

Qué significa vivir con diabetes en una comunidad del conurbano bonaerense. Representaciones sociales de la diabetes mellitus tipo 2

Nanci Giraud y Valeria Vietto

RESUMEN

Objetivo: conocer e interpretar las representaciones sociales que tienen las personas con diabetes mellitus (DM) tipo 2 en una comunidad de bajo nivel socioeconómico del Gran Buenos Aires.

Metodología: investigación cualitativa, tipo estudio de caso. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a personas con diagnóstico de DM tipo 2, atendidas en un centro de atención primaria del Bajo Boulogne, partido de San Isidro, Buenos Aires. Mediante un muestreo teórico o por conveniencia, a partir de las historias clínicas generadas entre enero de 2001 y julio de 2017. Se incluyeron personas con diagnóstico reciente y otras con más de 15 años de evolución, hasta la saturación del discurso. Se realizó un análisis temático.

Resultados: se realizaron 20 entrevistas. La mayoría de las personas entrevistadas tenían entre 60 y 69 años y eran de sexo femenino. La DM es vivida como una enfermedad que no tiene cura y que no condiciona a quienes la padecen en lo cotidiano. No impresionó ser una carga, excepto para las personas insulinizadas, quienes le asignan una connotación negativa a esa terapia. No encontramos diferencias de acuerdo con el sexo, la edad o los años de evolución. Los entrevistados asociaron la DM con malos hábitos alimentarios y escasa o nula actividad física.

Conclusiones: en esta comunidad, la DM es vivida con naturalidad, en especial por quienes llevan años padeciéndola. La red familiar constituye la principal fuente de apoyo, acompañamiento, contención y provisión de cuidados. No se identificaron otras redes además de la familia o el sistema médico tradicional.

Palabras clave: diabetes mellitus tipo 2, investigación cualitativa, medicina comunitaria.

WHAT IT MEANS TO LIVE WITH DIABETES IN A COMMUNITY OF SUBURBAN BUENOS AIRES. SOCIAL REPRESENTATIONS OF TYPE 2 DIABETES MELLITUS

ABSTRACT

Objective: to recognize and to understand the social representations of people with type 2 diabetes mellitus (DM) in a community with a low socioeconomic level of suburban Buenos Aires.

Methods: qualitative research, case study type. Semi-structured interviews were administered to people diagnosed with type 2 DM, who attended a primary care center in Bajo Boulogne, San Isidro district, Buenos Aires. Through a theoretical or convenience sampling, from the clinical records generated between January 2001 and July 2017. We included people with a recent diagnosis and others with more than 15 years of evolution, until speech saturation. We carried out a thematic analysis.

Results: we conducted 20 interviews. Most of the people were aged between 60 and 69 years and were female. DM is lived as a disease without a cure and which does not condition the daily activities of people who suffer from it. It did not impress to be a burden, except for insulinized people, who assigned a negative connotation to that therapy. We did not find differences according to sex, age or years of evolution. Patients associated DM with poor eating habits and little or no physical activity.

Conclusions: in this community, DM is lived naturally, especially by those who have been suffering from it for years. The family network constitutes the main source of support, accompaniment, containment, and provision of care. No other networks were identified, besides the family or the traditional medical system.

Key words: diabetes mellitus type 2, qualitative research, community medicine.

Rev. Hosp. Ital. B.Aires 2018; 38(2): 62-69.

INTRODUCCIÓN

La diabetes mellitus (en adelante, DM) tipo 2 es una condición de larga duración, y el papel del cuidado en las personas que la padecen es destacado por los profesionales de la salud para prevenir daños y complicaciones. Se consideran complementarias dos formas de cuidados: los provenientes del sistema de salud y los que las personas padecientes realizan en su cotidianidad¹.

Desde la perspectiva biomédica, el autocuidado desempeña un papel central en el control de la enfermedad, considerándose apropiado que las personas con DM tipo 2 bien informadas cumplan pautas de cuidado racional. Esta mirada suele considerar que la propuesta es universalmente comprensible y acatable, dado que el perfil del paciente solo variaría en términos biológicos; por lo tanto, las personas bien informadas, optarían por adherir a los tratamientos^{1,2,3}. Sin embargo, este punto de vista no considera que la experiencia de enfermar y vivir con una enfermedad crónica está vinculada a las concepciones que tienen las personas sobre el proceso salud, enfermedad y atención (en adelante, s/e/a) y que está influenciada y determinada por el contexto^{3,4}.

Las personas con DM tipo 2 poseen representaciones sobre su salud, que se intercambian con su entorno y se re-significan en la cotidianidad. Es común que los profesionales de la salud ignoren la experiencia y el saber que los pacientes traen consigo, por considerar el saber técnico y científico como único, verdadero y válido⁵⁻⁷.

Pero la salud y la enfermedad no son solo una cuestión médica; los cambios en las demandas de la sociedad llevan a repensar la salud dimensionando su espacio social, cultural e histórico⁸. Las preguntas que debiéramos hacernos como profesionales de la salud son: ¿Cuál es el modo que tiene la gente de abordar sus problemas de salud?, ¿cómo lo perciben y cómo lo viven? y finalmente, ¿cómo hacemos los profesionales de la salud para integrarnos en la comunidad, teniendo en cuenta los sistemas de ideas y el modo de vivenciar los problemas que tiene la gente?

El estudio de la DM tipo 2 a través de las representaciones sociales, entendidas como “modalidades de pensamiento práctico, orientadas a la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal”, como lo propone Jodelet⁹, constituye una alternativa atractiva de análisis y de abordaje, que permite acceder a otros mundos de interpretación y significados, a partir de la persona que la padece⁹⁻¹⁰. Mundos que se necesita conocer, analizar y abordar, si pretendemos proporcionar una atención integral e integrada a los problemas crónicos de salud de una población.

Esta investigación cualitativa se propuso indagar las representaciones sociales (en adelante RS) que tienen las personas con DM tipo 2 en una comunidad de bajo nivel socioeconómico del Gran Buenos Aires, que concurren al Centro de Medicina Familiar y Comunitaria San Pantaleón (CMFyCSP). Los objetivos específicos incluyeron:

explorar los conocimientos, saberes y significados que poseen las personas con DM tipo 2 sobre el proceso s/e/a; e identificar e interpretar las estrategias que llevan a cabo las personas que padecen DM tipo 2 para la atención y cuidado de su salud/enfermedad.

METODOLOGÍA

Tipo de estudio

Esta investigación está sustentada en el enfoque cualitativo, y la metodología que aplicamos fue el estudio de casos¹¹⁻¹³. El caso estuvo dado por el evento enfermedad reconstruido a partir del análisis de las narrativas de las personas afectadas por DM tipo 2 en una comunidad de bajos recursos socioeconómicos del conurbano bonaerense.

Población y muestra

Personas con diagnóstico de DM tipo 2 que se atienden en un centro de atención primaria de la Comunidad de Bajo Boulogne, partido de San Isidro, provincia de Buenos Aires. Se realizó un muestreo por conveniencia a partir de las historias clínicas generadas entre enero de 2001 y julio de 2017. Las entrevistas se llevaron a cabo durante el año 2017.

Fuente y recolección de los datos

Se realizaron entrevistas semiestructuradas llevadas a cabo en una o dos sesiones, con una duración de 60 minutos cada una. Las técnicas de registro fueron audio y notas de campo. Se utilizó un muestreo teórico, seleccionando a los sujetos de acuerdo con su potencial para refinar o expandir las categorías de información emergente hasta la saturación del discurso¹⁴.

Análisis de datos

Se realizó un análisis temático que, según Souza Minayo¹⁵, es una modalidad de análisis de contenido. Del análisis de cada entrevista surgieron las categorías respecto del caso, luego comparamos buscando similitudes y diferencias que permitieron dar cuenta de la secuencia de acciones que constituyen el proceso de s/e/a de la DM tipo 2. Utilizamos el software NVivo® en español¹⁷ como facilitador para el ordenamiento de los datos.

Aspectos éticos

El presente estudio fue aprobado por el Comité de ética de protocolos del Hospital Italiano de Buenos Aires.

RESULTADOS

Se entrevistaron 20 personas con DM tipo 2. De los entrevistados, la mayoría tenían entre 60 y 69 años, y el 67% fueron mujeres. Con respecto a los años de evolución de la diabetes, se entrevistaron personas con diagnóstico reciente y otras con más de 15 años de padecer la enfermedad, abarcando un amplio espectro de historias vividas con el padecimiento.

A continuación se describen los hallazgos a partir de los relatos de los entrevistados, según los siguientes ejes temáticos: *¿Qué experimentaron en los inicios de la enfermedad y a lo largo de ella? ¿Qué acciones o cuidados médicos y no médicos realizaron y realizan? ¿Quiénes intervinieron y/o participaron en el cuidado de su salud?*

¿Conocían la enfermedad?

Todos dijeron conocer la enfermedad, la asociaron con antecedentes familiares y, en menor proporción, con experiencias de personas allegadas; también hicieron mención, en esa instancia, de las complicaciones de la enfermedad. *[...] Mi madre tuvo diabetes y falleció a los 56 años por complicaciones de la enfermedad, pero no recuerdo exactamente qué fue lo que le sucedió; creo que tuvo algo en los riñones. Mi abuela materna también tuvo la enfermedad, pero no me acuerdo de ella y tampoco sé de qué murió. (E 3 – mujer 46 años).*

[...] Sí, sabía que existía la diabetes desde hace mucho tiempo; mi abuelo paterno era diabético y había quedado ciego por esa causa. Por eso digo que prefiero morirme antes de quedar ciego. Por eso, he decidido que me tengo que cuidar un poco más porque quiero disfrutar de todo lo que tengo en esta vida, mi familia en especial. (E 4 – varón 56 años).

[...] Sí, sabía de la diabetes y de qué se trata. Tuvimos una compañera de trabajo que no se cuidaba y que tuvo muchas complicaciones por su diabetes, es más, se murió joven, por ese motivo yo me cuido mucho. (E 11 – mujer 66 años).

¿Qué les evoca la palabra diabetes?

Cuando se les pidió que pensar en la DM y mencionaran cinco palabras cada uno, la mayoría de los entrevistados habló de cuidados cotidianos o diarios, controles médicos y movimiento (Fig. 1), y no hubo diferencias entre ambos sexos. Si bien en el discurso, la mayoría habló sobre el miedo a las complicaciones de la enfermedad, en este momento de la entrevista solo uno de ellos mencionó las complicaciones para la salud.

¿Qué sintieron ante el diagnóstico de la enfermedad?

La mayoría de los participantes coincidieron en que el diagnóstico fue en el contexto de un control de salud o en el marco del tratamiento de alguna otra afección, por lo que podríamos hablar en general de un hallazgo de laboratorio. Las personas con DM tipo 2 desde hace poco tiempo fueron quienes tenían más presente lo que sintieron al recibir el diagnóstico e incluso expresaron preocupación, mientras que quienes llevan muchos años con el padecimiento dijeron vivir con naturalidad la enfermedad. No se encontraron diferencias en el discurso entre hombres y mujeres en cuanto a las vivencias y tampoco al analizar según la edad.

[...] Me enteré hace más o menos un mes, me puse muy mal porque me trajo recuerdo de cuando yo era chica. Para mí esto es un cambio muy grande en mi vida, ahora me siento enferma, espero que esa sensación se me pase. Voy a tener que hacer muchos cambios, en la alimentación principalmente, porque el pan y las harinas en general son alimentos de uso muy frecuente en las comidas en casa.

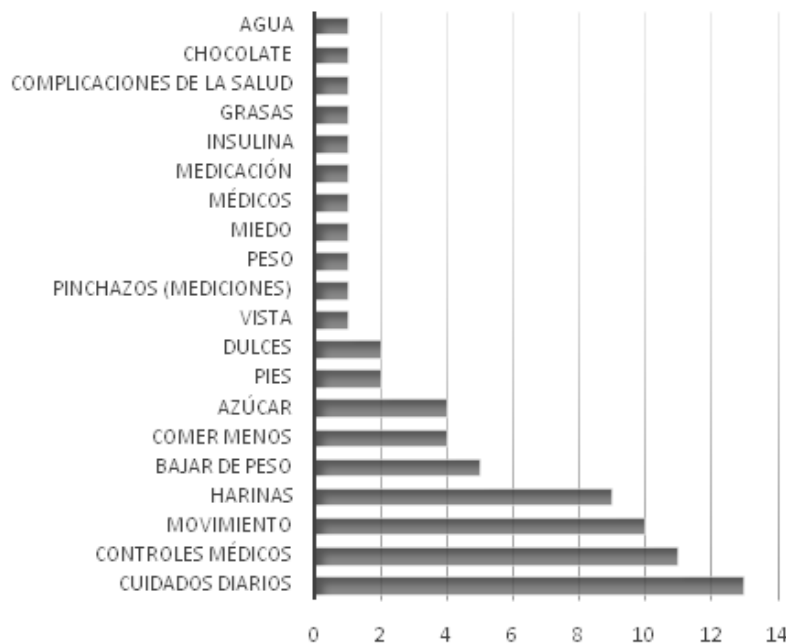


Figura 1. Distribución de frecuencias de las palabras evocadas por los entrevistados al pensar en diabetes.

Por otro lado, soy bastante sedentaria.... Para mí, la diabetes es una dificultad que tiene el cuerpo para generar insulina y metabolizar el azúcar, es lo que me explicaron ... Me la diagnosticaron en el contexto del tratamiento de un hongo en las uñas de los pies, porque me pidieron análisis para medicarme y tenía azúcar en la sangre. Ahí comenzó la historia. (E 14 – mujer 36 años).

[...] Soy diabético desde el 2008, pero pienso que tengo la enfermedad desde hace por lo menos dos años antes de esa fecha, tenía unos 47 años. En ese momento era un desastre: comía y tomaba mucha gaseosa, dos litros por día casi. Me enteré por un control de salud que me piden por ser chofer y en ese momento no me renovaron la licencia hasta que bajé el azúcar. Ahora, desde el diagnóstico, tengo que controlarme cada 6 meses porque me lo exige mi trabajo. Trato de tomarlo con naturalidad, aunque me moleste en algún punto; para mis compañeros que no tienen diabetes el control es anual. (E 4 – varón 56 años).

Otro factor común fue que casi todos refirieron haber tenido hábitos alimentarios poco saludables y hacer poca o ninguna actividad física antes del diagnóstico. Asimismo, reconocieron que es necesario mejorar estas dos dimensiones además de cumplir con el tratamiento farmacológico para sentirse bien.

Ante el diagnóstico, ¿qué les pasó?

Tanto varones como mujeres, sin diferencias de edad o tiempo transcurrido desde el diagnóstico, refirieron que la reacción frente a este fue asustarse, debido a que asociaron la DM a sus complicaciones, como la ceguera y las amputaciones, entre otras. Curiosamente, la mayoría habla de “la enfermedad” durante la entrevista y evita llamarla por su nombre.

[...] Al principio me asusté mucho, pero es como todo, luego te vas a acomodando y acostumbrando, en especial con las comidas, cosa que puede estar bien porque no es bueno pensar siempre que estás enfermo. Caminar me hace mucho bien pero no siempre puedo hacerlo, tengo varias ocupaciones y familia muy grande. (E 2 – varón 62 años).

[...] Los médicos me explicaron de qué se trata la enfermedad y también cómo me tengo que cuidar con las comidas, con la actividad física y con la medicación. Ya sabía de la enfermedad porque mi hermana menor es diabética desde hace mucho tiempo y ella vive conmigo, así que no me sorprendí con el diagnóstico y tampoco me preocupé, si bien no me gustó que me dijeran que estaba enferma. Es más, mi hermano tiene lo mismo y él no se cuida, ya tiene problemas en la vista y en un pie. ... Al principio me daba lo mismo tenerla que no tenerla, ahora tomé conciencia y me cuidó. (E 3 – mujer 46 años).

[...] Me asusté mucho, justo me había ido a vivir a Federación (Entre Ríos) porque me habían despedido de la empresa donde trabajaba. Era chofer de larga distancia, ahora hago corta distancia, así que duermo en mi casa y me puedo cuidar más, me gusta cocinar. Me cuesta, pero lo

estoy logrando; es cuestión de mejorar los hábitos, según dice mi médico. Hacer como mínimo cuatro comidas y caminar casi todos los días, además de tomar la medicación. Los médicos creen que es fácil y al principio también vos lo creés, pero luego te das cuenta de que son muchas cosas que tenés que cambiar. Lo que más cuesta es respetar los horarios de las comidas. (E 4 – varón 56 años).

¿Quiénes escuchan a las personas con diabetes y las acompañan en el cuidado de su enfermedad?

La familia desempeña un papel preponderante en el proceso s/e/a, así como también el equipo de salud. Si bien hubo espacio en la entrevista para hablar de otros cuidados alternativos, solo una persona mencionó haber ido a ALCO (una organización sin fines de lucro de lucha contra la obesidad inspirada en Alcohólicos Anónimos) como recurso para bajar de peso en forma adicional al centro de salud o el hospital.

[...] Con mi marido hablamos del tema, me apoya y me acompaña. Nuestro hijo, que vive con nosotros, es diabético y no se cuida; eso nos preocupa mucho porque es joven. Hago cosas saludables para comer, pero él hace lo que quiere. Espero que tome conciencia porque tiene mucha vida por delante y tener complicaciones no debe ser bueno, como dicen los médicos. Los médicos que me atienden me aconsejan, porque ellos quieren lo mejor para los enfermos. (E 6 – mujer 58 años).

[...] Con mi esposa hablamos del tema; siempre pensábamos que ella podía en algún momento tener diabetes porque su madre y hermana son diabéticas. Resulta que me tocó a mí, así que nos resulta familiar la enfermedad. También me siento muy acompañado por el médico y la nutricionista del centro de salud. (E 18 – varón 44 años).

[...] De mi enfermedad solo he hablado con mi médico, mi hija y una amiga; luego nadie sabe que tengo diabetes y tampoco quiero contarlo por ahora, no quiero que opinen sobre mi enfermedad. Sé muy bien de qué se trata, tengo una hermana mayor que está insulinizada y ella no se cuida para nada. Un hermano fallecido a los 59 por un infarto, tenía diabetes y no se cuidaba. Tengo bastante historia para contar, pero no quiero hablar de ella, por ahora estoy bien, hago lo que me dicen y listo. (E 7 – mujer 63 años).

Los entrevistados manifestaron sentirse bien acompañados en el seguimiento longitudinal del proceso s/e/a por el equipo de salud del centro de atención primaria, si bien algunos de ellos también consultan anualmente con un diabetólogo en el Hospital de Boulogne o en el Central de San Isidro. Las obras sociales fueron mencionadas por unos pocos, como recurso para conseguir medicamentos. Todos coincidieron en que, más allá del acompañamiento que reciben desde el equipo de salud, el estar bien depende primordialmente de sus propias actitudes y acciones.

[...] Al asustarme consulté a varios médicos e incluso a una nutricionista. Me retaron mucho porque en ese momento yo pesaba 118 kg; fui aumentando sin darme cuenta, porque

con el camión paraba en cualquier lugar y comía de todo y en cantidad, además de tomar mucha gaseosa cola. En el 2006 caí en la cuenta en lo que me había transformado al querer ponerme un traje para una fiesta; yo usaba siempre pantalón de gimnasia con elástico y, bueno, así fui aumentando de peso sin darme cuenta. Con el camión me transformé totalmente en sedentario, tenía un peso normal. Por mi cuenta me puse las pilas y el primero de enero del 2007 luego de la fiesta, comencé a cuidarme y en un año bajé 34 kg, que los mantengo e incluso debería bajar algunos kilos más, por eso ahora quiero que una nutricionista me ayude. (E 4 – varón 56 años).

[...] Me siento muy acompañada por el centro de salud, pero el cuidarse está en uno. Fijate mi hermano: tiene acceso a los médicos porque trabaja muy bien y tiene obra social, pero hace lo que quiere, y eso que vimos morir a nuestra madre por una complicación por la diabetes. Los médicos te pueden ayudar, pero depende de uno querer modificar algo y no tener complicaciones por la enfermedad, ¡la medicación no es todo! Tenés que modificar algunos hábitos, no digo que sea fácil pero tampoco el extremo de tener complicaciones. El acompañamiento de la familia es un montón. (E 3 – mujer 46 años).

Tratamiento y dificultades a lo largo del proceso s/e/a

Todos los participantes parecieron tener claras las pautas alimentarias y la importancia de la actividad física, motivados por el deseo de evitar las consecuencias clínicas del daño de órgano blanco y verbalizando el miedo a tener complicaciones dado por las experiencias de sus familiares. Todos pudieron relacionar la DM con los azúcares y las harinas, y mencionaron el movimiento como un elemento favorable para la salud, a pesar de que no todos hacían actividad física en forma regular.

En general, no manifestaron percibir los cuidados indicados en el plan alimentario como un obstáculo, excepto quienes pertenecían a familias numerosas. Esas personas sugirieron que la compra de alimentos adecuados se les torna dificultosa debido a su mayor costo.

Algunos entrevistados mencionaron ciertas dificultades en el autocuidado al inicio de la enfermedad, en especial aquellos que fueron insulinizados; luego casi todos coincidieron en la necesidad de cuidarse como algo más natural. Al respecto, tampoco encontramos diferencias entre varones y mujeres. Una paciente insulinizada refirió haber tenido episodios de hipoglucemia que requirieron asistencia médica.

[...] Me indicaron metformina 500 mg/día, enalapril 10 mg/día (porque tengo un poquito de presión), aspirina 100 mg/día y atorvastatina 20 mg/día por colesterol. Toda la medicación la obtengo en el centro de salud. No tengo dificultades; como veré, soy flaca y, en general, siempre he comido bastante sano. No me cuesta hacer la dieta; solo tuve que disminuir las harinas, los hidratos y un poco la sal. (E 7 – mujer 63 años).

[...] A veces tengo dificultades para comprar los alimentos que debiera comer; en general, las harinas son más baratas. Ya no soy la misma desde que me diagnosticaron la enfermedad, a mí que me gusta comer, y esto me limitó mucho. (E 15 – mujer 56 años).

[...] La insulina me complica la existencia; le tengo miedo a las hipoglucemias; tuve que ir un par de veces a la guardia, ahora aprendí qué tengo que hacer para evitarlas, por ejemplo, tener un caramelo en el bolsillo para cuando aparecen los síntomas, pero no me resultó fácil y me resisto a ponérmela. (E 2 – varón 62 años).

[...] Yo no estoy preocupada por la diabetes; la verdad que ahora la llevo bastante bien, me cuido y me controlo siempre. Vea usted, aquí le traje el cuaderno con las mediciones diarias del azúcar. Busqué atención en el Hospital Central cuando me enviaron del centro de salud porque la metformina no me hacía efecto. Mi médico siempre me insistía en que tenía que cuidarme y moverme, cosa que ahora hago: estoy yendo a bailar a SanPantaEnMovimiento, aunque yo no puedo hacer todo lo que hacen las jóvenes pero algo me muevo y sobre todo me divierto mucho; a esta altura hago lo mejor que puedo; ya viví demasiado, así que intento no sentirme enferma a pesar de estarlo. (E 20 – mujer 84 años).

Si bien la mayoría de las personas dijo estar polimedica –casi todos están recibiendo metformina, aspirina, hipolipemiantes y enalapril–, ninguno mencionó dificultades a la hora de obtener los fármacos. Pareciera que el circuito de suministro de medicamentos del sistema público (actualmente CUS, ex REMEDIAR) y la seguridad social (PAMI, IOMA u otra obra social) funciona. Muchos de los entrevistados refirieron retirar su medicación en el centro de salud.

Por otro lado, dos pacientes (ambos sexos) que tenían indicación de recibir tratamiento con insulina, al momento de la entrevista cumplían parcialmente con esta por miedo a las reacciones adversas potenciales, como por ejemplo la hipoglucemia, o por la dificultad para llegar al Hospital Central a retirar la medicación o las tiras reactivas necesarias para los controles ambulatorios. Ambos refirieron que les resulta engorroso desplazarse hasta San Isidro y que sería más fácil para ellos que la medicación y los insumos mencionados estuviesen accesibles en el centro de salud.

[...] No quiero aplicarme insulina, tengo miedo a que me baje mucho el azúcar y luego quede mal y, si esto es una dificultad, entonces le diría que sí me ha causado dificultades la enfermedad. No puedo hacer actividad física porque me duele mucho una rodilla, tengo artrosis; si pudiera hacerla estaría bueno, el médico me dice que me ayudaría a bajar el azúcar. (E 15 – mujer 56 años).

¿Dónde se atienden?

El primer nivel de atención es el elegido por la mayoría de los entrevistados para el cuidado cotidiano de su salud.

Como ya mencionamos, manifestaron sentirse muy acompañados en el seguimiento longitudinal del proceso s/e/a por el equipo de salud del centro de atención primaria, si bien algunos consultan en los hospitales de referencia locales con un diabetólogo una vez al año, dada la complejidad de su enfermedad. Muy pocos manifestaron ser usuarios de obras sociales como PAMI y IOMA, e hicieron hincapié en que este recurso les facilita el acceso al tratamiento farmacológico.

[...] *Hasta ahora me atendí por la diabetes solo en el centro de salud y tengo mi médico de cabecera de PAMI por el recetario crónico gratuito y los estudios me los hago en el Hospital de Boulogne o en el Hospital Central, según donde me toque; luego los resultados los ve mi médico. Mi esposa me cuida mucho, ella cocina y hace las compras en casa. (E 1 – varón 68 años).*

[...] *Tuve que ir al Hospital de Boulogne porque allí atiende la especialista en DBT y cuando empecé con insulina ella fue quien me atendió y me explicó cómo colocarla, pero –si tienes dudas– para que te atiendan son más de 6 meses y eso no está bien. (E 2 – varón 62 años).*

¿Qué expectativas tienen sobre las consecuencias en el futuro a causa de la diabetes?

Cuando se les preguntó a los entrevistados cómo se veían ellos luego de muchos años de padecer DM, la mayoría manifestó deseos de mantener su estado de salud actual y evitar posibles complicaciones, para poder disfrutar de su entorno. En algún punto, casi todos naturalizaron la enfermedad, logrando estar no demasiados pendientes del devenir. Todos coincidieron en que la evolución de la DM depende de ellos y de sus hábitos, de manera independiente del tratamiento farmacológico. Mencionaron que el factor económico puede ser un condicionante a la hora de ingerir los alimentos indicados por el equipo de salud.

[...] *La diabetes no me preocupa, sí la presión alta. En definitiva, me cuida mucho por las dos cosas. Los médicos me escuchan y me acompañan, me explican mucho. A esta altura ya nada me preocupa; he vivido lo suficiente, me gustaría seguir valiéndome por mí misma. ... Ahora vengo a SanPantaEnMovimiento, si bien no puedo mover mucho las piernas, muevo los brazos sí y me divierto. (E 10 – mujer 82 años).*

[...] *Por mi enfermedad no espero que me pase nada; me gustaría seguir como hasta ahora disfrutando de mis 6 nietos (4 hijos) y de mi esposa, con quien vivo desde hace muchos años. Hasta ahora la diabetes no me ha traído dificultades para hacer lo que quiero y lo que me gusta. No me siento enfermo. Sé que tengo que cuidarme mucho y ahora que estoy más grande estoy más consciente de ello. Espero que la patrona me siga acompañando porque ella es la que cocina y prepara la comida en casa, además de tenerme cortito con los medicamentos. (E 1 – varón 68 años).*

[...] *No vivo pensando en la enfermedad, porque me explicaron que no se cura y que sí se controla con medicamentos*

y cuidándome con las comidas. Me falta incorporar la actividad física, que es lo que más me cuesta. ... (E 4 – varón 56 años).

[...] *Lo que deseo es no tener complicaciones como mis hermanos ... Espero morirme de vieja, me cuido y trato de tener una buena vida. Mis hijos me acompañan mucho y cuando trabajo me distraigo. Por ahora no tengo preocupaciones; mis hemoglobinas glicosiladas son menores a 6 (y me muestra la última del mes de abril de 5,5). (E 7 – mujer 63 años).*

DISCUSIÓN

La DM tipo 2 en los participantes de este estudio cualitativo, quienes pertenecen a los quintiles de ingresos más bajos según el INDEC¹⁷, es vivida como una enfermedad que no tiene cura y que no los condiciona en lo cotidiano. No impresiona ser una carga más allá de tener que realizar cambios de hábitos alimentarios y de actividad física. Sin embargo, para las personas insulinizadas parece tener una connotación más negativa, por su asociación con eventos de hipoglucemia. No encontramos diferencias al analizar por sexo, por edad o años de evolución de la DM. Todos los entrevistados asociaron la enfermedad con los malos hábitos alimentarios, el exceso de harinas y la escasa o nula actividad física. La DM tipo 2 es vivida con naturalidad o normalidad, en especial por aquellos que llevan años padeciéndola: la aceptación impresiona ser el común denominador. La red familiar constituye la principal fuente de apoyo, acompañamiento, contención y provisión de cuidados, y no identificamos otra red que no sea la familia o la contención del sistema médico tradicional. A lo largo de muchos años, la medicina occidental les ha expropiado a las personas su salud, dado que el sistema sanitario y los profesionales de la salud les han quitado en muchos casos el derecho a decidir por sí mismos acerca de si están sanos o enfermos¹⁸. Por esto, el desafío de nuestro estudio fue plantear otros abordajes teóricos conceptuales en el análisis del proceso s/e/a de la DM tipo 2; una invitación a correrse de las dicotomías normal y patológico, o salud y enfermedad, a las que estamos acostumbrados como profesionales de la salud.

En 1978, Canguilhem¹⁹ planteó que los médicos son las personas que menos investigaban el sentido de las palabras salud y enfermedad, dado que solo les importaban los fenómenos vitales y no la idea del medio social; de allí que la enfermedad fuera considerada como un valor virtual y con una fuerte connotación negativa. Planteó además que lo normal posee un carácter doble: es al mismo tiempo tipo (media estadística) y valor (vital o social) y que eso le confiere la capacidad de ser “normativo”, y de ser, en consecuencia, la expresión de exigencias colectivas.

En este estudio se les dio voz a los que padecen y se observó que las personas con DM tipo 2 asocian la enfermedad con complicaciones padecidas por familiares y allegados; sin embargo, en su mayoría, negaron vivirla como un

pesar; al contrario, en los relatos se apreció mucha aceptación. También se observó que, para las personas devenidas en pacientes mediante el diagnóstico de DM, existe un límite impreciso que separa la salud de la enfermedad, que no es igual para todas. Se trata de una frontera flexible y transformada con el tiempo respecto de las condiciones individuales dentro de un contexto, siendo la persona quien evalúa esa transformación de sano a enfermo, porque es quien sufre las consecuencias.

Según Canguilhem, lo normal no es un promedio correlativo de un concepto social, no es un juicio de realidad, sino un juicio de valor, una noción límite que define el máximo de capacidad física o psíquica de un ser¹⁹. En cambio, la enfermedad agrega algo distinto a lo que existía previamente en el individuo sano, quien ahora se convierte en una persona enferma y, en consecuencia, queda sujeto a una nueva norma, a un nuevo régimen normativo. En este estudio, el nuevo régimen normativo es el que devino con la DM tipo 2.

Por otro lado, para Samaja²⁰, las expresiones de enfermedad son siempre consecuencia de la lectura del propio sujeto devenido en paciente desde sus representaciones. Este autor sugiere que las personas de un mismo grupo social poseen invariablemente un modelo similar de salud y enfermedad, y que los modelos categoriales de las culturas provienen de la abstracción, la que consiste en proyectar sobre las percepciones los ordenamientos propios de las formas de la vida coexistencial, alcanzada por los individuos en cada período histórico²⁰. Cuando se trata de una enfermedad crónica, la graduación a otros estados de salud ocurrirá en tanto y en cuanto evolucione a lo largo de la vida, dando origen a otras tantas graduaciones y a nuevas situaciones, que no solo generarán representaciones y prácticas, sino que organizarán saberes, formas de afrontar la enfermedad, de convivir con ella, de solucionarla e incluso, erradicarla¹⁹⁻²¹.

Perner²¹, en su trabajo final de la carrera de especialización en epidemiología, describió y analizó los cambios en la definición de la diabetes como enfermedad y las relaciones con las modificaciones de su abordaje terapéutico, y mostró el creciente proceso de medicalización de la vida cotidiana en el abordaje terapéutico de la DM, sucedido en los últimos 30 años en la Argentina. Nuestros resultados son consistentes con su estudio, ya que todos los entrevistados se encontraban en tratamiento farmacológico y con prescripción de hábitos saludables, los que parecen aceptar y cuestionar poco, salvo quienes están insulinizados.

Pera y cols.²² indagaron cómo era la experiencia de vivir con DM e identificaron opiniones sobre la calidad de atención recibida en el sistema público de salud de Barcelona. Las personas adultas con diagnóstico de DM tipo 2 entrevistadas en ese estudio describieron la enfermedad como de difícil control, que provoca cambios en los estilos de vida y que requiere esfuerzo y sacrificio. Además, el tratamiento con insulina aumentó la percepción de

gravedad de la enfermedad, siendo la hipoglucemia la complicación más frecuente y temida. Por otro lado, se enumeraron como problemas la atención médica centrada en la enfermedad, con falta de información adecuada y con participación limitada en la toma de decisiones, y las cuestiones administrativas y burocráticas propias del sistema de atención de salud. Los resultados de nuestro estudio fueron similares, y, a su vez, consistentes con los descriptos por Moraga²³, quien mostró que las personas con DM que cuentan con apoyo social (familia y otros diabéticos) así como con instancias en el sistema de salud que los mantienen informados sobre su enfermedad logran vivir con normalidad. Este autor también describió dos tipos de experiencias sobre la enfermedad, la normalizada y la no normalizada, según el modo como se convive con la DM en la cotidianidad. Consideramos que esta disquisición podría ser indagada en una futura investigación diseñada para encontrar diferencias entre las RS de los sujetos insulinizados y quienes no lo están.

En la literatura se han referido diferencias frente a la DM entre hombres y mujeres, en particular en sus creencias, actitudes, temores y preocupaciones acerca de la enfermedad y sus complicaciones. Está descripto que las mujeres ven la DM como un elemento más negativo que afecta su vida en comparación con los hombres²⁴. Ellas se preocupan más por las complicaciones, como las hipoglucemias, la enfermedad cardiovascular y renal²⁵, mientras que a los hombres les preocupa más la posibilidad de que la DM afecte su estilo de vida, pero piensan que es controlable²⁶. Sin embargo, en nuestro estudio, estas diferencias no se hicieron manifiestas entre los entrevistados.

Dar a conocer la voz de los que padecen es imprescindible, porque resalta la visión desde adentro y reconoce la alteridad, es decir, el otro que se encuentra ahí y que, en los servicios de salud, es necesario tener en cuenta a la hora de pensar y promover estrategias de autocuidado y ofrecer un tratamiento^{27,28}. En ese sentido, esperamos que nuestra investigación brinde información útil para el diseño de intervenciones de promoción de la salud y reducción del daño en las personas con DM residentes en áreas de bajos recursos, similares a las del conurbano bonaerense, pensando quizás en medicalizar menos y en mirar la salud con una connotación positiva, porque así lo expresaron durante toda la investigación. Parecería que la DM no ocupa un lugar relevante en su vida, quizá porque estén atravesados por otras realidades que van más allá de su enfermedad crónica. Lo observado es la aceptación de la condición de salud y el cuidado según sus devenires, cumpliendo las indicaciones médicas en la medida de lo que pueden hacer según el entorno. Teniendo esto en consideración, las intervenciones que podrían ejercer mayor impacto en la reducción de los daños asociados a la DM son aquellas vinculadas con políticas de salud pública que exceden el alcance individual de los efectores de salud, tales como el trabajo conjunto con el sector educativo para la promoción

de la alimentación saludable y la actividad física desde la niñez, promoción de hábitos saludables en los medios de comunicación y la existencia de normas regulatorias para el adecuado etiquetado de los alimentos, entre otras. Por otro lado, la cosmovisión narrada por los entrevistados fue muy distinta de la que pensábamos encontrar como investigadoras y como profesionales de la salud acostumbradas a trabajar con personas de clase media y alta de Buenos Aires, en las que se percibe que el diagnóstico de DM les cambió la vida radicalmente y con una connotación negativa, al punto de que el título original y la inspiración del presente trabajo fueron las textuales palabras de una paciente que, tras 20 años de vínculo establecido en torno a su diagnóstico, expresó “Doctora, usted me robó la felicidad”. Consideramos que futuras investigaciones deberían abordar las RS del personal de la salud y de las personas del entorno del padeciente, si intentamos realizar cambios profundos como efectores de salud, centrando el manejo de esta enfermedad en las personas y sobre la base de mensajes positivos acerca de la salud tratando de desmitificar o quitar gravedad a la DM.

CONCLUSIONES

Cuando hablamos de DM, todos sabemos que nos estamos refiriendo a una enfermedad crónica y que acompañará a las personas durante toda su vida, significando esto muchos contactos con el sistema de salud y que de esto va a depender en gran parte que las personas devenidas en pacientes la vivan con cierta naturalidad o no. La experiencia en la práctica médica, así como también lo mostrado por la literatura y nuestra investigación, indican que este diagnóstico conlleva un cierto rechazo por parte de las personas. Si se acompaña a los pacientes evitando una postura de extrema medicalización (con indicación de tratamiento farmacológico, cambios en la alimentación y prescripción de ejercicio físico, muchas veces todo en una misma consulta), planteando premisas de autocuidado cumplibles a largo plazo y en el marco de medidas de salud pública que promuevan en la comunidad hábitos saludables desde la niñez, se pueden potenciar los recursos intrínsecos que cada uno posee para convivir con esta enfermedad y limitar el daño a su salud tanto física como emocional.

Conflictos de interés: los autores declaran no tener conflictos de interés.

REFERENCIAS

- Domínguez Mon A. Cuidados cotidianos, trabajo en red y relaciones de género en un grupo de personas que viven con diabetes en un centro de atención primaria de la salud en José León Suárez, Argentina, mayo 2014. Trabajo presentado en: 29ª RBA Reunión Brasileira de Antropologia, Diálogos antropológicos, expandindo fronteiras. 2014 Ago 4-6, Natal, Brasil.
- Boltanski L. As classes sociais e o corpo. 3ª ed. Río de Janeiro: Graal; 1989.
- Laplantine F. Antropologia da doença. São Paulo: Martins Fontes; 1991.
- Weiner SJ, Schwartz A, Weaver F, et al. Contextual errors and failures in individualizing patient care: a multicenter study. *Ann Intern Med.* 2010;153(2):69-75.
- Domínguez Mon A. Temporalidades de género en los cuidados a la salud en Buenos Aires. Los sectores medios ante las enfermedades crónicas. *Revista Política & Trabalho, Revista de Ciências Sociais.* 2011;34:163-92.
- Torres-López TM, Sandoval-Díaz MS, Pando-Moreno M. Sangre y azúcar: representaciones sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara, México. *Cad Saúde Pública.* 2005;21(1):101-10.
- Oliveira FJA. Concepções de doença: o que os serviços de saúde têm a ver com isso? En: Duarte LFD, Leal OF (org). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas.* Río de Janeiro: Fiocruz; 1998. p.81-94.
- Vicens J. El Valor de la salud. Barcelona: Siglo Veintiuno; 1998.
- Jodelet D. La representación social: fenómenos, conceptos y teoría. En: Moscovici S. *Psicología social II.* Barcelona: Paidós; 1985. p. 469-94.
- Entrevista: Eduardo Luis Menéndez Spina [Internet]. *Trabalho, Educação e Saúde,* 2012 [citado 13/08/2018];10(2):335-45. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.1590/S1981-77462012000200009>
- Stake RE. The art of case study research. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1995.
- Yin RK. Discovering the future of the case study method in evaluation research. *Eval Pract.* 1994;15(3):283-90.
- Stake RE. Case studies. En: Norman K, Denzin NK, Lincoln YS (eds). *Handbook of qualitative research.* Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1994. Cap. 14
- Morse JM. The significance of saturation. *Qual Health Res.* 1995;5(2):147-9.
- Souzas Minayo MC. La artesanía de la investigación cualitativa. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2009.
- NVivo qualitative data analysis Software; QSR International Pty Ltd. Version 10, 2012 [citado 13/08/2018]. Disponible en: http://www.qsrinternational.com/other-languages_spanish.aspx
- Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Bases de datos. Encuesta Permanente de Hogares. Disponible en: <https://www.indec.gov.ar/bases-de-datos.asp>
- Gérvás J, Pérez Fernández M. Sano y salvo (libre de intervenciones innecesarias). Barcelona: Los libros del Lince; 2013.
- Canguilhem G. Lo normal y lo patológico. México: Siglo Veintiuno; 1978.
- Samaja J. Epistemología de la salud: reproducción social, subjetividad y transdisciplina. 1ª ed., 3ª reimp. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2014.
- Perner MS. Abordaje de la diabetes entre los años 1980 y 2010. Transformaciones y medicalización del cotidiano [tesis]. [Buenos Aires]: Universidad Nacional de Lanús; 2011. Disponible en: http://www.repositoriojmr.unla.edu.ar/descarga/TFI/EsEpi/029492_Perner.pdf
- Pera IP. Living with diabetes: quality of care and quality of life. *Patient Prefer Adherence.* 2011;5:65-72.
- Moraga PR. Estudio cualitativo sobre la experiencia subjetiva de la enfermedad en diabéticos. *Rev Chil Salud Pública.* 2005;9(3):162-8.
- Dietrich UC. Factors influencing the attitudes held by women with type II diabetes: a qualitative study. *Patient Educ Couns.* 1996;29(1):13-23.
- Jonsson PM, Sterky G, Gafvels C, et al. Gender equity in health care: the case of Swedish diabetes care. *Health Care Women Int.* 2000;21(5):413-31.
- Brown SA, Harrist RB, Villagomez ET, et al. Gender and treatment differences in knowledge, health beliefs, and metabolic control in Mexican Americans with type 2 diabetes. *Diabetes Educ.* 2000;26(3):425-38.
- Conrad P. The experience of illness: recent and new directions. *Res Sociol Health Care.* 1987;6:1-31.
- Menéndez EL. De sujetos, saberes y estructuras: introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2009.