

La reacción psicosocial a los problemas visuales en el diabético con retinopatía

INSTITUTO NACIONAL DE ENDOCRINOLOGIA

Lic. Armando Collado Mesa', Dra. Caridad Rosales Quiñones", Lic. Lidia Martín Pérez"' y Dr. Manuel Licea Puig***

Collado Mesa, A y otros: *La reacción psicosocial a los problemas visuales en el diabético con retinopatía.*

Se comentan las variables que afectan la reacción psicosocial a la pérdida de la visión, en el paciente diabético con retinopatía, y las principales reacciones ante esta afección que sufren. Se enfatiza la importancia del acceso del paciente a la verdad de su diagnóstico y pronóstico, con ayuda del médico: por último, se señala la importancia que la rehabilitación preventiva tiene como forma terapéutica de adaptación a la pérdida de la visión.

INTRODUCCION

El interés que mantiene en la actualidad el estudio de la reacción psico social a la pérdida de la visión en la diabetes mellitus, es debido específicamente a que la retinopatía diabética se encuentra entre las. primeras causas de pérdida visual, incluso en los países de mayor desarrollo.

En los últimos años se ha escrito mucho sobre la necesidad que tienen los médicos de valorar los aspectos psicosociales de las enfermedades; es en este contexto que se ha comenzado a hablar dentro de la comunidad médica sobre un nuevo concepto, el de reacción psicosocial a la enfermedad.

La reacción psicosocial a la enfermedad se refiere a un conjunto de respuestas cognoscitivas, emocionales y de conducta que se inducen en toda persona enferma por efecto de la información que recibe sobre su enfermedad. Dicha información procede de 3 fuentes fundamentales: percepciones somáticas, autoconocimiento y creencias del paciente sobre la enfermedad, y los mensajes que recibe el paciente del medio social, especialmente de planteamientos hechos por el médico.

La reacción psicosocial del paciente (se considere normal o no) influye de forma positiva o negativa sobre la evolución de cualquier enfermedad física severa, especialmente la crónica. Por esta razón es conveniente describir y estudiar sus determinantes, de manera que los médicos posean un esquema de trabajo clínico apropiado, que les permita identificar y comprender la reacción psicosocial de un paciente dado, además de capacitarlos mejor para promover la rehabilitación o adaptación óptima a la enfermedad.

El concepto de reacción psicosocial se basa en un conjunto de respuestas a la información que se tiene relacionada con la enfermedad. El paciente valora la información, de forma consciente o inconsciente, y mediante este proceso cognoscitivo le da a la enfermedad un significado personal. El significado desarrollado influye a su vez sobre las respuestas emocionales y las conductas de enfrentamiento a la enfermedad. Así, estos elementos son los componentes fundamentales de la reacción psicosocial del paciente a dicha enfermedad.

La reacción psicosocial a la pérdida de la visión es conocida desde los trabajos de *Cholden*, en 1954,¹ y *Carroll*, en 1961,² hasta los más recientes de *Oehler-Giarratana*,³⁻⁵

Los trastornos de la visión en el diabético, por sí mismos, constituyen una fuente de alteraciones emocionales, no sólo porque afecta uno de los órganos de mayor importancia para el conocimiento y percepción del mundo de que dispone el hombre, sino que los cambios que provoca en la autovaloración del sujeto y en sus relaciones con el medio, son de tal magnitud que muchas veces piensa que su vida ya no tiene ningún sentido.

En este trabajo trataremos de dar una imagen de la dimensión psicológica del problema de acuerdo con nuestra experiencia adquirida en el Centro de Atención al Diabético del Instituto de Endocrinología y con los trabajos más recientes en este campo.

ALGUNAS VARIARLES QUE AFECTAN LA REACCION PSICOSOCIAL DEL DIABETICO A LA RETINOPATIA

Conocer el diagnóstico de retinopatía diabética proliferante, con un pronóstico de pérdida visual, es igualmente tan dramático para el paciente como conocer el diagnóstico de una enfermedad mortal, ambos ejercen un efecto devastador sobre el individuo.

Con anterioridad a la impresión que causaron los resultados de la investigación de *Kubler-Ross*¹¹ sobre el hecho de que el paciente conociera de antemano si va a morir o no, donde encontró que los pacientes a los que se les informaba sobre su diagnóstico y sus posibilidades reales de vida mantenían una actividad y cooperación coherente con su situación, en relación con los pacientes que no recibían información por parte del especialista que los atendía, los médicos rechazaban la idea de compartir con el paciente un diagnóstico de enfermedad mortal. Los oftalmólogos y endocrinos se encuentran en una situación similar cuando se trata de comunicar el diagnóstico de una enfermedad visual degenerativa como es la retinopatía diabética proliferante. Ellos evitan discutir un pronóstico pobre,

pero al hacerlo están avanzando inconscientemente hacia lo que *Cassem*⁷ denominó "conspiración de silencio". Ella consiste en que el médico, por no alterar al paciente o a la familia, podría decidir no comunicar esta información en toda su dimensión o restarle importancia; el paciente, a su vez, podría darse cuenta por sí mismo del pronóstico de pérdida de la visión, pero duda compartir este tema con su familia o el médico; la familia también puede sospechar de la probabilidad de la pérdida visual, pero no comunica estos temores al paciente o al médico. Luego, como resultado, el paciente no recibe la asistencia que requiere para aclarar sus temores, identificarlos y poder enfrentarse a ellos.

Al negar al individuo la información sobre el pronóstico de su enfermedad, se está dando por sentado que él no puede enfrentarse a ella y por ende se le niega la oportunidad de hacerlo.

El acceso a la verdad en pacientes con enfermedad grave ha sido ampliamente reconocido como beneficioso para la aceptación y el subsiguiente enfrentamiento a la misma. En nuestra opinión, según nuestra experiencia clínica, compartir la información sobre su enfermedad es de igual forma beneficioso para el individuo con retinopatía diabética proliferante; ello le ayuda a enfrentarse a la pérdida de la visión que pende sobre él y a estimularlo a analizar su situación de una manera realista. Abrir los caminos de la comunicación entre el paciente y el médico crea una alianza terapéutica en la cual el paciente se siente apoyado al pedir ayuda; ello facilita su estabilidad psíquica y participación en su rehabilitación temprana.

No obstante, en el área de la retinopatía diabética proliferante son pocas las investigaciones que se han realizado sobre el efecto de proporcionar o retener la información sobre el diagnóstico y el pronóstico del enfermo. La determinación de cuáles son los pacientes que se beneficiarían con este tipo de información, así como el discernir qué métodos son más eficaces para la presentación de la misma, son aspectos importantes de los estilos de enfrentamiento a la enfermedad que quedan por ser investigados a pesar de los buenos resultados obtenidos por nosotros en consulta.

Al igual que el conocimiento de las implicaciones de su enfermedad, existen otras variables que se señalan afectan la reacción a la pérdida de visión en el paciente con retinopatía diabética y que deben tenerse en cuenta; éstas son: edad, tiempo de evolución, tipo de diabetes, tipo de complicaciones, apoyo social, personalidad premórbida y estabilidad psíquica del paciente.⁵

ALGUNOS ASPECTOS FUNDAMENTALES EN LA ACEPTACION DE LOS TRASTORNOS VISUALES QUE SURGEN EN EL DIABETICO CON RETINOPATIA

La aflicción, la revalorización (cambio del valor de las cosas), el conflicto independencia-dependencia, el estigma social, la comunicación y la integración del individuo identificándose con su impedimento, constituyen los aspectos fundamentales para la aceptación de los problemas visuales en el diabético con retinopatía.

ESTADO DE AFLICCION

Los diabéticos con retinopatía entran en este primer estado de aflicción y se mantienen en él hasta que son totalmente ciegos o están muy próximos a ello. Con la pérdida visual que se va produciendo su visión se encuentra lo suficientemente alterada como para que surjan en él la ira y depresión propia de la aflicción. Al percatarse de que la ceguera es un hecho inminente, el individuo puede por primera vez en su vida considerar la posibilidad del suicidio; esto lo reafirman algunas expresiones de los pacientes: "De lo único que tengo deseo es de morirme". Otra de las reacciones comunes en esta etapa, es la expresión de ira hacia el médico, sobre todo después de un tratamiento con rayos láser o vitrectomía; exclamaciones como; "Hubiera sido mejor, si el médico no me toca los ojos", son frecuentes en estos pacientes. No obstante todo lo anterior, la aflicción y su tratamiento deben ser considerados por el método como un aspecto integral de la rehabilitación del paciente. *Siggins*⁸ planteó que la aflicción no manifiesta se expresará de alguna manera, y con frecuencia observamos que lo hace en forma de crisis periódicas de depresión.

En la consulta con los pacientes propiciamos un ambiente que estimule la expresión de la ira y la depresión al terapeuta, pues esto constituye el primer paso de su rehabilitación.

Al mismo tiempo que se siente afligido, el diabético invariablemente expresa culpa por haberse causado su propia ceguera; éste es un aspecto que debe ser abordado por el especialista, para que el diabético logre la paz consigo mismo. Por lo general, hoy en día, se le dice que existe correlación entre su control diabético anterior y su actual pérdida visual.

REVALORIZACION

En la medida en que el individuo se sienta afligido y comience el proceso de rehabilitación, también se está iniciando en él, el proceso de revalorización. *Dembo y Wright*⁹ consideran que el factor más sobresaliente en la adaptación a un impedimento físico es el cambio de valor de las cosas. Si estos valores no se modifican el diabético continúa haciéndose las mismas demandas que se hacía antes de aparecer el impedimento y entonces se siente frustrado, enojado y deprimido, o puede que hasta se considere inferior e imperfecto. Por lo tanto el diabético debe lograr la autoactualización, o sea, debe modificar los valores que ya no pueden ser alcanzados. Un ejemplo de cambio de valores puede ser éste que a continuación describimos: un diabético que está perdiendo la visión puede decir "No tengo ninguna necesidad del Sistema Braille", y unos meses más tarde este individuo diría: "Me gustaría aprender el Braille para poder leer". Este cambio de actitud puede ser acelerado con la ayuda del equipo médico.

EL CONFLICTO INDEPENDENCIA DEPENDENCIA

Otra faceta de la adaptación al trastorno visual es lo que se ha denominado "conflicto independencia-dependencia."

Continuamente personas con retinopatía diabética avanzada dicen: "Ya no soy una persona independiente". Pero debemos señalar que para ellos la dependencia es tanto una amenaza como una tentación; existe un conflicto entre el rechazo consciente a la dependencia y el deseo inconsciente a ella. Por lo general, este conflicto se manifiesta acompañado de impulsos hostiles y el médico debe procurar que el individuo adquiera conciencia de ello.

Como parte del proceso de revalorización, los diabéticos deben integrar a su vida las limitaciones reales, y reconocer el hecho de que siempre las personas con visión normal tendrán que hacer por él algunas cosas. Este cambio de valores incluye el desarrollo de paciencia en situaciones donde el individuo debe esperar por alguien para que lo ayude. En la medida en que se desarrolla su autoactualización, el diabético aprende que aún es independiente aunque debe depender de los demás para determinadas necesidades. Al hacer esto, el diabético se da cuenta que resulta de utilidad emplear el concepto de interdependencia; esto nos dice que todos somos dependientes e independientes en cierta medida. No obstante, el médico debe analizar con su paciente qué es dependencia e independencia sana y cuál es de nivel neurótico, pues el conflicto interdependencia-dependencia es dinámico; el diabético en un inicio es extremadamente dependiente, pero con el tiempo adquiere diversos grados de independencia, lo que debe ser explicado.

EL ESTIGMA SOCIAL

El estigma atado a la ceguera nace de las actitudes de los demás, que en gran medida son ignorantes de la repercusión de los trastornos visuales; esto puede hacer que el diabético se sienta diferente en la medida en que trata de adaptarse al problema visual.

El término "estigma", según *Goffman*,¹⁰ parte del acto de categorizar y atribuirle una identidad social estereotipada a una enfermedad.

Luego el estigma se basa más bien en prejuicios que en la realidad. En la medida en que el diabético recupera su independencia, el tratamiento social estigmatizado se convierte para él en una invasión molesta y fastidiosa de la privacidad.

Es necesario enseñar al diabético a enfrentar esta situación, desarrollando una forma mediante la cual las personas que acuden a ayudarlo no se sientan rechazados.

LA COMUNICACION

Aprender a comunicarse en reuniones sociales es uno de los aspectos más difíciles para el diabético con problemas visuales. Es necesario que el diabético desde un inicio comunique brevemente a los demás, que tiene problemas visuales, eso ayuda a mover el tema de conversación en torno a otros temas.

Aprender a tratar con la incapacidad para reconocer las caras de las personas; sentarse solo y tener que buscar alguien con quien conversar;

a la incertidumbre que produce el no poder ver con claridad las reacciones en los rostros de las personas, a lo que se les está diciendo, constituyen uno de los retos que debe vencer el diabético con trastornos visuales.

A consecuencia de la incertidumbre que produce la falta de sugerencias visuales, las situaciones sociales de comunicación dan como resultado desconfianza e ira. Pero al igual que otros aspectos de la adaptación a la enfermedad, la confianza se desarrolla con la práctica. Hay que impulsar al paciente a este tipo de actividad, para evitar su aislamiento social.

INTEGRACION A LA IDENTIDAD

El concepto de "integración a la identidad" comienza a ser más utilizado que el de las palabras "aceptación" y "adaptación". ¿Se acepta en algún momento la ceguera? ¿Se adapta el individuo en algún momento a la ceguera? No creemos que nadie acepte la ceguera, la aceptación implica sometimiento y aprobación.

Por eso pensamos que el concepto de integración a la identidad es más adecuado. Ella es un estadio de autoactualización en el cual el *individuo tiene que aprender a vivir* con su impedimento visual, a reconocer cuáles son sus limitaciones, a integrarse al mundo que lo rodea, y a aspirar a nuevos objetivos en la vida. A través de la aflicción, la revalorización, la solución del conflicto independencia-dependencia, el desarrollo de patrones de enfrentamiento al estigma y la comunicación social, se logrará la integración a la identidad. Aunque la personalidad premórbida del diabético persiste, él se convertirá en una persona diferente, porque se ha crecido al hacerle frente a sus dificultades visuales.

EL PROBLEMA DE LA BUSQUEDA DE UN ENFOQUE TERAPEUTICO CORRECTO PARA LOS DIABETICOS CON PROBLEMAS VISUALES

Pensamos que la solución de este problema está en la puesta en marcha del concepto terapéutico denominado rehabilitación preventiva. La misma consiste en proporcionar una rehabilitación psicológica y vocacional temprana para ayudar al diabético a mantener su trabajo, permanecer en la escuela, o seguir sus estudios superiores y realizar las tareas del hogar; es ayudarlo a adaptarse emocionalmente a la pérdida de la visión, a fin de evitar una interrupción significativa de su modo de vida y cortar la aparición de reacciones retardadas o patológicas de aflicción.

El objetivo de la rehabilitación preventiva consiste en trabajar sobre una base continua con el diabético que presenta un pronóstico de enfermedad visual degenerativa a fin de evitar que pierda el sentido que para él tiene la vida, por su incapacidad de realizar tareas de valor que tengan significado para él.

Los tipos fundamentales de rehabilitación preventiva son los siguientes:

1. Orientaciones centradas en la anatomía y fisiología del ojo y sobre su diagnóstico y pronóstico.
2. Psicoterapia individual o en grupo.

3. Orientación vocacional y educación sobre rehabilitación básica en áreas tales como la lectura y la movilidad.

La rehabilitación preventiva debe disminuir la posibilidad de aparición de una reacción psicosocial inadecuada. Con una intervención temprana se podrá obtener un efecto positivo sobre las motivaciones de la persona, ya que ésta precederá a las dificultades laborales, educacionales o familiares con que puede enfrentarse el paciente.

Ayuda a preparar al diabético a enfrentarse a sus temores sobre la visión y a que pueda darle frente a los cambios que experimenta su vida en la medida en que vayan surgiendo.

La rehabilitación preventiva requiere que los oftalmólogos, endocrinólogos, psicólogos y educadores sepan que el conocimiento por parte del paciente, de que el diagnóstico de retinopatía diabética lleva implícito el peligro de perder la visión, tarde o temprano ocasiona un estado de crisis que está presente hasta que la visión se estabiliza y hasta que la aflicción y la rehabilitación se incluyan. También deben saber que debido al contacto con otros diabéticos impedidos visuales en la consulta y alguna información recibida sobre las complicaciones de su enfermedad, las personas saben de manera consciente o inconsciente que en muchos casos quedarán ciegos. Por lo tanto, los profesionales de la salud deben estar atentos a los sentimientos que se experimentan por la visión fluctuante, la restricción de la actividad física y la pérdida de la visión, y deben utilizar con mayor frecuencia medidas correctas para contrarrestar la aflicción, como el uso de la Consulta Especializada de Psicología.

CONCLUSIONES

- 1. Los trastornos de la visión en el diabético constituyen una fuente de alteraciones emocionales.**
- 2. Las principales variables que afectan la reacción psicosocial a la pérdida de la visión en el diabético son: el conocimiento de su condición, la edad, el tiempo de evolución, el tipo de diabetes, la cantidad y calidad de las complicaciones, la ayuda recibida por otras personas, la personalidad premórbida y la estabilidad psíquica.**
- 3. Los aspectos fundamentales en la aceptación de los trastornos visuales por el diabético son: el estado de aflicción, la revalorización, el conflicto dependencia-independencia, el estigma social, la comunicación y la integración a su enfermedad.**
- 4. La rehabilitación preventiva es uno de los principales aspectos que se debe tener en cuenta en el enfoque terapéutico de los problemas visuales en el diabético.**
- 5. La creación de un grupo de trabajo formado por el oftalmólogo, el psicólogo, el endocrinólogo y el educador que tratan al diabético, es la mejor posibilidad de enfrentar la rehabilitación del paciente con disminución visual progresiva.**

SUMMARY

Collado Mesa, A. et al.: *Psychosocial reaction to visual problems in diabetics with retinopathies.*

Variables affecting psychosocial reaction to loss of vision in the diabetic with retinopathy and the major reactions they suffer with this condition are discussed. The importance of the patients' access to his/her real diagnosis and prognosis —with the aid of the physician— is emphasized. Finally, the significance of preventive rehabilitation as a therapeutic way of adjusting to loss of vision is underscored.

RÉSUMÉ

Collado Mesa, A. et al.: *La réaction psychosociale aux problèmes visuels chez le diabétique avec rétinopathie.*

On commente les variables qui affectent la réaction psychosociale par la perte de la vision chez le patient diabétique avec rétinopathie et les réactions principales face à cette affection. On remarque l'importance de l'accès du patient à la vérité par rapport à son diagnostic et pronostic avec l'aide du médecin; en fin, on signale l'importance qui a la réhabilitation préventive comme forme thérapeutique d'adaptation à la perte de la vision.

BIBLIOGRAFIA

1. *Cholden, L.*: Some psychiatric problems in the rehabilitation of the blind. *Bull Menninger Clin* 184(3): 107, 1954.
2. *Carroll, T. J.*: *Blindness: What it does, and how to live with it.* Boston, Little Brown Co., 1965. P. 325.
3. *Oehler-Giarratana, J.*: Personal and professional reactions to blindness from diabetic retinopathy. *The Blind New Outlook* 6: 237, 1976.
4. *Oehler-Giarratana, J.*: The psychosocial and rehabilitative needs of the visually impaired diabetic. *Visual Impairment and Blindness* 11(7): 358, 1978.
5. *Oehler-Giarratana, J. et al.*: Group therapy with blind diabetics. *Arch Gen Psychiatry* 37(2): 463, 1980.
6. *Kubler-Ross, E. et al.*: *Questions and answers on death and dying.* New York, Macmillan Publishing Co., 1974. P. 128.
7. *Cassem, N. H. et al.*: Management and care of the dying patient. *Int J Psychiatry Med* 6(1): 293, 1975.
8. *Siggins, L. M.*: A critical survey of the literature. *Internat of Psychoanal* 47: 14, 1966.
9. *Dembo, T. et al.*: Adjustment to misfortune: A problem of social-psychological rehabilitation. *Artif Limbs* 3(1): 3, 1956.
10. *Goffman, E.*: *Stigma: Notes on the management of spoiled identity.* Englewood Cliffs. New York, Prentice-Hall Inc., 1963. P. 163.

Recibido: 3 de marzo de 1986. Aprobado: 17 de abril de 1986.

Lic. *Armando Collado Mesa*. Instituto Nacional de Endocrinología, Zapata y D, Vedado, Ciudad de La Habana, Cuba