sus compañeros se convirtieron en una importante fuente adicional de apoyo. Esto es consistente con la literatura, donde se exploran las experiencias de jóvenes en un rango de edad más avanzada (por encima de los 16 años) (Dovey-Pearce, Doherty, y May, 2007), y es interesante notar que los compañeros tienen la

misma importancia a los 12 años. Este encajaría con las teorías del desarrollo de la adolescencia, la cual sugiere que a medida que los adolescentes disminuyen la dependencia con sus padres y avanzan hacia la autonomía, dependen más del apoyo de sus compañeros.

Los participantes describieron el dilema acerca de comunicarles del SM a los demás. Esto parece centrarse en una preocupación con respecto a cómo otros los perciben o los tratan si sabían acerca de su diagnóstico. Los adolescentes parecían temer que de alguna manera, no fueran aceptados, que fueran juzgados o estigmatizados si otros supieran acerca de su diagnóstico, y por esta razón eran renuentes a decirles a los demás. La afiliación al grupo de pares es una parte importante durante el período de la adolescencia y tal vez no les dijeron a los demás en un intento de evitar exponer sus diferencias con sus compañeros (Dovey-Pearce, Doherty, y May, 2007).

Esto tiene importantes implicaciones para la salud, si los amigos no están conscientes del padecimiento crónico de sus compañeros adolescentes, pueden ser incapaces de proporcionar el apoyo adecuado en casos de emergencia. Schur, Gamsu, y Barley, (1999) describen que los adolescentes en su estudio, contaron acerca de su diabetes a los demás, resultando ser a la vez una amenaza, así como también una estrategia de protección personal. Sin embargo, los adolescentes en este estudio no mencionaron que al decirles a los demás hubiera sido una estrategia de protección personal. Esto podría ser debido a la diferencia de edades, los participantes del estudio de Schur, Gamsu, y Barley, (1999) tenían edades comprendidas entre 16 y 22 años, por lo que son más propensos a ser más independientes de sus familias que los participantes de este estudio. Por lo tanto, los grupos de jóvenes de menor edad puede ser que necesiten mayor apoyo para hablar acerca de su padecimiento.

Kelly y Field (1996) proponen que las personas tienen dos maneras de divulgar la información acerca del padecimiento, una pública y la otra privada. En la divulgación pública, la gente puede negar la existencia de la enfermedad, es decir negar el diagnóstico por completo, por ejemplo, en lugar de decir que tiene Asma, lo describe como “tener un pequeño problema del pecho”, minimizando la importancia de la enfermedad, o redefiniendo el significado de la salud, como una forma para controlar o combatir la enfermedad. Los autores arriba mencionados, sugieren que dentro de las interacciones sociales, la gente a menudo intenta presentar una identidad social que sea aceptable y cómoda para los demás. Las personas con una enfermedad invisible, como lo es el SM, pueden divulgar una información pública, lo cual refuerza su identidad como persona, como alguien que puede participar en el mundo saludable. La importancia de mantener una identidad no estigmatizada también ayudaría a explicar por qué los jóvenes parecen estar dispuestos a asegurarse de que su enfermedad no se convierta en una característica definitoria de su vida.

Por el contrario, la divulgación privada se refiere a la experiencia subjetiva del yo en relación con la enfermedad, es decir a los significados derivados del mundo de la experiencia del cuerpo. Estos incluyen aspectos socialmente inaceptables de la experiencia de la enfermedad (por ejemplo pueden incluir inyecciones, y las pruebas de los niveles de azúcar en la sangre, la ingesta de medicamentos, entre otros), estos aspectos no se exponen en un intento por mantener la aceptación social. Como Schur Gamsu, y Barley, (1999) destacan, esto podría

explicar las dificultades que enfrentan los jóvenes a la hora de decidir si informan a otros acerca de su diabetes. Cuanta más información se divulgue acerca de su diabetes, lo más probable es que se va a exponer su experiencia subjetiva de la enfermedad y por lo tanto aumenta la probabilidad de ser percibidos como diferentes. Schur, Gamsu, y Barley, (1999) proponen que una vez que un joven ha informado a los demás acerca de su enfermedad, es que ha pasado por un proceso de re-establecimiento de su identidad como alguien quien puede participar en un mundo saludable. Además, se sugiere que las personas con una enfermedad crónica que pasan por un proceso de aprendizaje, no tienen porque ocupar el papel de enfermo.

Los participantes describieron que los amigos ofrecen dos tipos de apoyo: el apoyo práctico (es el acompañamiento cuando toman sus medicinas, cuando les ofrecen los alimentos, les recuerdan acerca de lo que deben hacer con respecto a su régimen), y el apoyo silencioso (se refiere a sólo entenderlos, sólo con estar ahí con ellos). Era evidente que este apoyo ayudó a los participantes a sentirse comprendidos y aceptados. Esto es consistente con La Greca, Swales, Klemp, Madigan y Skyler (1995), quienes en su estudio cuantitativo, reportaron que la compañía de los amigos ofrecida (el estar juntos, el compartir sus alimentos) y el apoyo emocional a los jóvenes con diabetes, le ayudó a sentirse aceptados y a mejorar su autoestima. Además afirmaron que los amigos les ofrecían un nivel de apoyo concreto a los jóvenes, recordándoles que debían ponerse las inyecciones o ayudándolos cuando se sentían mal. Del mismo modo, es compatible con los hallazgos cualitativos de otros estudios de jóvenes con diabetes, donde los compañeros les ofrecen apoyo recordándoles sobre el auto-cuidado (Kyngas, Hentinen y Barlow, 1998), y ofreciéndoles cuidado y apoyo emocional (Dickinson y O'Reilly, 2004) cuando se sientan indispuestos (Carroll y Marrero, 2006).

La literatura propone que además de ofrecer apoyo, los compañeros pueden tener una influencia negativa en la adaptación de los jóvenes. Por ejemplo, Storch y otros (2004) encontraron que los adolescentes con DM1 eran más propensos a ser intimidados comparados con los que no tenían el padecimiento. Thomas, Peterson, y Goldstein (1997) encontraron que los jóvenes eran menos propensos a cumplir con sus regímenes de tratamiento frente a sus compañeros por temor a ser percibidos como diferentes. Curiosamente, los resultados de este estudio no apoyan esta idea, los participantes informaron que el apoyo ofrecido por los compañeros siempre fue servicial. Bearman y La Greca (2002) afirman que el enfoque de la mayoría de las investigaciones ha sido el vínculo entre las relaciones entre pares y los comportamientos de riesgo para la salud, considerando el fomento en la participación de conductas de alto riesgo, tales como el incumplimiento con el tratamiento de la diabetes. Una vez más, los resultados de este estudio contradicen esto, con participantes que informaron de que los compañeros a menudo desempeñaron un rol de padre, por ejemplo, comprobaban de que había cumplido su régimen de tratamiento y se aseguraban de que no comieran alimentos equivocados. Parece pertinente sugerir que la investigación debería seguir estudiando la influencia negativa que pueden tener los compañeros en la adaptación de los jóvenes con diabetes y otras enfermedades crónicas.

A raíz de la investigación del papel de los compañeros en la adaptación de los adolescentes con diabetes, Greco, Shroff-Pendley, McDonnell, y Reeves, (2001) ideó un grupo de

intervención de pares para adolescentes con DM1 con edades comprendidas entre 10 y 18 años y sus mejores amigos, destinada a aumentar el conocimiento de la diabetes y el apoyo en el cuidado de la diabetes. El grupo tuvo resultados positivos, con los compañeros demostraron tener un mayor conocimiento sobre la diabetes y el apoyo que puede proporcionar, los padres informaron una reducción de los conflictos relacionados con la diabetes. Este tipo de intervención es apoyada por los resultados de este estudio, ya que los jóvenes realmente valoraron el apoyo brindado por sus amigos más cercanos. Sin embargo, la ampliación de esta intervención incluyendo a un grupo de pares más grande, podría ser benéfico.

Esta sensación de diferencia también parece impactar el “auto concepto”, en el que ya no se consideraban como “adolescentes normales”, pareciendo perder su identidad, convirtiéndose en “enfermos con SM”. Dovey-Pearce, Doherty, y May, (2007) sugieren que la recepción de una etiqueta debido al diagnóstico es suficiente para impactar en el concepto de sí mismo de una persona. De acuerdo con la perspectiva del interaccionismo simbólico, el mismo es desarrollado y mantenido a través de las relaciones sociales durante toda la vida (Charmaz, 1983). La identidad personal se describe como la forma en la cual una persona se define, localiza y se distingue de los demás, reconociendo identidades presentes y la espera de identidades futuras (Dovey-Pearce, Doherty, y May, 2007). De acuerdo a Dovey-Pearce, Doherty, y May, (2007) mencionan que se podría argumentar que el recibir un diagnóstico y aprender a vivir con una enfermedad crónica impacta a los jóvenes y los estigmatiza en relación con los demás, además de alterar la identidad de sus objetivos actuales y futuros, lo que resulta en un cuestionamiento de su identidad personal.

Los discursos de los adolescentes apoyan esta idea, recibieron un diagnóstico y aprendieron a vivir con SM como resultado de la relación con sus compañeros. Se veían a sí mismos como más responsables y “no normales”. Así, el diagnóstico podría ser interpretado como desencadenante de la pérdida de la identidad. Charmaz (1983) propuso que “la pérdida de sí mismo” era la forma fundamental del sufrimiento de los adultos que viven con una enfermedad crónica, y los resultados de este estudio indican que este aspecto es también de interés para los adolescentes con SM. Considerando esta etapa de la vida se piensa que es importante para el desarrollo de la identidad (Erickson, 1968), lo cual podría conllevar a importantes implicaciones psicológicas de estos jóvenes.

6.3 Enfoques teóricos que guiaron el estudio

La fenomenología puede ser identificada como un estilo de investigación cualitativa, que involucra un concepto particular y una fundamentación metodológica. Aquí hay que destacar dos supuestos generales que marcan el núcleo esencial de un enfoque fenomenológico. Estos supuestos pueden describirse como la persona y el mundo como parte inseparable e integrante, y el empirismo radical. Se hace hincapié en estos supuestos, porque el primero se refiere al tema particular de la fenomenología, mientras que el segundo se refiere a la forma en que esa materia debe ser entendida, lo cual puede ofrecer una valiosa herramienta para la comprensión de las experiencias vividas de los individuos, como en este caso de los adolescentes con SM.

Al explorar el valor de la fenomenología se cree firmemente que esta perspectiva teórica constituye un lenguaje conceptual útil para definir la naturaleza del mundo y la relación entre los individuos, creando una comprensión del fenómeno con un enfoque más intelectual del investigador académico. En este sentido, la fenomenología es una forma útil debido a su énfasis en entender el significado de las experiencias.

Como profesional de la salud y hacedora de políticas sociales, la enseñanza y el énfasis principal de esta investigación fue conocer la naturaleza del comportamiento del adolescente con SM. El interés particular se centró en explorar las experiencias de vida personales de los participantes de este estudio, enfocándose al entendimiento de la experiencia humana en el contexto “del mundo social” en el que los adolescentes viven su vida. El enfoque fenomenológico ofreció una forma innovadora de mirar con mayor comprensión la condición humana de los adolescentes con SM.

Como se mencionó en el marco referencial, se utilizó la Teoría de Conservación de Recursos (COR) de Hobfoll y la Teoría de Afrontamiento de Lazarus y Folkman, para describir la experiencia de vida de adolescentes con SM. Aunque estos modelos describen un número importante de riesgos y de factores de resiliencia que presuponen influyen en la adaptación de una persona joven, no toman en cuenta que el proceso de afrontamiento es complejo y dinámico. El modelo arriba mencionado implica que el afrontamiento es un proceso unidireccional, lineal y conceptualiza como un punto final de alcanzar. Así pues, parece que el afrontamiento ha sido principalmente concebido en el marco de un modelo médico, el cual se ha definido solamente en términos de ausencia de patología (Bradford, 1997). Sin embargo, los hallazgos del estudio indican que esta es una visión demasiado simplista que se centra en una sola dimensión del afrontamiento. Los resultados de este estudio sugieren que el afrontamiento es un proceso complejo, multidireccional e implica que los individuos pueden requerir adaptarse repetidamente a medida que se enfrentan a nuevos retos, lo que sugiere ser un proceso más circular en lugar de ser un proceso lineal.

Los hallazgos del estudio por lo tanto, apuntan a una necesidad de un modelo más amplio para la adaptación de los jóvenes a una enfermedad crónica, que no conceptualice al afrontamiento exclusivamente como un objetivo final, sino que lo considera como un proceso en constante cambio. Este estudio demuestra la importancia de la búsqueda de perspectivas propias de los jóvenes de su experiencia de la enfermedad y sugiere que los futuros modelos deben basarse en las propias ideas de los jóvenes en lugar de utilizar modelos de desarrollo basados en las opiniones de los padres, profesionales y profesores.

Los resultados de este estudio apoyan a lo mencionado por Hobfoll (1984), quien menciona que en vez de considerar únicamente factores de riesgo y resiliencia como lo hace la Teoría de Afrontamiento, se debe considerar un enfoque multinivel en donde entienda al adolescente, a la familia y a los pares y cómo se interrelacionan y afectan a los demás.

Por lo tanto, Monnier y Hobfoll, (2000), mencionan que el modelo se postula como un paradigma para la reflexión, con relevancia en la intervención clínica de los individuos y los grupos y determina el aporte efectivo de recursos que posibilite un cambio en las eventos

reales de los sujetos afectados, y no únicamente la atención a los aspectos cognitivos relacionados con la pérdida y su impacto emocional, por lo que a partir de estos supuestos pueden elaborarse programas apropiados para poblaciones con déficits de recursos (Hobfoll y Wells, 1998).

Así pues, ante la característica estresante potenciada de la enfermedad crónica como lo es el SM, se plantean múltiples demandas de adaptación. Por un lado, el padecimiento crónico involucra la necesidad de adaptación de muchos aspectos del estilo de vida durante un período amplio e indefinido, en el que dicha enfermedad puede conservarse estable o transformarse en su curso, alterando período de exacerbación en el mejor de los casos. o bien proseguir un proceso de deterioro. Este estudio buscó obtener un mejor entendimiento de estos aspectos a través de la propia voz de los sujetos.

La relación entre el marco de la COR y el tema de los adolescentes con SM es la premisa de que los adolescentes se enfrentan a la pérdida de percepción de la salud, es decir, a la pérdida de control de su status de la salud. Ser capaz de gestionar con éxito al SM y mantener una vida “normal” es un medio para el adolescente a participar de los sistemas de apoyo y por lo tanto de desarrollar una autoimagen positiva. Este marco consideró las interacciones sociales como la principal fuente de adquisición de recursos y protección, así como por el costo significativo (agotamiento de recursos).

En definitiva, lo que el modelo COR puede aportar al estudio, es un mejor tratamiento de los adolescentes con SM de una perspectiva más atenta a la dimensión social y una necesidad de identificar, ponderar y programar los recursos a utilizar en las diversas fases de tratamiento, sin desatender los aspectos cognitivos, pero permitiendo su proyección en lo real, en lo cotidiano.

CAPÍTULO 7

IMPLICACIONES, CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS: FORTALEZAS Y LIMITACIONES, SUGERENCIAS PARA FUTURAS INVESTIGACIONES

Este apartado muestra los diferentes hallazgos encontrados, las limitaciones que surgieron en el estudio; así como algunos aspectos importantes sobre las implicaciones de la investigación en relación con las políticas sociales, y la comunidad científica y culmina con una descripción sobre las recomendaciones que surgieron a partir de los resultados encontrados.

La metodología cualitativa, con los instrumentos con los que está dotada y el potencial de análisis de la realidad social que posee, fue un método válido para conocer en profundidad las repercusiones globales del SM en los adolescentes y como base previa a propuestas de programas de intervención. La utilización de instrumentos de base cualitativa como las entrevistas semiestructuradas permitieron la identificación de las categorías de análisis que construyen parte de la realidad que se desea estudiar. La información recogida y los conceptos analizados no provinieron de una sola fuente sino que se confirmaron al surgir de diferentes puntos del estudio: respuestas a preguntas, narraciones espontáneas, situaciones descritas por los adolescentes, entre otros, los cuales dieron lugar a la producción de información enriquecedora de los datos obtenidos con los participantes.

La aplicación de éste método de exploración que está abierto al establecimiento de aspectos que surjan durante la recogida de datos en el propio campo de estudio, permitió describir la realidad de los adolescentes de una manera más completa, y no solo la investigación de puntos predeterminados por el investigador antes de la realización del estudio.

7.1 Implicaciones clínicas que surgen del estudio actual.

Las implicaciones potencialmente importantes para la práctica clínica surgieron a partir de los resultados. Todos los jóvenes describen el valor de una información apropiada en relación con el SM en el momento del diagnóstico. Este parece ayudarles a manejar impresión, confusión y angustia después del diagnóstico, destacando la importancia de proporcionarles información en este momento. Los adolescentes hablaron acerca de lo importante de recibir información escrita, pero también de otras maneras creativas de desarrollar su comprensión, tales como

paquetes de computadora o CD-ROM. Puede valer la pena, por lo tanto, que los servicios de salud, puedan pensar sobre los distintos métodos disponibles para obtener esta información.

Los padres parecen desempeñar un papel crucial en este proceso y por lo tanto los servicios de salud deben asegurarse de que se les da información suficiente para desarrollar su propia comprensión, al mismo tiempo que se les aconseja acerca de la manera de ayudar a sus hijos a desarrollar conocimientos acerca del padecimiento. La mayoría de los participantes hablaron acerca de la falta de comprensión de otras personas en relación al SM. Esto pareció afectar la forma en la que los jóvenes fueron tratados y se enfatizó la posición de sentirse como si fueran “los únicos”. Parecía que sus compañeros y maestros, en particular, a menudo tenían un conocimiento limitado acerca del SM y de lo que significa. El fomento de vínculos más fuertes con las escuelas puede ayudar a manejar el estigma asociado al padecimiento y puede que sea más fácil para los jóvenes hablar más abiertamente con sus compañeros acerca de su enfermedad. Los amigos parecen jugar un papel crucial en la adaptación de un adolescente con SM y proporcionarles educación sobre el SM también podría facilitar el apoyo ofrecido por los amigos.

Los participantes hablaron de su lucha para hacer un espacio a las emociones, y había una sensación de que éstas eran de alguna manera inaceptables, pero que los adolescentes debían ser capaces de hacerles frente. Los servicios de salud, podrían adoptar un enfoque preventivo y proactivo Dovey-Pearce, Doherty, y May, (2007) y ofrecer cursos o formar grupos en donde se enfoque el impacto psicológico de tener SM, el cual puede proveer enseñanza a los jóvenes sobre cómo manejar las emociones difíciles que puedan experimentar. Formar estos grupos también puede servir con un doble propósito, el de proporcionar apoyo informal a los jóvenes y el de dar la oportunidad de conocer a otras personas en situaciones similares, ayudándolos a reducir los sentimientos de diferencia. Los beneficios de realizar estos grupos ha sido bien documentado en otros estudios, con resultados sugieren que se aumenta la capacidad de un joven para hacer frente a las enfermedades crónicas (Grey, Boland, Davidson y Tamborlane, 2000; Christie, Romano, Thompson, Viner y Hindmarsh, 2008).

Los hallazgos sugieren que la adolescencia es un momento en la que los adolescentes están dispuestos a ser un poco más independientes en su manejo del SM. Es evidente, sin embargo, que todavía necesitan del apoyo de sus padres, por lo que los servicios de salud pueden proporcionar ayuda y entrenamiento a los padres para facilitar este cambio, apoyándoles a asistirlos en esa independencia de sus hijos, sin dejar de estar pendiente para brindar apoyo cuando sea necesario. Parte de este proceso podría involucrar a un grupo de padres poniendo en contacto con otros padres, proporcionando una red de apoyo mostrando su experiencia colectiva.

Se requiere que los resultados de esta investigación sean considerados en términos más holísticos, por lo que no se considera como un resultado sino como un proceso continuo con requerimientos individuales que deben ajustarse, ya que se enfrentan a nuevos retos. Los profesionales de la salud deben ser los encargados de identificar a los individuos en el proceso de ajuste y considerar elaborar intervenciones en combinación con esta.

7.2 Implicaciones para la política social que surgen del estudio actual.

Los profesionales de la salud pueden encontrar nuevas maneras de ayudar al adolescente a enfrentar el SM, por consiguiente, este profesional puede promover el cambio en los servicios de salud, ayudando a crear o apoyar políticas que hagan una sociedad más sana, abogando por políticas que se centran en el bienestar de las familias con adolescentes con SM, la cual es una responsabilidad ética de estos profesionales.

En este sentido, el SM implica un problema de salud pública, dado que afecta negativamente la formación de los adolescentes que la padecen, donde no sólo repercute su calidad de vida, sino también en el desarrollo de su contexto más próximo, por lo que se estima conveniente crear políticas sociales dirigidas a ésta y a otras problemáticas presentes en la población.

Si bien, las políticas no deben ser artefactos que vayan de arriba hacia abajo en el proceso de implementación (de los diseñadores de políticas, hacia los grupos de población afectada por la problemática social), sino que deben ser impulsadas por las necesidades de los grupos afectados (de la población, a los diseñadores de políticas), como se retoma en este estudio la experiencia y perspectivas de los propios actores con SM. Por lo tanto, cuando se conoce desde los mismos involucrados las necesidades, le permitirá a la política social elaborar programas fundamentados en la perspectiva particular del sujeto afectado. Además le dará una forma más completa al diseño de las políticas.

Los hallazgos de este estudio, conducen a la reflexión acerca de los mecanismos de planeación y evaluación de la intervención de los actores sociales, en especial de la intervención pública en el problema del SM en adolescentes, para conocer el porqué los servicios de salud no han sido eficaces y oportunos para prevenirla, el porqué los usuarios no han tenido el conocimiento oportuno para aprovechar los servicios de salud existentes en el Sistema Nacional de Salud y el por qué que no han generado estrategias eficaces de intervención que transfirieran a la población abierta el conocimiento de la investigación científica y tecnológica que se realiza sobre el tema del SM en México y en el mundo. El impacto que el SM en adolescentes puede tener a largo plazo en la esperanza de vida de los mexicanos y en los costos excesivos de atención médica, en un futuro cercano puede afectar fuertemente el sistema de salud, volviéndose urgente la necesidad de definir mejores alternativas de acción para detener y revertir este problema.

7.3 Consideraciones metodológicas: fortalezas y limitaciones.

Una de las fortalezas de este estudio fue el uso de la metodología cualitativa, que dio la oportunidad de dar voz a los adolescentes de 12 a 17 años a relatar su experiencia vivida de adaptarse a la vida con SM, algo que hasta ahora ha sido olvidado en la literatura. El uso de la perspectiva fenomenológica parece encajar bien con los objetivos de este estudio, la cual permite un entendimiento amplio y a la vez detallado de las experiencias de los adolescentes.

Aunque la fenomenología es un enfoque ideográfico, no trata de encontrar respuestas definitivas o positivistas, por lo tanto no es posible hacer afirmaciones acerca de la

generalización de estos resultados para una población más amplia de jóvenes con SM. Por consiguiente, aunque otros pueden haber tenido experiencias similares, es necesario reconocer que los resultados proporcionan una visión más profunda en los temas de las experiencias de los participantes en este estudio en particular. Es importante tener en cuenta la transferibilidad de estos resultados dentro de este contexto.

Al llevar a cabo las entrevistas, fue evidente que pudo haber sido beneficioso haber llevado a cabo varias entrevistas con los adolescentes a fin de obtener discursos con más riqueza. El investigador estaba consciente de ser un extraño para los adolescentes y aunque la mayoría estaban dispuestos a conversar, se debió haber reunido con ellos en varias ocasiones, hubiera ayudado a desarrollar una buena relación y hacer más fácil para los adolescentes compartir sus experiencias. Una consideración práctica sería el tiempo y el compromiso necesario de los adolescentes para hacer esto.

Otra consideración es la configuración en el que las entrevistas se llevaron a cabo. Todos los jóvenes fueron entrevistados en su casa y, aunque no estuvieron presentes los padres durante la entrevista, generalmente se encontraban en la habitación de al lado. Esto pudo haber influido en los discursos de los jóvenes, tal vez se sentían limitados pensando lo que podría decir sus padres en caso de que los escucharan. Sin embargo, las entrevistas con los adolescentes en su casa siempre fueron bajo un ambiente relajado y familiar, probablemente esto hizo que la experiencia de ser entrevistados provocara menos ansiedad que si las entrevistas hubieran sido realizadas en el hospital.

Otro factor a considerar es el sesgo potencial de selección entre aquellos que optaron por participar. Vale la pena señalar que hubo adolescentes que aceptaron participar en la investigación y pareciera que todo estuviera bien, pero, las experiencias de los que decidieron no participar, pudo haber sido muy diferente a los discursos de los que aceptaron participar. Además, hubo más participantes hombres que mujeres. En la revisión de literatura (Williams, 2000) sugiere que las diferencias en la relación de género son evidentes en la forma en que hombres y mujeres responden a las enfermedades crónicas, por lo que es probable que las experiencias de los hombres sean diferentes a las de las mujeres.

7.4 Sugerencias para futuras investigaciones.

Este estudio ha demostrado la utilidad de considerar las experiencias de los adolescentes de adaptarse a la vida con SM, ya que ayuda a comprender los procesos involucrados en aprender a vivir con SM. A pesar de que en los últimos años se ha incrementado la investigación con enfoque cualitativo en donde explora la experiencia de adolescentes de vivir con enfermedades crónicas, muy pocos estudios han explorado el proceso de afrontamiento, y la comprensión de esta por lo general proviene de modelos con adultos (Charmaz, 1995). Los hallazgos de este estudio sugieren que aunque hay similitudes en el proceso de afrontamiento en los adultos y en los jóvenes, hay ciertas áreas que no se toman en cuenta (por ejemplo, el papel de los compañeros o el de los padres). Por lo tanto, las investigaciones cualitativas, podrían construirse en base a los resultados del presente estudio, ayudando a desarrollar nuestra comprensión del afrontamiento de las personas jóvenes a la enfermedad crónica. Además,

como este estudio se centró en los jóvenes en edades comprendidas entre 12 y 17, sería de interés explorar la experiencia del afrontamiento de los jóvenes al SM en las distintas fases e investigar cómo la edad del diagnóstico y duración de la enfermedad, influye en el proceso de afrontamiento.

Por otra parte, nada se sabe acerca de la influencia de la cultura en la experiencia del SM y de las enfermedades crónicas en general (Woodgate, 1998), por lo tanto, sería interesante explorar la experiencia de afrontamiento al SM desde la perspectiva de los jóvenes de diferentes orígenes culturales. Una vía interesante para avanzar en la investigación es estudiar más a fondo para ellos la contribución de los compañeros en la adaptación a la enfermedad crónica. Esto podría incluir la investigación de la prevalencia y el impacto de la intimidación, explorar más la importancia de las intervenciones incluyendo al grupo de pares y dar una mayor consideración al papel que juegan los otros en la prestación de apoyo en las enfermedades crónicas. Hay una escasez de literatura en esta área y los resultados de este estudio sugieren que los pares juegan un papel vital. La investigación futura también podría adoptar un enfoque longitudinal, en donde los participantes sean entrevistados poco después del diagnóstico y luego a intervalos regulares seguirlos un determinado periodo de tiempo, con el objetivo de proporcionar una comprensión más integral del proceso de afrontamiento a lo largo del padecimiento.

Recapitulando la argumentación anterior, el explorar la experiencia de vida de los adolescentes con SM dentro de la perspectiva de la fenomenológica ha cambiado el significado del concepto para la autora, de ser un problema a resolver, pasó a ser una cuestión ética. Además, se ha mejorado la comprensión acerca de los adolescentes con SM, enfrentar su enfermedad es parte de “estar en el mundo”. Los jóvenes fueron capaces de ofrecer discursos de sus ricas experiencias de adaptación a la vida con SM. Los hallazgos ponen de relieve el proceso complejo y dinámico de adaptación al SM, destacando la lucha y desafíos que enfrentan como consecuencia de su enfermedad. En línea con las teorías del desarrollo, los resultados sugieren que los jóvenes están en el proceso de formación de identidades, en la negociación de nuevas relaciones y en el desarrollo de la autonomía de sus padres. En este contexto, el SM puede plantear una amenaza a los adolescentes en los niveles psicológicos y psicosociales. Sin embargo, este estudio proporciona una visión de las diversas estrategias que los adolescentes adoptan en un intento para manejar estas amenazas, hacer más llevadero su padecimiento y continuar con su vida cotidiana. Además, pone de relieve el importante papel que juegan ambos, los compañeros y los padres en el proceso de adaptación y los roles que pueden tomar en el fomento y la promoción de este apoyo. El desarrollo de la comprensión de este proceso desde los propios adolescentes puede ayudar a guiar la práctica clínica de los profesionales de la salud y de los hacedores de políticas sociales enfocando la atención en cómo los jóvenes con SM y sus familias puede ser mejor apoyados.

Referencias

- Adalbjarnardottir, S. (2002). Adolescent psychosocial maturity and school use: Quantitative and qualitative analysis of longitudinal data. *Adolescents*. 37 (145), 19-53.
- Affleck, G., Tennen, H., Pfeiffer, C., y Fifield, J. (1987). Appraisals of Control and Predictability in Adapting to a Chronic Disease. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53(2), 273-279.
- Agisbasli, M., Cakir, S., Ozme, S. y Ciliv, G. (2007). Metabolic syndrome in Turkish children and adolescents. *Metabolism*. 55(8), 1002-6.
- Aguilera, A. (2007). Síndrome Metabólico en adolescentes en el Estado de Querétaro México. Simposio 2006. *Revista Salud Pública y Nutrición*, 34, 452-459.
- Álvarez, M. y Puñales, A. (1998). Familia y terapia familiar. *Revista de Ciencias Médicas*, 1, (2) 16-22.
- Antonovsky, A. (1979): *Health, stress, and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Arandia, M. (2006). El trabajo de investigación en la educación de personas adultas. *Red Revista de Psicodidáctica*,
<http://site.ebrary.com/lib/dgbuanlsp/Doc?id=10127506yppg=7>
- Arkin, R.M. (1981): Self presentational styles. En J.T. Tedeschi (Ed.): *Impression management theory and social psychological research*. Nueva York: Academic Press.
- Ayrton, P. B. (2005). Síndrome metabólico en jóvenes: diagnóstico y tratamiento. *Revista Española de Cardiología*. 58:3-13. <http://www.respyn.uanl.mx/especiales/2006/ee-17-2006/index.html>
- Barber, B.K. y Shagle, S.C. (2002). Adolescent problem behaviors: A social-ecological analysis. *Family Perspective*. 26, 493-515.
- Barber, B. K, Olsen, J. E. y Shagle, S. C. (2004). Associations between parental psychological and behavioral control and youth internalized and externalized behaviors. *Child Development*. 65, 1120-1136.
- Beaune, L., y Forrest, C.R. (2004). Adolescent's perspectives on living and growing up with Treacher Collins syndrome: a qualitative study. *The Cleft-Palate Craniofacial Journal*. 41, 343-350.
- Benner, P. (1989). *From novice to expert: Excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley Publishing Company.
- Benner, P. (1985). Quality of life: A phenomenological perspective on explanation, prediction, and understanding in nursing science. *Advances in Nursing Science*. 8 (1), 1-14

- Berndt, T. J. (1992). Friendship and friends' influence in adolescence. *Current Directions in Psychological Science*, 1(5), 156-159.
- Berleant, A. (1992). *The aesthetics of environment*. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Bearman, K. J., y La Greca, A. M. (2002). Assessing friend support of adolescents' diabetes care: The diabetes social support questionnaire friend's version *Journal of Pediatric Psychology*, 27(2), 417-428.
- Bilbao, I., March, J. y Prieto, M. (2002). Diez aportaciones del empleo de la metodología cualitativa en una auditoría de comunicación interna en atención primaria. *Revista española de Salud Pública*, 76(5), 483-492. Recuperado el 19 de mayo de 2008, de <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/170/17076510.pdf>
- Birch, R. (1989). On phenomenology and its practices [part I], *Phenomenology pedagogy*, 7, 187-217.
- ____ (1990). On phenomenology and its practices [part II], *Phenomenology pedagogy*, 8, 131-152.
- ____ (1991). On phenomenology and its practices [part III], *Phenomenology pedagogy*, 9, 167-193.
- Bishop, M (2005). "Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and disability: Preliminary analysis of a conceptual and theoretical synthesis". *Rehabilitation Counseling Bulletin*. 48, (4), 219- 231.
- Bortoft, H. (1997). *The wholeness of nature: Goethe's way toward a science of conscious participation in nature*. Hudson, New York: Lindesfarne Press.
- Bradford, R. (1997). *Children, Families and Chronic Disease*. London: Routledge
- Bueno, G., Moreno, L., Gracia, R., Trajazo, B., Garagorri, J. y Bueno, M. (2006). Diversity of metabolic syndrome risk factors in obese children and adolescents. *Journal of Physiology and Biochemistry*. 62(2), 125-33.
- Burroughs, T. E., Harris, M. A., Pontious, S. L., y Santiago, J. V. (1997). Research on social support in adolescents with IDDM: A critical review. *The Diabetes Educator*, 23(4), 438-448.
- Burrow, R., Leiva, L., Wiestaub, G., Ceballos, X., Gattes, V., Lora, L. y Albela, C. (2007). Síndrome metabólico: asociación con sensibilidad insulínica y con magnitud y distribución de la obesidad. *Revista Médica de Chile*. 35, 174-81.

- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-181.
- Cano, J. (2002). El apego: Factor clave en las relaciones interpersonales. En: <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicologia>.
- Canning, R., Harris, S. y Kelleher, K. (1996). Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 1(21); 735-749.
- Carey, M., y Russell, S. (2002). Externalizing-commonly asked questions. *International Journal of Narrative Therapy and Community Work*, 2.
- Carroll, A. E., y Marrero, D. G. (2006). The role of significant others in adolescent diabetes: a qualitative study. *The Diabetes Educator*, 32(2), 243-252.
- Casey, E. S. (1993). *Getting back into place*. Bloomington: Indiana University Press.
- _____(1996). *The fate of place: A philosophical history*. Berkeley: University of California Press.
- Clarke, P. (1994) Los efectos psicosociales de la Enfermedad Crónica. *Revista del IHMF*, 1, 1-8.
- Comaroff, J., y Maguire, P. (1981). Ambiguity and the search for meaning: Childhood leukaemia in the modern clinical context. *Social Science y Medicine*, 15B, 115-123.
- Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self: Adapting to impairment. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657-680.
- _____(1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness* 5(2), 169-195.
- Cheung, C, y Wirrell, E. (2006). Adolescents' perception of epilepsy compared with other chronic diseases: «through a teenager's eyes». *Journal of Child Neurology*. 21: 214-222.
- Christian, B.J. y D Auria (1997). The child's eye: Memories of growing up with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing*. 12 (1), 3-12.
- Christie, D., Romano, G. M., Thompson, R., Viner, R. M., y Hindmarsh, P. C. (2008). Attitudes to psychological groups in a pediatric and adolescent diabetes service implications for service delivery. *Pediatric Diabetes*, 9, 388-392.
- Cloke, P., Philo, C., y Sadler, D. (1991). *Approaching human geography: An introduction to contemporary theoretical debates*. New York: Guildford Press.

- Cohen, M. y Omery, A. (2003). Escuelas de Fenomenología: implicaciones para la investigación. En: Janice Morse (Editora). *Asuntos Críticos en los métodos de investigación cualitativa* (160-182). Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.
- Cohen, M.Z., Kahn, D.L. y Steves, R.H. (2000). *Hermetica phenomenological research: A practical guide for nurse researchers*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cohn, H. (1997) *Existential thought and therapeutic practice*. SAGE.Londres
- Colaizzi, P. (1978). Psychological research as the phenomenology views it. In R. Valle y M. King (Eds.), *Existential-phenomenological alternatives for psychology*. New York: Oxford University Press. 48-71.
- Condon, P. M. (1991). Radical Romanticism. *Landscape Journal*. 10, 3-8.
- Cook, S., Auinger, P., Chaoyang, L. y Ford, E. (2008). Metabolic syndrome rates in United States adolescents, from the National Health and Nutrition Examination Survey, 1999-2002. *Journal Pediatric*. 152, 165-70.
- Cook, S., Weitzman, M., Auinger, P., Nguyen, M. y Dietz, W. (2003). Prevalence of a metabolic syndrome phenotype in adolescents. *Archives of Pediatrics y Adolescent Medicine*.157, 821-7.
- Corner, J. (1990). A discourse on theory I: "Sounding the depths"origins, theory, and representation. *Landscape Journal*. 9, 61-78.
- Coopersmith S. (1978). *The antecedents of Self-esteem*. Ed. Consulting Psychologists Press, Inc, Palo Alto CA, E.U.
- Creswell, J. (1998) *Qualitative inquiry and research design*. Newbury Park, CA, USA: SAGE.
- Cruz, M.L., Goran, M.I. (2004). The metabolic syndrome in children and adolescents. *Current Diabetes Report*. 4, 53-62.
- Csabi, G., Torok, K., Jeges, S. y Melnar, D. (2000). Presence of metabolic cardiovascular syndrome in obese children. *European Journal of Pediatrics*. 159, 91-4.
- Damiao, E. B. C., y Pinto, C. M. M. (2007). Being transformed by illness: Adolescents' diabetes experience. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(4), 568-574.
- Daniels, D., Miller, J., Billings, A. y Moos, R. (1986). "Psychosocial functioning of siblings of children with rheumatic disease". *The Journal of Pediatrics*.109 (2); 379-383.
- Davis, T. (1989). Photography and landscape studies, *Landscape Journal*. 8, 1-12.

- De Ferranti, S.D., Gauvreau, K., Ludwig, D.S., Neufeld, E.J., Newburger, J. y Rifai, N. (2004). Prevalence of the metabolic syndrome in American adolescents. *Circulation*, 110, 2494-2497.
- Del Almo, A. (2006). Síndrome metabólico. Guías Clínicas Servicio de Cardiología. Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. Zaragoza. España. *Revista Española de Cardiología*; 8(44):46-52.
- Dembo, M. H. (1994). (5th ed.). White Plains, NY: Longman Publishing Group.
- Dickinson, J. K., y O'Reilly, M. M. (2004). The lived experience of adolescent females with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator*, 30(1), 99-107.
- Dovey, K. (1993). Putting geometry in its place: Toward a phenomenology of the design process. In D. Seamon (Ed.), *Dwelling, seeing and designing: Toward a phenomenological ecology*. 247-269. Albany, New York: SUNY Press.
- Dovey-Pearce, G., Doherty, Y., y May, C. (2007). The influence of diabetes upon adolescent and young adult development: a qualitative study. *British Journal of Health Psychology*, 12, 75-91.
- Dreyfus, H. L. (1999). *Being-in-the-world: A commentary on Heidegger's Being and Time, division I*. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.
- Eisner, E. W. (1993). The emergence of new paradigms for educational research. *Art education*. 50-55.
- Embree, L. (1997). *The encyclopedia of phenomenology*. Dordrecht, the Netherlands: Kluwer.
- ENSANUT (2006). Encuesta de Salud y Nutrición. Consultada el 29 de febrero del 2008 por www.insp.mx/ensanut
- Erickson, F. (1992). *Ethnographic microanalysis of interaction*. En M.D. Le Compte, W.L. Millory y J. Preissle (Eds). *The Handbook of Qualitative Research in Education*, Nueva York: Academic Press. 201-226.
- _____(1968). *Identity, youth and crisis*. New York: Norton.
- _____(1963). *Childhood and society*. New York: Norton.
- Erkelens, D.W. (2001). Insulin resistance syndrome and type 2 diabetes mellitus. *American Journal of Cardiology*, 11 (88-7B), 385-425.
- Esmailzadeh, A., Mismizan, P., Azadbakit, L., y Etemadi, A. (2006). High prevalence of the metabolic syndrome in Iranian adolescents. *Obesity*. 14:377-82.

- Espland, K. (2004). Promoting nebtab wellness in children and adolescents through positive cognitive mechanisms. *Journal of School Nursing*, 14 (2), 22-25.
- Facchini, F., Chen, D.I., Hollenbeck, C.B. y Reaven, G.M.(1991). Relationship between resistance to insulin-mediated glucose uptake, urinary uric acid clearance, and plasma uric acid concentration. *Journal of the American Medical Association*, 266, 3008-11.
- Fetterman, D. M. (1988). *Qualitative approaches to evaluation in education: The silent revolution*. New York: Praeger.
- Ford, E.S., Giles, W.H. y Dietz, W.H. (2002). Prevalence of the Metabolic Syndrome among US Adults. Findings from the Third National Health and Nutrition Examination Survey. *Journal of the American Medical Association*, 287, 356-359.
- Frank, N. C., Blount, R. L., y Brown, R. T. (1997). Attributions, coping and adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 563-576.
- Fuertes, M. y Maya, M. (2002). “Atención a la familia: La atención familiar en situaciones complejas”. En:<http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/suple10.html>.
- Furman, W., y Buhrmester, D. (1992). Age and sex differences in perceptions of networks of personal relationships *Child Development*, 63, 103-115.
- Gadamer, H.G. (2005). *Verdad y Método. Fundamentos de una hermenéutica filosófica*, tr. Ana Agud Aparicio y Rafael de Agapito, Sígueme, Salamanca.
- Gadamer, H.G. (1977) *Verdad y método*. Salamanca, España: Ediciones Sígueme.
- Gallay, L.S. y Flanagan, C.A. (2000). The well-being of children in a changing economy: Time for a new social contact in America. In R.D. Taylor y M.C- Wang (EDS.) *Resilience across contexts: Work, family, culture and community* (pp 3-33). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- García, F. y Musitu, G. (1999). *Auto concepto Forma 5*. Madrid: TEA.
- Garza-Benito, F., Ferreira-Montero, I, y Del Rio-Ligorit, A. (2006). Prevención y tratamiento del síndrome metabólico. *Rev Esp Cardiol*; 5: 46-52.
- Genuth, S., Alberti, K. G, Bennett, P. y Buse, J. (2003). Expert Committee and the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. Follow-up report on the diagnosis of diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 26, 3160-3167.
- Gerard, M., Gibbons, F.X. y Bushman, B.J. (1996). The relation between perceived vulnerability to HOV and precautionary sexual behavior. *Psychological Bulletin*. 119; 390.409.

- Giorgi, A. (1975). An application of the phenomenological method on psychology. In A. Giorgi, C. Fisher, y E. Murray (Eds.), *Duquesne studies in phenomenological psychology*. Pittsburgh: Duquesne University Press. 82-103.
- Giorgi, A., Barton, A. y Maes, C., Eds. (1983). *Duquesne studies in phenomenological psychology*. Pittsburgh: Duquesne University Press.
- Giorgi, A. (1992). Description versus interpretation: Competing alternative strategies for qualitative research. *Journal of Phenomenological Psychology*.
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28, 235-260.
- Glaser, B. G. y Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine. 3. 119-135.
- González-Rey, F. (2007). *Investigación cualitativa y subjetividad. Los procesos de construcción de la información*. México: Editorial McGraw Hill.
- Goldbeck, R. (1997). Denial in physical illness. *Journal of Psychosomatic Research*, 43, 575-593.
- Grau, Rubio (2005). *Intervención temprana en niños con enfermedades crónicas*. En Gómez, Artiga, Seguí Viguer y Muñoz Cantero. *Intervención temprana*. Madrid: Ediciones Pirámide. 337-356.
- Greco, P., Shroff Pendley, J., McDonell, K., y Reeves, G. (2001). A peer group intervention for adolescents with type 1 diabetes and their best friends. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(8), 485-490.
- Grey, M., Boland, E. A., Davidson, M., y Tamborlane, W. V. (2000). Coping skills training for youth with diabetes mellitus has long-lasting effects on metabolic control and quality of life. *Journal of Pediatrics*, 137, 107-113.
- Grey, M., Cameron, M. E., y Thurber, F. W. (1991). Coping and adaptation in children with diabetes. *Nursing Research*, 40, 144-149.
- Groop, L. y Orho-Melander, M. (2001). The dysmetabolic syndrome. *Journal of Internal Medicine*. 250,105-20.
- Grove, K.A., Kelly, D.P. y Liu, J. (1997) "But nice girls don't get it": women, symbolic capital, and the social construction of AIDS. *Journal of Contemporary Ethnography*, 26, 317-337.

- Guba, E. G., y Lincoln, Y. S. (1981). *Effective evaluation: Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Hartup, W. (1996). The company they keep: Friendships and their developmental significance. *Child Development*, 67(1), 1-13.
- Heelan, P. A. (1983). *Space-perception and the philosophy of science*. Berkeley: University of California Press.
- Heidegger, M. (1962). *Being and Time*. New York: Harper y Row
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., Shestak, A., y Wei, S. (2006). Brief Report: Friendships of Adolescents with and without Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(2), 194-199.
- Hicks, J., Bartholomew, J., Ward-Smith, P., y Hutto, C.J. (2003). Quality of life among childhood Leukemia patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 20,192-200.
- Hirschler, V., Calcagno, M., Aranda, S., Maccallini, G. y Jadzinsky, M. (2006). Síndrome Metabólico en la infancia y su asociación con resistencia a la insulina. *Archivos Argentinos de Pediatría*. 104,486- 91.
- Hockenberry-Eaton, M. y Minick, P., (1994). Living with cancer: children with extraordinary courage. *Oncology Nursing Forum*. 21 (6), 1025–1031.
- Hobfoll, S. (1988). *The ecology of stress*. Washington, D.C. Hemisphere Publishing.
- Hobfoll, S.E.; Schwarzer, R. y Chon, K.K. (1998): Disentangling the stress labyrinth: Interpreting the meaning of the term stress as it is studied in health context. *Anxiety, Stress and Coping*, 11: 181-212.
- Hobfoll, S.E.; Wells, J.D. (1998): Conservation of resources, stress, and aging: Why do some slide and some spring? En J. Lomranz (Ed.): *Handbook of aging and mental health: An integrative approach*. Nueva York: Plenum Press.
- Holmes, C.A. (1990). Alternatives to natural science foundations for nursing. *International Journal of Nursing Studies*. 27, 187-198.
- Howett, C. (1993). “If the doors of perception were cleansed”: Toward an experiential aesthetics for the designed landscape. In D. Seamon (Ed.), *Dwelling, seeing, and designing: Toward a phenomenological ecology* 61-73 Albany, New York: SUNY Press.

- Husserl, E. (1965). Ideas relativas a una fenomenología pura y a una filosofía fenomenológica. México: Fondo de Cultura Económica.
- Husserl, E. (1970). *Logical investigations*. Atlantic Highlands, NJ: Humanities Press.
- Ihde, D. (1977). *Experimental phenomenology: An introduction*. New York: G. P. Putnam and Sons.
- Inhelder, B., y Piaget, J. (1958). *The growth of logical thinking from Childhood to Adolescence*. New York: Basic Books.
- International Diabetes Federation, FID. (2003). Diabetes atlas. 2a. ed. Brussels: IDF.
- Internacional Diabetes Foundation. FID (2007). <http://www.idf.org> [Consulta:6 jun.2008].
- Isomaa, B., Almgren, P., Tuomi, T., Forsen, B., Lahti, K., y Nissen, M, (2005). Cardiovascular morbidity and mortality associated with the metabolic syndrome. *Diabetes Care*. 24 (4), 683-9.
- Jackson, M. (1996). Things as They Are: New Directions in Phenomenological Anthropology. Bloomington: University of Indiana Press.
- James, A., y Prout, A. (1997). *Constructing and Reconstructing Childhood* (2nd Ed.). London: Falmer Press.
- Jiménez, D. (2002). Cuidando a los cuidadores: Familiares de pacientes con infección renal crónica. Hospital General Tacuba del ISSSTE. Memorias de IV Coloquio Internacional sobre Servicio Social Comunitario. México: UNAM.
- Jones, E. (1989). *Reading the book of nature: A phenomenological study of creative expression in science and painting*. Athens, OH: Ohio University Press.
- Kahn, R.H., Buse, J., Ferrannini, E. y Stern, M. (2005). The Metabolic syndrome: time for a critical appraisal. *Diabetes Care*. 28, 2289-304.
- Kelly, M. P., y Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Health and Illness*, 18(2), 241-257.
- Kenny, M. E., Gallagher, L. A., Alvarez-Salvat, R., y Silsby, J. (2002). Sources of support and psychological distress among academically successful innercity youth. *Adolescence*, 37, 161-182.
- Kintner, E. (1997). Adolescent process of coming to accept asthma: A phenomenological study. *Journal of Asthma*. 34 (6), 547-561.

- Knight, K. M., Bundy, C., Morris, R., Higgs, J. F., Jameson, R. A., Unworthy, P., et al. (2003). The effects of group motivational interviewing and externalizing conversations for adolescents with Type-1 diabetes. *Psychology, Health and Medicine*, 8(2), 149-157.
- Kohlberg, L. (2002). *The psychology of moral development*. San Francisco: Harper and Row.
- Koizer, B., Erb, G., Blais, K. y Wilkinson, J.M. (1995) *Fundamentals of nursing: concepts, process and practice*, Addison-Wesley, Sydney.
- Kornblit, A (2007). *Metodologías cualitativas en Ciencias Sociales. Modelos y procedimientos de análisis*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Biblos.
- Koocher, G.P. y O'Malley J. (1981). *The Damocles Syndrome*. Nueva York: McGraw-Hil.
- Kvale, S. (1996) *Interviews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. California: Sage.
- Kyngäs, H., Hentinen, M. y Barlow, J. (1998). Adolescent's perceptions of physicians, nurses, parents and friends: Help or hindrance in compliance with diabetes self-care. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 760-769.
- Kyngas, H., Nousiainen, E. M., y Vaattovaara, R. (2000). Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 10, 6-11.
- La Greca, A. M., Auslander, W., Spetter, D., Skyler, J. S., Fisher, E., y Santiago, J. V. (1991). Family and peer support of diabetes care among adolescents. *Diabetes*, 40(1), 537A.
- La Greca, A. M., Swales, T., Klemp, S., Madigan, S. y Skyler, J. (1995). Adolescents with diabetes: gender differences in psychosocial functioning and glycemic control. *Health Care*, 24, 61-78.
- La Greca, A. M., Bearman, K. J. y Moore, H. (2002). Peer relations of youth with pediatric conditions and health risks: promoting social support and healthy lifestyles. *Developmental and Behavioural Pediatrics*, 23(4), 271-280.
- Lamb, M.E. (198). *The father's role: Applied perspectives*. New York: Wiley.
- Larouche, S.S. y Chin-Peuckert, L.(2006). Changes in body image experienced by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 23, 200-209.
- Lazarus, R. S. (1983). The costs and benefits of denial. In S. Breznitz (Ed.), *The denial of stress* (pp. 1-30). New York: International Universities Press.

- Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping* New York: Springer-Verlag.
- Lee, S., Bacha, F., y Arslanian, S.A. (2006). Waist circumference, blood pressure, and lipid components of the metabolic syndrome. *Journal of Pediatric*. 149, 809-816.
- Lincoln, Y. S. y Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, California: Sage.
- Livneh, Hanoch. y Richard Antonak (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling y Development*. 83 (1); 12-20.
- Lobstein, T., Baur, L., y Uauy, R. (2004). IASO International Obesity Taskforce. Obesity in children and young people: a crisis in public health. *Obesity Reviews*, 5 (1), 4-104.
- Low, S. M. (1987). Developments in research design, data collection, and analysis: qualitative methods. In G. T. Moore and E. Zube (Eds.), *Advance in environment, behavior and design*. 1, 279-303. New York: Plenum.
- Matía, M. P., Pascual, E. y Pascual, A. (2007). Nutrición y síndrome metabólico. *Española de Salud Pública*; 81(5).
- Martínez, M. (1996) *El método fenomenológico*. México: Trillas.
- Martínez, C. (1999). Introducción al trabajo cualitativo de investigación. En Szasz, I. y S. Lerner (Comps.), *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad*. México: El Colegio de México.
- Martínez, M. M (2007). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. México: Trillas.
- Massey, S.; Cameron, A.; Ouellette, S. y Fine, M. (1998) Qualitative approaches to study of thriving: what can be learned? *Journal of Social Issues*, 54, 337-355.
- Mayz-Vallenilla, E. (1956) Fenomenología del conocimiento: El problema de la constitución del objeto en la filosofía de Husserl. Caracas: Instituto de Filosofía, Universidad Central de Venezuela
- McCordle BW, Urbina EM, Dennison BA, Jacobson MS, Steinberger J, Rocchini AP et al. (2007). Drug Therapy of high-risk lipid abnormalities in children and adolescents. *Circulation*; 115: 1948-67.
- Mejía, J. (2004). Sobre la investigación cualitativa. Nuevos conceptos y campos de desarrollo. *Investigaciones Sociales*, 8 (13), 277-299.
- Merleau-Ponty, M. (1962). *The Phenomenology of Perception*. New York: Humanities Press.

- Mermelstein, R., Cohen, S., Lichtenstein, E., Baer, J. y Kamarck, T. (2006) Social Support and Smoking Cessation and Maintenance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, (4) 447-453.
- Mishel, M. H. (2006). The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research*, 30, 258-263.
- Monnier, J.; Hobfoll, S.E. (2000): Conservation of resources in individual and community reactions to traumatic stress. En A.Y. Shalev et al. (Eds.): International handbook of human response to trauma. The Plenum series on stress and coping. Nueva York: Kluwer academic/Plenum Publishers.
- Moreira, P. L., y Dupas, G. (2005). Living with diabetes: The experience as it is told by children. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(1).
- Morse, J. (1994). *Critical issues in qualitative research methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Morse, J. M., y Johnson, J. L. (1991). *The Illness Experience*. California: SAGE Publications, Inc.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Newbury Park, CA: Sage.
- Munhall, P. L. y Oiler, C. (1986). *Nursing research: A qualitative perspective*. Norwalk, C.T. A ppleton-Century Crofts.
- Musitu, G., Buelga, S., Lila, M. y Cava, M. J. (2001). *Familia y adolescencia*. Madrid: Síntesis.
- Muuss, R. E. (1996). *Theories of Adolescence (6th Ed.)*. New York: The McGrawHill Companies, Inc.
- Nuttall, P y Nicholes, P. 1992. Cystic Fibrosis: Adolescent and Maternal concerns about hospital and home care. *Issues in Paediatric Nursing*, 15, 199-213.
- Oiler, C. J. (1982). The phenomenological approach in nursing research. *Nursing Research*. 31(3), 178-181.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2006). Chart catalogue. Recuperado el 25 de Octubre 2010, de http://www.who.int/childgrowth/standards/chart_catalogue/en/index.html
- Organización Panamericana de la Salud (2003). El ejercicio físico ligero disminuye el riesgo de obesidad y Diabetes tipo II. *Revista Panamericana de Salud Pública*; 13(5).

- Osborne, J. (1994). Some similarities and differences among phenomenological and other methods of psychological qualitative researcher. *Canadian Psychology*. 35(2), 168-189.
- Oxford English Dictionary. 3rd ed. 2000 (ed. John Simpson. OED Online. Oxford University Press. <<http://oed.com>>
- Paho Revista Journal. Expert Panel on Detection, Evaluation, and treatment of high blood on cholesterol in adults. Executive summary on the third report of the national cholesterol. Education Program (NCEP) Expert Panel on Detection, Evaluation, and treatment of high blood cholesterol in adults (Adult Treatment Panel III). *J. AM Med. Assoc.* 2001; 285(19):2486-97.
Hallado en: <http://www.nhlbi.nih.gov/guidelines/colesterol>. [Consulta: 28 mayo 2008].
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*, 2nd ed. Newbury Park, CA: Sage. Qualitative data into systematic reviews. *JBIR Reports*. 2, 45-64.
- Paterson, B. L., y Sloan, J. (1994). A phenomenological study of the decision making. Experience of individuals with long-standing diabetes. *Canadian Journal of Diabetes Care*, 18, 10-19.
- Pocock, D. C. D. (1989). Humankind-environment: Musings on the role of the hyphen. In F. W. Boal and D. N. Livingston (Eds.), *The behavioral environment* (pp. 82-90). London: Routledge.
- Polkinghorne, D. (2004). *Practice and the human sciences: The case for a judgment-based practice of care*. Albany: State University of New York Press.
- Polkinghorne, D. (1989). Phenomenological methods. In R. Valle y S. Halling (EDS.). Existencial-Phenomenological Perspectives in Psychology. New York, NY: Plenum Press.
- Pollio, H. R., Henley, T. y Thompson, C. B. (1997). *The Phenomenology of Everyday Life*. Cambridge University Press (ISBN - 0521462053).
- Prout, A., y James, A. (1997). A New Paradigm for the Sociology of Childhood? Provenance, Promise and Problems. In A. James y A. Prout (Eds.), *Constructing and Reconstructing Childhood* (pp. 7-33). London: Falmer Press.
- Punch, M. (1994). *Politics and ethics in qualitative research*. En N.K. Denzin e Y.S. Lincoln (Eds.) *Handbook of Qualitative Research*, Thousand Oaks, Sage Publications. 83-97.
- Reaven, G. (1993) Treatment of hypertension; focus on prevention of coronary heart disease. *Journal Clinical Endocrinology Metabolism* 76:537-540.
- _____(2005). Metabolic Syndrome. Patophysiology and implications for management of cardiovascular disease. *Circulation*. 106:286-8.

- Rechner, M. (1990). Adolescents with cancer: getting on with life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 7, 139-144.
- Reid, D. (1984). Participatory control and the chronic-illness adjustment process. In H. Lefcourt (Ed.), *Research with the locus of control construct: Extensions and limitations* (Vol. 3, pp. 361-389). New York: Academic Press.
- Reinharz, S. y Rowles, G (1988). *Qualitative gerontology*. New York: Springer.
- Relph, E. (1989). Responsive methods, geographical imagination and the study of landscapes. In A. Kobayashi y S. Mackenzie (Eds.), *Remaking human geography*. 149-163. Boston: Unwin Hyman.
- Relph, E. (1990). Geographical imagination. *National geographical journal of India*, 36, 1-9.
- Resnick, M. D., Bearman, P. S. y Blum, R. W. (1997). Protecting adolescents from harm: Findings from the National Longitudinal Study on Adolescent Health. *Journal of the American Medical Association*, 278(10), 823-832.
- Rich, M., y Ginsburg, K.R. (1999). The reason and rhyme of qualitative research: Why, when, and how to use qualitative methods in the study of adolescent health? *Journal of Adolescents Health*. 25 (6), 371-378
- Río-Navarro, B. Velázquez-Monroy, O. y Sánchez-Castillo, C. (2004). The high prevalence of overweight and obesity in Mexican children. *Obesity Research*. 12, 215-223.
- Ritchie, J. y Spencer, L. 1994. Qualitative data analysis for applied policy research. *"Analyzing qualitative data"*. 173-194.
- Rivas, C. (1997) La fenomenología revisitada. *Argos*, (26-27), 31 44.
- Rivera, J.A., Barquera, S., Campirano, F., Campos, I., Safdie, M. y Tovar, V. (2002). Epidemiological and nutritional transition in Mexico: rapid increase of non-communicable chronic diseases and obesity. *Public Health Nutrition*. 5,113-22.
- Rodríguez-Gómez, G. (1999) *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe, 1999.
- Rodríguez-Marín, J., López-Roig, S y Pastor, A (1990). Estrategias de Afrontamiento de la enfermedad. *Aportaciones desde la Psicología Social*. 4, 28-34.
- Rodríguez-Morán, M., Salazar-Vázquez, B., Violante, R., y Guerrero-Romero, F. (2004). Metabolic Syndrome among Children and Adolescents Aged 10-18 years. *Diabetes Care*. 27, 2516-2517.

- Rojano, L., Bazán, A., Alcazar, R., Reynoso, L. y Mercado, D. (2001). Aspectos psicosociales, ansiedad y depresión en pacientes candidatos a trasplante renal. *Revista del Hospital Juárez México*. 68, (2) 72-76.
En: <http://www.imbiomed.com.mx/Juarez/Juv68n2/Ju012-04.pdf>.
- Romero, C. (2006). El Síndrome Metabólico. *Revista Médica de Uruguay*, 22, 108-121.
- Romo, M. y Castillo, C. (2002). Metodologías de las ciencias sociales aplicadas al estudio de la nutrición. *Revista Chilena de Nutrición*, 29 (1), 14-22.
- Rosenau, P. M. (1992). Post-modernism and the social sciences: Insights, inroads, and intrusions. Princeton: Princeton University Press.
- Rosenthal, D., Gurney, R., y Moore, S (2001). From trust to intimacy: A new inventory for examining Erikson's stages of psychosocial development. *Journal of Youth and Adolescence*, 10, 525-537.
- Rudolph, K.D. (2002). Gender differences in emotional responses to interpersonal stress during adolescence. *Journal of Adolescent Health*. 30S, 3-13.
- Ruiz, G. (1994). La familia. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 10, (1) 41-42.
- Rusque, A.M. (2003) De la diversidad a la unidad en la investigación cualitativa. Caracas: Vadell Hermanos Editores, C.A.
- Rutter, M. (1990). Psychosocial resilience and protective mechanisms. In J. Rolf, A. Mastern, D. Cicchetti, K. Nuechterlein y S. Weintraub (Eds.), *Risk and protective factors in the development of psychopathology* (pp. 181-214). Cambridge, New York: Cambridge University Press.
- Rydstrom, I., Englund, A. D., y Sandman, P. (1999). Being a child with asthma. *Pediatric Nursing*. 25, 589-608.
- Sallfors, C., Fasth, A., y Hallberg, L.R.M. (2002). Oscillating between hope and despair; a qualitative study. *Child: Care, Health, y Development*. 28, 495-505.
- Sánchez-Castillo, C. P., Velasquez-Monroy, R., Lara-Esqueda, A., Berber, A., Sepúlveda, J., Tapia-Conyer, R., et al. (2005). Diabetes and hypertension increases in a society with abdominal obesity: results of the Mexican National Health Survey. *Public Health Nutrition*. 8, 53-60.
- Sameroff, A.J. y Seifer, R. (2001). Accumulation of environmental risk and Child mental health. In H.E. Fitzgerald, B.M. y B. Zuckerman (Eds.), *Children of poverty: Research, health, and policy issues*. 233-252. New York: Garland Publishing.

- Sampier, otros (2003). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill Interamericana.
- Sartor, C.E. y Youniss, J. (2002). The relationship between positive parental Involvement and identity achievement during adolescence. *Adolescence*. (146), 221-234.
- Schmidt, J. (1985). *Maurice Merleau-Ponty: Between phenomenology and structuralism*. NY: St. Martin's.
- Schur, H., Gamsu, D. S., y Barley, V. M. (1999). The young person's perspective on living and coping with Diabetes. *Journal of Health Psychology*, 4(2), 223-236.
- Schulman, S. y Seiffge-Krenke, I. (1997). *Fathers and adolescents: Developmental and clinical perspectives*. New York: Routledge.
- Seiffge-Krenke, I. (1998). *Adolescents' Health. A Developmental Perspective*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Selman, R.L. (2001). *The growth of interpersonal understanding*. New York: Academic Press.
- Selman, R.L. y Adalbjarnardottir, S. (2002). A development method to analyze the personal meaning adolescents make of risk and relationship: the case of "drinking". *Applied Development Science*. 4, 47-65.
- Seamon, D. y Zajonc, A. (1998). *Goethe's way of science: Toward a phenomenology of nature*. Albany, NY: SUNY Press.
- Seamon, D. (1990). Awareness and reunion: A phenomenology of the person environment relationship as portrayed in the New York photographs of André Kertész. In L. Zonn (Ed.) *Place images in the medi*. 87-107. Totowa, New Jersey: Roman and Littlefield.
- _____(1997). [Phenomenology and] behavioral geography. In L. Embree (Ed.) *Encyclopedia of phenomenology*. 110-112. Dordrecht, the Netherlands: Kluwer.
- Singh R, Bhansali A, Sialely R, y Aggarwal A. (2007). Prevalence of metabolic syndrome in adolescents from a north Indian population. *Diabetic Medicine*. 24,195-199.
- Schlenker, B.R. (1987): Threats to identity: Self-identification and social stress. En C.R. Snyder y C.E. Ford (Eds.): *Coping with negative life events*. Nueva York: Plenum Press.
- Smith, A.M.A. y Rosenthal, D.A. (1995). Adolescents perceptions of their risk Environment. *Journal of Adolescence*. 18, 229-245.
- Spielberg, H. (1982). *The phenomenological movement* (3era. Ed.) The Hahus: Martinus Nijhoff.

- Spilkin, A. y Ballantyne, A. (2007). Behavior in children with a chronic illness: A descriptive study of child characteristics, family, adjustment, and school issues in children with cystinosis: Correction. *Families, Systems, y Health*. 25(2), 161.
- Spinelli, E. (2003) *The interpreted world. An introduction to phenomenological psychology*. SAGE. Londres.
- Stewart, D. y Mickunas, A. (1990). *Exploring phenomenology: A guide to the field and its literature*, second edition. Athens, Ohio: Ohio University Press.
- Stewart, J.L. (2003). “Getting used to it”: children finding the ordinary and routine in the uncertain context of cancer. *Qualitative Health Research*. 13, 394-407.
- Stringer, E. y Genat, W. (2004). *Action research in health*. Upper Saddle River, NJ; Pearson Prentice Hall.
- Studervant, M,S, y Spear, B.A. (2002) Adolescent Psychosocial Development. *Journal of the American Dietetic Association*. 102 (3), S30-S31.
- Storch, E. A., Lewin, A., Silverstein, J. H., Heidgerken, A. D., Strawser, M. S., Baumeister, A., et al. (2004). Peer victimisation and psychosocial adjustment in children with type 1 diabetes. *Clinical Pediatrics*, 43, 467-471.
- Suris, J., Michaud, P y Viner, R. (2004). “The adolescent with a chronic condition. Part I: Developmental issues”. *Archives of Disease Childhood*. 89 (10); 938–942.
- Taylor, J. D. (2000). Confronting breast cancer: hopes for health. In C. R. Snyder (Ed.), *Handbook of Hope: theory, measures, and applications* (pp. 355-371). San Diego, CA: Academic Press.
- Taylor, S.J. y Bogdam, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós.
- Third Report of the National Cholesterol Education Program (NCEP) Expert Panel on the detection, evaluation, and treatment of high blood cholesterol in adults (Adult Treatment Panel III). Executive Summary. NIH Publication 01-3670; May 2001.
- Timko, Axil, Stovel, K. y Moos, R. (1992). Functioning among mothers and fathers of children with juvenile rheumatic disease: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*. 6. 705-724.
- Thomas, A. M., Peterson, L., y Goldstein, D. (1997). Problem solving and diabetes of normal development. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 541-561.

- Thompson, R. J., Gustafson, K. E., Hamlett, K. W., y Spock, A. (1992). Stress, coping, and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic-fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(5), 573-585.
- Torres-López, T.M., Sandoval-Díaz, M. y Pando-Moreno, M. (2005). Sangre y azúcar: representaciones sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara, México. *Cadernos de Saúde Pública*. 1(1): 101-110.
- Valle, R. (1998). Phenomenological inquiry in psychology. New York: Plenum
- Valenzuela, A., Arteaga, A., yRozowski, J. (2007). Rol de la dieta mediterránea en la prevalencia del Síndrome metabólico. *Revista Chilena de Nutrición*; 34(3).
- Valencia, M., Rojas, E., González, C., Ramos, L. y Villatoro, J. (1989). Evaluación del funcionamiento social en pacientes de un centro de salud. *Salud Pública de México*, 3(5) 674-687.
- Valverde, A., Solano, R., Alfaro, M., Rigioni, S., y Vega. H. (2001) Encuesta Nacional sobre Riesgos de la Conducta en los Adolescentes en Costa Rica.
- Van Cleave, J. y Davies, M. (2006). Bullying and Peer Victimization Among Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 118, 1212-1219.
- Van Deurzen, E. (2000) *Everyday mysteries. Existential dimensions of psychotherapy*. Routledge. Londres.
- Van Manen, M. (1990). Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy. The Althouse Press. Ann Arbor, Michigan.
- Van Manen, M. (1993). Introductory Essay: Others. In C. Olson, *The life of illness on woman's journey*. Albany, NK: State University of New York Press. <http://www.phenomenologyonline.com/>
- Vaux, A. (1988): *Social support: Theory, research, and intervention*. Nueva York: Praeger.
- Vesely, D. (1988). On the relevance of phenomenology. *Pratt journal of architecture*, 2, 54-60.
- Von Eckartsberg, R. (1998). Introducing existential-phenomenological psychology. In R.Valle (Ed.), *Phenomenological Inquiry in Psychology*. 3-20. New York:Plenum.
- White-Koning M, Bertozzi-Salamon A.I, Vignes M, Arnaud C. y Bull Cancer. (2007) Compliance to treatment of adolescents with cancer. *Bull Cancer*. 94(4):349-56.

- White, M., Chaney, J., Mullins, I., Wagner, J., Hommel, K., Andrews, N. y Jarvis J. (2005). Children's perceived illness uncertainty as a moderator in the parent-child distress relation in juvenile rheumatic diseases. *Rehabilitation Psychology*.50(3);224-231.
- Wagner, V.M, Müller-Godeffroy, E, Sengbusch S, Hager, E, y Thyen, U. (2005). Age, metabolic control and type of insulin regime influences health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *European Journal of Pediatrics*. 164, 491-496.
- Wallander, J. y Varni, J. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*.39 (1); 29-46
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., Dehaan, C. B., y Wilcox, K. T. (1989). Disability parameters, chronic strain, and adaptation of physically-handicapped children and their mothers. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(1), 23-42.
- White, M. y Epston, D. (1990). Narrative means to therapeutic ends. New York: W. W. Norton.
- Weekes, D.P., y Kagan, H.K. (1994) Adolescents completing cancer therapy: meaning, perception and coping. *Oncology nursing Forum*. 21(4):663-670.
- Weekes, D.P., Kagan, H.K., James, K, y Seboni, N. (1993). The phenomena of hand holding as a coping strategy in adolescents experiencing treatment-related pain. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*.10:19-25.
- Weiss, R., Dziura, J. y Burgest, T. (2004). Obesity and the metabolic syndrome in the children and adolescent. *The New England Journal of Medicine*. 350, 2362-70.
- Wertz. F. (1986). The question of reliability of psychological research. *Journal of Phenomenological Psychology*. 17, 181-205.
- White-Koning, M., Bertozzi-Salamon, A.I., Vignes, M. y Arnaud, C. (2007): L'observance des adolescents atteints de cancer. *Bull Cancer*; 94 (4): 349-56.
- Wirrel, B., Cheung, B. C., y Spier, S. (2006). How Do Teens view the physical and social impact of asthma compared to other chronic diseases? *Journal of Asthma*. 43,155-160.
- Wise, B.V. (2002). In their own words: the lived experience of pediatric liver transplantation. *Qualitative Health Research*. 12, 74-90.
- Woodgate, R. L. (1998). Adolescent's perspectives of chronic illness: it's hard. *Journal of Pediatric Nursing*, 13(4), 210-223.

- _____(2001). Adopting the qualitative paradigm to understanding children's perspectives of illness: barrier or facilitator? *Journal of Pediatric Nursing*, 16(3), 149-161.
- _____(2005). A different way of being: Adolescent's experiences with cancer. *Cancer Nursing*, 28, 8-15.
- _____(2006). The importance of being there: perspectives of social support by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23, 122-134.
- Wright, S. J., y Kirby, A. (1999). Deconstructing conceptualizations of "adjustment" to chronic illness: A proposed integrative framework. *Journal of Health Psychology*, 4, 259-272.
- Yeh, C. (2002). Life experience of Taiwanese adolescents with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 232-239. 37.
- Yeo, M. y Sawyer, S (2005). "Chronic illness and disability" *British Medical Journal*. 330, 721-723.

ANEXO # 1



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN



FACULTAD DE MEDICINA Y HOSPITAL UNIVERSITARIO

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN DE SU HIJO/HIJA EN EL ESTUDIO: “Un estudio fenomenológico de la experiencia de adolescentes con síndrome metabólico”

Estimado Señor/Señora:

La Universidad Autónoma de Nuevo León, la Facultad de Trabajo Social y Desarrollo Humano y la Facultad de Medicina y Hospital Universitario, le extendemos una cordial invitación para participar en el estudio que tiene como propósito conocer cómo los adolescentes viven y entienden su mundo, en particular estamos invitando a los adolescentes de 12 a 17 años con diagnóstico de Síndrome Metabólico que acuden a consulta a un hospital público del área metropolitana de Monterrey, Nuevo León, México.

Procedimiento

Si acepta que su hijo participe en el estudio, él será uno de los aproximadamente 12 participantes a quien se le realizará una entrevista de una duración aproximada de 45 a 60 minutos. A su hijo adolescente se le harán preguntas acerca de sus pensamientos y sentimientos asociados con el padecimiento del SM. La entrevista se llevará a cabo en un lugar que sea conveniente para su hijo adolescente, siempre y cuando el entrevistador pueda hablar en privado con su hijo adolescente. Esto podría ser en su casa o en un parque local.

Beneficios

Si acepta que su hijo (a) participe estará ayudando a los profesionales de la salud que trabajan con adolescentes a responder con mayor eficacia y eficiencia a la atención y al tratamiento de las necesidades de esta población.

Riesgos/Compensación

La participación de su hijo en este estudio no representa ningún riesgo físico para su salud, ya que la entrevista acerca de sus pensamientos y sentimientos asociados con el padecimiento del SM, es corta y sencilla. En caso que su hijo adolescente experimente alguna sensación de ansiedad o cualquier otra molestia cuando esté hablando de su propia experiencia acerca de su padecimiento, y si usted o su hijo adolescente quisieran hablar con alguien acerca de estos sentimientos después de la entrevista, usted puede acudir con el médico de su hijo adolescente. Los gastos de estos servicios serán responsabilidad de los padres o tutores, no de la investigadora ni de la Universidad Autónoma de Nuevo León. La participación de su hijo (a) en este estudio no implicará ningún costo y tampoco recibirá ningún pago por participar.

SERVICIO DE ENDOCRINOLOGÍA
Av. Francisco I. Madero Pte. S/n y Av. Gonzalitos, Col. Mitras Centro.
C.P. 64460 Monterrey, N.L. México
Conmutador: (81) 8369-1111 Ext. 3197 y 3325
Tel./Fax: (81) 8348 7871, 8333 6413, 8123 1241 y 8348 5764

SUB-DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN





COMITÉ DE ÉTICA
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN



FACULTAD DE MEDICINA Y HOSPITAL UNIVERSITARIO

Participación/Retiro Voluntario

La participación de su hijo en el estudio es totalmente voluntaria y únicamente serán incluidos aquellos adolescentes que quieran de manera voluntaria hacerlo y además que hayan obtenido permiso de sus padres. Usted tiene el derecho de negar la participación de su hijo (a) o bien, de decidir que éste abandone en cualquier momento el estudio antes de que finalice. El hecho de participar o no, de ninguna forma afectará en futuros tratamientos que requiera en el Hospital Universitario "Dr. José Eleuterio González".

Confidencialidad

Los datos sobre la entrevista realizada a su hijo (a), no serán revelados a ningún otra persona que no forme parte del equipo de investigación. La entrevista será grabada en audio, escrita, codificada, y estudiada en una forma tal que proteja la identidad de su hijo (a) adolescente. Toda la información que su hijo adolescente proporcione, será confidencial. La información será guardada durante cinco (5) años en un archivero en las instalaciones de la Facultad de Trabajo Social y Desarrollo Humano de la UANL.

Los resultados del estudio de investigación, podrán ser publicados y la información podrá ser citada en la publicación de revistas científicas, sin embargo toda la información individual será confidencial: el nombre de su hijo (a) será sustituido por una clave o un seudónimo para garantizar su anonimato.

Contactos

Usted tiene el derecho de recibir respuesta a cualquier pregunta acerca de los procedimientos, riesgos y beneficios relacionados con este proyecto. Para ello puede comunicarse a la Facultad de Trabajo Social y Desarrollo Humano de la Universidad Autónoma de Nuevo León, con la MTS. Dora Julia Onofre Rodríguez ó con la directora de tesis la Dra. Martha Leticia Cabello Garza a los teléfonos (81) 83521309, 83769177, Ext. 232 y 226, de lunes a viernes de 9:00 a 19:00 hrs. y/ó a la Facultad de Medicina y Hospital Universitario en el Servicio de Endocrinología de la Universidad Autónoma de Nuevo León, con el Dr. Leonardo G. Mancillas Adame a los teléfonos (81) 81231241 y 83487871 responsables del estudio.

Atentamente

MTS. Dora Julia Onofre Rodríguez
Dra. Martha Leticia Cabello Garza
Dr. Leonardo G. Mancillas Adame

SERVICIO DE ENDOCRINOLOGIA
Av. Francisco I. Madero Pte. S/n y Av. Gonzalitos, Col. Mitras Centro.
C.P. 64460 Monterrey, N.L. México
Comutador: (81) 8389-1111 Ext. 3197 y 3325
Tel./Fax: (81) 8348 7871, 8333 6413, 8123 1241 y 8348 5764

SUB-DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

COMITÉ DE ÉTICA
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN



FACULTAD DE MEDICINA Y HOSPITAL UNIVERSITARIO

Si está de acuerdo en que su hijo participe por favor marque con una X la opción que corresponda y proceda a firmar.

Acepto que mi hijo participe No acepto que mi hijo participe

Fecha: _____

Nombre del padre o Tutor: _____

Firma: _____

Nombre del adolescente: _____

Firma del Testigo: _____

Nombre: _____

Dirección: _____

Firma del Testigo: _____

Nombre: _____

Dirección: _____

Firma del Investigador: _____

SERVICIO DE ENDOCRINOLOGIA
Av. Francisco I. Madero Pte. S/n y Av. Gonzalitos, Col. Mitras Centro.
C.P. 64460 Monterrey, N.L. México
Comutador: (81) 8389-1111 Ext. 3197 y 3325
Tel./Fax: (81) 8348 7871, 8333 6413, 8123 1241 y 8348 5764

SUB-DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN



COMITÉ DE ÉTICA
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN



ANEXO # 2



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN



FACULTAD DE MEDICINA Y HOSPITAL UNIVERSITARIO

CARTA DE ASENTAMIENTO PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO: “Un estudio fenomenológico de la experiencia de adolescentes con síndrome metabólico”

Estimado Joven:

Has sido seleccionado para participar de entre los aproximadamente 12 entrevistados de este estudio a cargo de la MTS. Dora Julia Onofre Rodríguez, alumna del Doctorado en Filosofía con Orientación en Trabajo Social y Políticas Comparadas de Bienestar Social, la cual está interesada en conocer cómo los adolescentes con Síndrome Metabólico viven y entienden su padecimiento.

Tu participación consiste en contestar unas preguntas acerca de tus pensamientos y sentimientos asociados con el padecimiento del Síndrome Metabólico. Las preguntas te las hará MTS. Dora Julia Onofre Rodríguez en las instalaciones de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Autónoma de Nuevo León, en tu casa o en un parque local contando siempre con la autorización de tus padres.

No se te pagará nada por participar, pero tu información ayudará a los profesionales de la salud que trabajan con adolescentes a responder con mayor eficacia y eficiencia a la atención y al tratamiento de las necesidades de esta población. Tu participación es voluntaria y debes saber que aunque se ha pedido a tus padres su permiso para que participes, si tú no quieres participar puedes no hacerlo aunque ya se haya iniciado la entrevista. En el caso de que decidas no participar no pasará nada, ni tendrás ningún problema al acudir a consulta a los servicios del Hospital Universitario "Dr. José Eleuterio González".

Por último, nadie podrá saber lo que tú dijiste en la entrevista, la información será secreta y confidencial.

SERVICIO DE ENDOCRINOLOGIA
 Av. Francisco I. Madero Pte. S/n y Av. Gonzalitos, Col. Mitras Centro.
 C.P. 64460 Monterrey, N.L. México
 Conmutador: (81) 8389-1111 Ext. 3197 y 3325
 Tel./Fax: (81) 8348 7871, 8333 6413, 8123 1241 y 8348 5764

SUB-DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

COMITÉ DE ÉTICA
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN



UNIVERSIDAD AUTONOMA DE NUEVO LEON



FACULTAD DE MEDICINA Y HOSPITAL UNIVERSITARIO

Fecha: _____

Nombre del padre o Tutor: _____

Firma: _____

Nombre del adolescente: _____

Firma del Testigo: _____

Nombre: _____

Dirección: _____

Firma del Testigo: _____

Nombre: _____

Dirección: _____

Firma del Investigador: _____

SERVICIO DE ENDOCRINOLOGIA
Av. Francisco I. Madero Pte. S/n y Av. Gonzalitos, Col. Mitras Centro.
C.P. 64460 Monterrey, N.L. México
Conmutador: (81) 8389-1111 Ext. 3197 y 3325
Tel./Fax: (81) 8348 7871, 8333 6413, 8123 1241 y 8348 5764

SUB-DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN


COMITÉ DE ÉTICA
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN





ANEXO # 3 Guía de Entrevista Cualitativa



I. DATOS GENERALES DEL ENTREVISTADO

Día: _____

Número de Entrevista: _____

Género: _____

Lugar de la entrevista: _____

Tiempo de la entrevista: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

Fecha de nacimiento: _____

(Día) (Mes) (Año)

Lugar de nacimiento: _____

Ocupación: _____

Escolaridad: _____

Estado Civil: _____

II. GUÍA DE LA ENTREVISTA

Gracias por aceptar hablar conmigo hoy. Estoy interesada en aprender acerca de lo que pueda ser para ti tener Síndrome Metabólico, en escuchar acerca de tus experiencias y sobre todo en los ejemplos que tú me puedas dar sobre tu situación.

Recuerda, si tú no deseas responder a una pregunta, no tendrás que hacerlo, y si tú quieres dejar la entrevista en cualquier momento, sólo házmelo saber.

1. ¿Qué puedes decirme acerca de tu padecimiento?

Explorar experiencias, significados, emociones, motivaciones relacionados con:

Contexto

Circunstancias

2. ¿Qué recuerdas sobre el momento en que te enteraste de que tienes SM?

Explorar experiencias, significados, emociones, motivaciones relacionados con:

Apoyos

Recursos

3. Dime lo que es para ti ser una persona con SM.

Explorar experiencias, significados, emociones, motivaciones relacionados con:

Fortalezas

Debilidades

4. ¿Tener que vivir con el SM te ha impedido realizar algo que tu quieres hacer?

Explorar experiencias, significados, emociones, motivaciones relacionados con:

Amigos

Resolución de problemas

Actividades escolares y/o deportivas

5. ¿El tener S M tiene algún efecto sobre tu vida?

Explorar experiencias, significados, emociones, motivaciones relacionados con:

Sociales

Personales

Familiares

6. ¿Crees que por padecer SM tu vida sea diferente a cualquier otro de los adolescentes sin este padecimiento?

Explorar experiencias, significados, emociones, motivaciones relacionados con:

Trabajo

Escuela

Vida Social

Relaciones Intrapersonales

Estilos de vida

7. ¿Hay algo más que creas que debería saber, o que más te gustaría decirme?

8. ¿Qué recomendación me darías para que yo entienda lo que es ser un adolescente con tus experiencias, o cómo podrías ayudar a otros adolescentes con SM?

ANEXO # 4
Carta Comité de Ética y Comité de Investigación



UANL Comité de Ética y Comité de Investigación



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE MEDICINA Y HOSPITAL UNIVERSITARIO

Comité de Ética

Dr. José Gerardo Garza Leal
 Presidente

Dr. Jorge E. Cruz Ponce
 Secretario

Dr. med. Óscar de la Garza Castro
 Tesorero

Vocales:

Dr. Alejandro Marfil Rivera

Dra. María del Carmen Esmer Sánchez

Dra. Norma Cisneros García

Lic. Aurora Vignau de Zambrano

Lic. Isela Torres Acevedo

Comité de Investigación

Dr. José Gerardo Garza Leal
 Presidente

Dra. Irma Rivera Morales
 Secretario

Vocales:

Dra. Gloria María González González

Dr. Héctor R. Martínez Rodríguez

Dr. Alberto Niderhauser García

Dr. Isaías Rodríguez Balderrama

Dr. med. Carlos Alberto Montero Cantú

Dr. Norberto López Serna

DR. LEONARDO G. MANCILLAS ADAME
DRA. DORA JULIA ONOFRE RODRIGUEZ

Investigador principal
 Servicio de Endocrinología
 Presente.-

Estimados Investigadores:

Le informo que nuestro Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la UANL y Hospital Universitario "Dr. José Eleuterio González", ha **revisado y aprobado** el protocolo de investigación titulado: **"Un estudio fenomenológico de la experiencia de adolescentes con síndrome metabólico"** participando además PhD Martha Leticia Cabello Garza, PhD Raquel Alicia Benavides Torres, PhD Eduardo López Estrada, PhD Elizabeth Solís Pérez y PhD Teresa Elizabeth Cueva Luna como Co-Investigadores.

Su proyecto quedó registrado en esta Subdirección con la clave **EN10-009** este número es necesario para la autorización de los servicios de apoyo a la investigación.

Sin más por el momento, le reitero la seguridad de mi más atenta y distinguida consideración.

Atentamente,
"Alere Flammam Veritatis"
 Monterrey Nuevo León a 15 de Abril de 2010

DR. JOSE GERARDO GARZA LEAL
 Secretario de Investigación Clínica
 Presidente del Comité de Ética e Investigación

SUB-DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN



COMITÉ DE ÉTICA
 COMITÉ DE INVESTIGACIÓN

SUBDIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

Edificio de la Biblioteca Central de la Facultad de Medicina de la U.A.N.L. planta baja.
 Av. Francisco I. Madero Pte. s/n y Dr. E. Aguirre Pequeño, Col. Mitras Centro, C.P. 64460 Monterrey, N.L. México
 Tel./Fax (+52) 8329 4050 Ext. 2871 al 2874. Correo Electrónico: sinvestigacion@hu.uanl.mx