

“Sangre y azúcar”: representaciones sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara, México

“Blood and sugar”: social representations of diabetes mellitus by chronic patients in Guadalajara, Mexico

Teresa Margarita Torres-López ¹
Manuel Sandoval-Díaz ²
Manuel Pando-Moreno ¹

Abstract

The objective of this study was to analyze social representations of diabetes mellitus by chronic patients in a neighborhood in Guadalajara, Mexico. The methodology was qualitative and ethnographic. Thirty patients were interviewed at four moments over the course of two years, and the interviews were transcribed and analyzed with a dialectic hermeneutic focus using the Ethnograph software. The main results include a holistic representation of the disease, with multi-causality and key differences according to gender, allowing the expression of body sensations, pain, images, and individual meanings, the perception of a contaminated, unnatural physical environment, and a social context with economic limitations and affective, family, and marital problems. Diabetes is a means of expression, a vehicle, and a catalyst in an adverse environment which allows organizing what are perceived as negative internal and external events.

Diabetes Mellitus; Chronic Disease; Qualitative Research

¹ Universidad de Guadalajara, Guadalajara, México.
² Secretaría de Salud Jalisco, Guadalajara, México.

Correspondencia
T. M. Torres-López
Departamento de Salud Pública, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara. Sierra Mojada 950, puerta 3, edificio N Planta alta. Col. Independencia, Guadalajara, CP. 44340, México.
ttorres@cencar.udg.mx
ttorres@cucs.udg.mx

Introducción

En el campo de la Salud Pública existe una gran preocupación por el descontrolado incremento de las enfermedades crónicas. Numerosos enfermos con estos padecimientos, logran sobrellevar sus males durante décadas; al prolongar su vida, demandan una atención permanente y adecuada.

Una de ellas es la diabetes mellitus, la cual es una enfermedad caracterizada por hiperglicemia y desequilibrio del metabolismo de los carbohidratos, grasas y proteínas; está asociada a una deficiencia en la secreción o acción de la hormona insulina secretada por el páncreas. En la actualidad existen 150 millones de personas en el mundo con esta enfermedad, cifra que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se duplicará para el año 2025. Ello ocurrirá principalmente en los países en vías de desarrollo debido al crecimiento poblacional, envejecimiento, a la práctica de dietas alimenticias no saludables, la obesidad y un estilo de vida sedentario ¹. En América existen aproximadamente 35 millones de personas con este padecimiento, de los cuales 19 corresponden a América Latina y el Caribe; de continuar esta tendencia se prevé que para el año 2025 habrá 40 millones de enfermos ². En el año 1997 se registraron tasas de mortalidad (por cien mil habitantes) de 24,3 en Brasil, 23,1 en Argentina, 18,7 en Colombia y 16,0 en Chile. En México es

la tercera causa de muerte en la población adulta, con una tasa de mortalidad de 45,0 en 1997, con una tasa de prevalencia de 292 por cien mil habitantes³. Según el Plan de Acción para Latinoamérica y el Caribe 2001-2006, la diabetes mellitus es la causa principal de alrededor de 45 mil muertes que ocurren anualmente en la región⁴.

Sin embargo, esta visión epidemiológica representa sólo una parte del problema. Es necesario realizar un acercamiento más profundo a la vida de las personas con esta enfermedad, para llegar a conocer su experiencia como enfermos crónicos y rescatar de ello elementos que pueden permitir desarrollar una mejor atención y prevención para las personas que cursan con esta enfermedad. El considerar esta visión, lleva a destacar el punto de vista “*emic*” (visión “desde dentro” de la situación o problema a estudiar), éste resalta la vivencia del padecimiento de la persona como actor, que tiene que enfrentarse todos los días del resto de su vida con la dolencia y su atención. Toma en cuenta la subjetividad y los significados, que el enfermo y su familia le otorgan al padecimiento, elementos que están ausentes en algunos de los estudios tradicionales. Esta aproximación pretende por un lado, dar la palabra a los sujetos sociales, y por otro, supone que dar esa voz no implica sólo escucharlos, sino asumir que es correcta y verdadera⁵.

Una de las formas de aproximación a esta visión la constituye el estudio de las representaciones sociales. Estas son entendidas como los conocimientos específicos, los saberes del sentido común, que orientan la acción, la comunicación y la comprensión del entorno social, material o ideal⁶.

Las concepciones sobre la salud y la enfermedad en general sobre algún tipo de padecimiento específico, como es el caso de un padecimiento crónico; condicionan los significados, la interpretación de sensaciones y la percepción de los cambios y potencialidades corporales que la persona tendrá. Además, las representaciones sociales sobre los padecimientos deben estar necesariamente referidas a la estructura social, debido a que están marcadas por las condiciones y el contexto en el cual emergen. Asimismo, por las comunicaciones a través de las cuales circulan, y por las funciones que cumplen en la interacción con el mundo y con los demás⁷. Lo anterior lleva a considerar tres condicionantes de las representaciones sociales, relevantes para este estudio: el contexto estructural de los actores sociales, el género de pertenencia y las fuentes de información sobre las cuales se conformará el tipo de representación.

Existen pocos estudios sobre representaciones sociales que se enfocan en el tema de las enfermedades crónicas. Uno es el de Jodellet⁸ sobre la enfermedad mental y otros más sobre el VIH/SIDA^{9,10,11}. Existe un grupo de estudios que enfoca su atención en los sistemas de creencias dentro de su contexto cultural, tal es el caso de las aportaciones sobre la enfermedad de Chagas^{12,13}, sobre la lepra¹⁴ y sobre el padecimiento de los “nervios”¹⁵. Los que estudian el punto de vista de mujeres con cáncer y sus médicos¹⁶ y otro sobre el mismo tema que buscó identificar diferencias en la representación de la causalidad del cáncer respecto al grupo social de pertenencia¹⁷. Dos estudios más sobre la hipertensión son de corte cognitivo experimental, exploran la influencia del estrés en las creencias y representaciones sociales del padecimiento^{18,19}.

Sobre representaciones sociales y creencias relativas a la diabetes mellitus específicamente, se encuentran los estudios de Campos²⁰ que toma en cuenta la perspectiva de curanderos mexicanos. El de grupos México-americanos en Estados Unidos²¹; el referente a diabéticos de Toronto, Canadá²²; el realizado con población del sector popular mexicano²³ y el de Hunt et al.²⁴ con población del sureste mexicano. Por otro lado se tienen los estudios basados en el enfoque de los modelos explicativos de Cohen et al.²⁵ con población estadounidense y el de Garro²⁶ con la comunidad indígena anishinabe de Canadá.

La principal aportación de todos estos estudios es llegar a destacar la posibilidad que existe de encontrar discrepancias entre las representaciones sociales sobre el padecimiento de los profesionales de la salud y de los enfermos. El estudio de las representaciones sociales en el campo de los padecimientos crónicos, permite acceder a las formas de pensamiento y de prácticas que la gente común lleva a cabo, elementos que pueden ser muy útiles a los profesionales de la salud que atiende a estas personas. Si ellos respetan y toman en cuenta las representaciones sociales de los enfermos crónicos, habrá mejoría en su relación con los enfermos. Esto redundaría en una mejor atención y manejo de la enfermedad por parte de los profesionales, con el consecuente ahorro de recursos de diversos tipos para el Sector Salud. Para el enfermo, un mayor control del padecimiento, la prevención o retraso de complicaciones y una mayor calidad de vida en general, tanto para él como para su familia.

El propósito de este estudio fue el de analizar las representaciones sociales sobre la diabetes mellitus con la finalidad de identificar

elementos para lograr una mayor comprensión de la visión de los enfermos y, con ello, lograr una mejor atención por parte de los profesionales de la salud.

El contexto

El estudio se llevó a cabo en un barrio del oriente de la ciudad de Guadalajara, México. Este lugar se comenzó a poblar en los años cincuenta, coincidiendo con la época de mayor crecimiento de la ciudad. Los primeros pobladores fueron en su mayoría inmigrantes de clase popular. Actualmente cuenta con aproximadamente 33.519 habitantes, el 35,4% son mayores de 30 años, 63,7% es población alfabetizada mayor de 15 años. Un 81,3% profesa la religión católica. El 84,7% son originarios de poblaciones del Estado de Jalisco diferentes a Guadalajara ²⁷. Económicamente puede considerarse de nivel bajo y muy bajo. La mayoría de las viviendas cuenta con los servicios de drenaje, energía eléctrica y agua entubada. Las principales demandas de la población en relación a la atención de la salud son sobre salud reproductiva (control del embarazo, parto, puerperio y planificación familiar), control de niños sanos, detección de cáncer, enfermedades respiratorias y de aparato genitourinario. El control de la diabetes mellitus es mencionada en quinto lugar en la demanda de atención, la cual presentó una tasa de prevalencia (en la Región Sanitaria XI donde se ubica el barrio) de 118,38 por cien mil habitantes para el año 2002 y de 79,05 para el año 2003 ²⁸. Los pobladores acuden a atenderse a servicios de Seguridad Social (existe una Unidad Médica Familiar en la zona) y de la Secretaría de Salud (cuentan con tres Centros de Salud en el lugar), son pocos los que pueden costearse su atención en servicios de salud privados, asimismo es común el uso de medicinas alternativas, como el apoyo de los homeópatas y los yerberos del lugar.

El barrio fue seleccionado por considerar a sus habitantes pertenecientes a la clase popular, con lo cual comparten las mismas oportunidades y carencias que la mayor parte de la población de México.

Metodología

Se realizó un trabajo de recolección sistemática de datos bajo el enfoque Hermenéutico-dialéctico, el cual busca entender el contexto y el discurso, es decir, el testimonio de las personas como resultado de un proceso social (trabajo y

dominación) y el proceso de conocimientos (expresado en lenguaje), ambos fruto de múltiples determinaciones, pero con significado específico ²⁹. El tipo de estudio fue cualitativo exploratorio con niveles de análisis descriptivo e interpretativo. La duración del estudio fue de dos años, de enero de 1997 a diciembre de 1998.

Comprendió dos etapas, la primera fue la realización de un estudio de tamizaje, para el que fueron censadas las viviendas del barrio, a fin de detectar personas que se autodefinieran como personas con diabetes mellitus. La segunda fue seleccionar a 30 participantes, a partir de los casos identificados, a fin de tener con ellos entrevistas para profundizar en aspectos de su vida cotidiana relacionados con su enfermedad. La idea inicial era incluir enfermos de ambos sexos y que tuvieran más o menos 10 años de padecimiento de la enfermedad. En esta etapa, la recolección de información fue a cargo de dos investigadores, un hombre y una mujer con formación en el campo de ciencias de la salud. Las herramientas técnicas fueron la observación participante y la realización de entrevistas semiestructuradas. A lo largo del proceso de investigación se llevó un diario de campo donde se registró la información obtenida en la observación participante, sobre lo que sucedía tanto en las entrevistas como en observaciones sobre el barrio. La información registrada en los diarios de campo se clasificó en tres tipos de notas: metodológicas, descriptivas y analíticas, tal como lo propone Bernard ³⁰.

Se realizaron un total de 91 sesiones de entrevista, la idea original era la de entrevistar a cada participantes 4 veces, sin embargo algunas de las personas murieron a lo largo del proceso de investigación. Las entrevistas fueron en las viviendas de las personas y tuvieron una duración de entre 1 y 2 horas cada una; todas las entrevistas fueron grabadas. Se utilizó una guía de entrevista que exploraba aspectos como causalidad, manifestaciones, control y tratamiento de la diabetes mellitus.

Antes de cada entrevista se explicaron los objetivos del estudio y se obtuvo el consentimiento informado verbal. La participación de los entrevistados se sujetó a su aceptación voluntaria.

Las entrevistas fueron transcritas al programa computarizado Ethnograph 5, con la finalidad de realizar la codificación de los textos de las mismas. El análisis de la información se llevó a cabo por el método de análisis dialéctico-hermenéutico que incluye las fases de: (a) ordenación de los datos; (b) clasificación de los datos; y (c) análisis final ²⁹.

El procedimiento empleado fue: transcripción – revisión – impresión – lectura – codifica-

ción – proceso de construcción de las categorías – relectura (longitudinal y transversal) – saturación – corpus de análisis (segmentos) – cuadros de concentración de información. El corpus de análisis quedo conformado por un total de 1.074 segmentos.

Las categorías de análisis empleadas fueron:

- Concepto: terminología utilizada para la identificación de la diabetes mellitus, sinónimos o calificativos de la misma.
- Causalidad: razones por las que las personas consideran que se presenta la diabetes mellitus.
- Diagnóstico: formas como se comprueba la presencia de la diabetes mellitus en una persona.
- Manifestaciones: formas como se presenta la diabetes mellitus.
- Complicaciones: problemas de salud que genera la diabetes mellitus o con los que se asocia.
- Efectos: áreas (laboral, social, económica, emocional etc.) que resultan afectadas como consecuencias del padecimiento.
- Atención: identificación de las personas, profesionales o instituciones que deben manejar la diabetes mellitus.
- Tratamiento: conjunto de medidas que se deben tomar para el manejo de la diabetes mellitus.
- Control: condiciones y mecanismos para “controlar” la diabetes mellitus.
- Curación: medidas que pudieran llevar a desaparecer la enfermedad.
- Curso de la enfermedad: percepción de la evolución de su enfermedad.

Resultados

Estudio de tamizaje y selección de participantes en la segunda fase.

En la primera etapa se encontraron 756 personas con diabetes mellitus, de ellos se seleccionaron 30 a través de muestreo propositivo, sin embargo no se logró conjuntar a las personas con las características ya mencionadas en la metodología, debido a la falta de interés de las personas participantes en el estudio o porque sus horarios de trabajo no lo facilitaban. Finalmente, la muestra quedó conformada por 30 personas, 17 del sexo femenino y 13 del masculino, cuyas edades oscilaban de 33 a 73 años, con periodos de evolución de la diabetes mellitus que van desde uno hasta 32 años. Las mujeres en su mayoría eran amas de casa, 3 se dedicaban al comercio y una era enfermera; 9 hombres trabajaban (8 por cuenta propia y uno en una corporación de seguridad) y 4 están pensionados. Diecinueve contaban con seguridad

social, 7 acudían a servicios médicos públicos y 4 a servicios médicos privados. La mayoría de ellos provenían de diversas poblaciones del Estado de Jalisco, o de otros estados vecinos, y sólo unas cuantas habían nacido en Guadalajara.

La diabetes mellitus desde el punto de vista de los legos

En el concepto popular de diabetes mellitus confluye una serie de elementos provenientes tanto del marco sociocultural de las personas como de información de carácter biomédico; ambos elementos son considerados constituyentes del saber de sentido común. Estos aspectos se encuentran conjugados en la imagen de la diabetes mellitus como un padecimiento con connotaciones “femeninas”, no sólo por el artículo “la” que se antepone al nombre de la enfermedad, sino también por una serie de calificativos propios del carácter femenino en el contexto de la cultura mexicana. Se visualiza a la diabetes mellitus como si fuera una “mujer o una niña”, “difícil de tratar”, en la cual “no se puede confiar”, por ser “voluble, lábil, y sorpresiva”. Los calificativos que recibe, todos en género femenino, son negativos: “caprichosa, presumida, chiqueada, pegajosa, tremenda y traicionera”. La diabetes mellitus se representa también, como el “tener azúcar”, “lo que enferma la sangre para toda la vida”. Se hace referencia, además, a la condición de la sangre como “contaminada de azúcar, sangre pesada, sangre infectada o enferma”. La sangre en estas condiciones es un vehículo de trastornos a la salud, que en su paso por el cuerpo va afectando órganos y capacidades del organismo por entero.

La permanencia o cronicidad de la enfermedad es referida con las frases “compañera de mi vida” o “es como una prima o un pariente” con el cual se tiene que convivir. Es común decir entre la población mexicana, “los parientes no se escogen”. La representación de la cronicidad del padecimiento es clara y desde este punto de vista, es algo con lo cual se deben acostumbrar a vivir.

Por otra parte reconocen una amplia variedad o tipos de diabetes mellitus, lo que da cuenta de la percepción de diferencias sobre las formas de manifestación de la diabetes mellitus. Diferenciación que se muestra personalizada, de acuerdo con las vivencias propias o las observadas en otras personas con diabetes mellitus según refirieron los entrevistados.

Perspectiva global del padecimiento

En la representación social de la diabetes mellitus existe una multiplicidad de factores, los

cuales muestran una perspectiva global del padecimiento desde el punto de vista de los enfermos. Se presenta a la enfermedad como algo que esta implicado en la totalidad de su persona, en sus relaciones familiares, laborales y sociales. Esta visión permite aproximarse al proceso de construcción de la cronicidad de un padecimiento, donde no se centra exclusivamente en lo físico o fisiológico. La causalidad de la diabetes mellitus se encuentra conformada por un conjunto de elementos relacionados entre sí, que llevan a identificar al padecimiento como una enfermedad que invade la vida de la persona, en sus diversas esferas. Es consecuencia, por un lado, de una serie de elementos predisponentes presentes en las personas, originados por ciertas condiciones de su vida, que facilitan la entrada de la enfermedad y su posterior desarrollo, como son la “*debilidad*” o “*la herencia*”. Por otra parte son ocasionadas por el estilo de vida, como es la alimentación insuficiente o inadecuada. Se consideran además, los estados emocionales alterados y las impresiones fuertes (sustos, corajes etc.). Todo está enmarcado en un contexto social, económico, religioso y espiritual.

De la misma forma la representación social de los efectos, presenta una visión global del padecimiento. Los ámbitos afectados son múltiples: en la familia, lo laboral, lo económico, social y emocional. En la representación social sobre el control del padecimiento confluyen elementos de tipo espiritual, físico, emocional, laboral, social, tratamiento médico y no médico principalmente a través de los remedios. Por último la prevención tiene que ver con el control o eliminación de factores causales. Entre éstos se destacan el control de la dieta y el peso corporal. Otros factores causales de la diabetes mellitus, como las emociones negativas y la decisión de Dios, no son considerados evitables, pero sí controlables. Mientras que los factores causales de herencia y el ambiente social no pueden ser evitados ni controlados.

Contexto social y cultural

El contexto social y cultural matiza las representaciones sociales de la diabetes mellitus, así inmersas en su cotidianidad. Las personas desarrollan formas de conducta que ellos califican de positivas o negativas para su salud. Dentro de estas conductas el estilo de vida fue mencionado, tanto como una de las causas de la diabetes mellitus como un mecanismo de control de la misma. Entre los factores citados está el tipo de vida actual, principalmente los problemas que implican el vivir en una ciudad, el

tipo y la frecuencia de la alimentación o “dieta” y la falta de práctica del ejercicio físico.

Los entrevistados consideran que la forma de vida que actualmente se vive en una ciudad (como es la de Guadalajara), ha llevado al aumento de la tensión nerviosa. A esto se le une la contaminación ambiental como una forma más que afecta a la salud. Son comunes también, los discursos acerca del modo de vida que tenían las personas en general en tiempos pasados; así como de los beneficios que las personas entrevistadas en particular tuvieron, cuando aún vivían en sus pueblos de origen. Entre éstos se tienen los de una vida tranquila y un tipo de alimentación más sana, resaltan que era común el enfermar y luego morir sin saber exactamente la causa de ello. Fue mencionado también el consumo de productos considerados como nocivos para la salud, tales como son los refrescos (gaseosas), las bebidas alcohólicas y diferentes formas de dulce, así como comer demasiado.

Una de las formas de control que genera más polémica es la dieta. Ésta se considera que viene a alterar situaciones culturales, propias de la alimentación del mexicano. En primer lugar se tiene el consumo de la tortilla (se elabora con harina de maíz y es la base de la alimentación mexicana) en la alimentación común. Pareciera que lo que más pesa en las personas con diabetes mellitus es dejar de comer tortillas: “*si no como tortillas, es como si no comiera*”. Por otro lado se tiene la costumbre tradicional de celebrar cualquier acontecimiento importante con el consumo de alimentos, lo cual limita a las personas con diabetes mellitus a su participación, sobre todo, porque la comida tradicional mexicana es rica en carbohidratos. Se alteran, asimismo, la tradición de convivencia comunitaria con la familia a través de la “*hora de comer*”, la cual no necesariamente coincide con los horarios de alimentación de las personas con diabetes mellitus (las que deben ser estrictas en sus horarios a fin de evitar hipoglucemias), lo que en ocasiones, no coincide con los horarios de comida de la familia; o el que tienen que comer alimentos diferentes a los que los demás consumen, lo cual lleva a generar una sensación de segregación. Además, el preparar comidas diferentes para las personas con diabetes mellitus y para los no enfermos de una misma familia, es un gasto extra de tiempo y dinero. Otro problema relacionado con el aspecto económico, en el sentido de si los tipos de dieta que se establecen desde el punto de vista médico y nutricional, ya que no son lo suficientemente claros al incluir no sólo restricciones de ciertos alimentos, sino tam-

bién las substituciones de éstos por otros que existan en el mercado y sean accesibles por su costo económico.

Un último punto en este apartado lo constituye la idea de la de la “*incurabilidad*” de la diabetes mellitus. Según los entrevistados la curación de la diabetes mellitus se representa en dos formas posibles: la desaparición definitiva de la enfermedad y por el control de la misma. En el primer caso la intervención de Dios o de un milagro es indispensable. En la segunda se considera que el estar “*controlado*” o sin manifestaciones atribuibles al padecimiento, puede equipararse al estar curado. Es como si al lograr este equilibrio, se tuviera un estado de armonía y tranquilidad similar a la curación.

Diferencias de género

En cuanto a las diferencias que se presentan entre las representaciones sociales de las personas de acuerdo a su género, se tienen las categorías de la aceptación del padecimiento, la causalidad, los efectos, la relación físico – emocional, las proyecciones y la experiencia propia como fuente de información.

La aceptación o rechazo de la enfermedad se maneja en un continuo, en uno de cuyos extremos se encuentra una situación de aceptación resignación y por el otro de un rechazo de tipo activo o pasivo. En el extremo de aceptación resignación se encuentra a las personas mayores y con más años de padecer diabetes mellitus. En el otro se tienen a personas más jóvenes, sobre todo en el caso de los hombres, quienes manifiestan un tipo de rechazo activo, mientras que el rechazo que manifiestan las mujeres es de tipo pasivo.

Las representaciones sociales de la causalidad diferenciadas de acuerdo al género, tiene que ver con las condiciones de vida de las personas afectadas. Los hombres destacan los aspectos de la vida social, específicamente los relacionados con el trabajo y situaciones inesperadas ocurridas en la vía pública. Perciben en general más efectos de la diabetes mellitus sobre su vida, tal vez porque llega a dificultar su desempeño en lo que respecta al trabajo, en su rol de proveedor de la familia o al aspecto físico de fortaleza. Manejaron una variedad amplia de tipos de cursos de la enfermedad, afectando más áreas de su vida. Los mecanismos de control emocional fueron más referidos por los hombres, para ello realizan actividades de convivencia y de recreación con los amigos.

Las representaciones sociales de las mujeres sobre causalidad se encuentran en relación con la vida doméstica, su entorno familiar y los

problemas propios de este medio. Tiene una estrecha relación con el entorno inmediato de las personas, que de alguna forma establece las prioridades en cuanto a la forma en que éste llega a afectar la salud. Resaltan las esferas físicas y emocionales pero mientras la enfermedad no afecte seriamente el aspecto físico, pueden continuar cubriendo las actividades comprendidas dentro de su rol social. Las manifestaciones emocionales, son referidas en mayor medida por personas del sexo femenino. Lo que lleva a cuestionar, si las mujeres al atribuir dichas manifestaciones a la enfermedad, pudieran tener una forma de ganancia secundaria al legitimar socialmente manifestaciones emocionales negativas o no aceptables en mujeres aparentemente sanas.

Las representaciones sociales sobre el futuro o proyecciones, muestran una variedad de perspectivas. Las mujeres tienden hacia una visión más negativa, en cambio los hombres destacan más una visión positiva que incluye la imagen de lucha activa contra la enfermedad, a través de cuidados y por el apoyo de Dios. Las representaciones sociales anticipatorias o proyecciones de futuro, tienen influencia en la forma de vida posterior de las personas, al punto de llegar al caso de cumplir la función de profecías de autocumplimiento. Así, algunas de las personas que indicaron que sólo estaban esperando la muerte, ya han muerto.

Un último punto donde se observaron diferencias entre los grupos de hombres y mujeres es en la experiencia propia como fuente de información sobre la diabetes mellitus. Éste es un punto más destacado por los hombres, aún cuando éstos también consideran importante la información médica y la opinión de otros. La experiencia propia en las mujeres es de menor interés que el punto de vista de las demás personas, ya que la citan con menor frecuencia como fuente de información.

La presencia de Dios y el padecimiento

El papel de Dios, en la representación del padecimiento tiene un lugar destacado para las personas enfermas con diabetes mellitus, es considerado en las categorías de causalidad, control y curación. Se enfoca a la voluntad de Dios no como una causa directa del padecimiento, sino como una forma de indicar que Él dejó que así sucedieran las cosas y ahora corresponde a ellos tomar un papel activo con relación a la atención de su enfermedad. Sin embargo, algunas personas representan su padecimiento como una forma de castigo por excesos cometidos, lo cual deja entrever a la enfer-

medad como una consecuencia a las transgresiones. Las cuales tienen que ver con la administración de la alimentación, ya sea por descuidos (mal pasarse, comer a deshoras) o con el consumo excesivo de alimentos que deben ser controlados (principalmente grasas y dulces). La alimentación inadecuada o excesiva se representa como una forma de abuso, desmán o pecado de gula, ya que el consumo abundante de alimentos debería estar limitado a las licencias sociales que establece la cultura, como serían las fiestas tradicionales (Navidades por ejemplo) y las celebraciones familiares.

La consideración del rol de Dios como un agente del control de la enfermedad, muestra diferencias de acuerdo al sexo de las personas, ya que las mujeres presentan un papel de exigencia activa que se establece a través de los rezos y las peticiones específicas de ayuda. Mientras que la representación de los hombres es de un rol más pasivo, en el cual sólo basta tener fe y creer en Él para ser sujetos depositarios de ayuda. Así, las mujeres manifiestan una forma de relación con Dios más estrecha y de confianza, al grado de que hacen peticiones de ayuda específica, mientras que por parte de los hombres existe una distancia de respeto. Dentro de las posibles formas de curación, Dios en este proceso juega un papel relevante, ya que según las personas entrevistadas *“para Dios no hay imposibles”*.

Por último, el uso de fórmulas místicas, es de uso frecuente entre la población antes de realizar algunas acciones que se consideran de riesgo o peligrosas. En el momento de la toma de los medicamentos surge la forma protectora: *“en nombre de Dios... ni el veneno mata”*, como consecuencia de la representación negativa de los efectos de los medicamentos sobre las personas, ya que *“alivian una cosa pero enferman de otra”*.

Fuentes de información

Las fuentes de información de origen biomédico son las que más destacan las personas como el origen de sus conocimientos sobre diabetes mellitus, entre éstas se mencionaron a los médicos y otros profesionales de la salud. La información que proporcionan estos últimos es más valorada que la del médico mismo. Ya que las pláticas que reciben en los clubes de diabéticos por trabajadoras sociales, enfermeras o nutrólogos tienen mayor impacto en las personas, que las indicaciones del médico que proporciona en el consultorio. Lo que por una parte, tiene que ver con el tipo de relación que se establece con los enfermos y con la representación de médicos *“buenos”* o *“malos”*.

Las categorías donde se hace más patente la socialización de información de tipo biomédico son en las de diagnóstico, de control, sobre la curación, la atención y el tratamiento médico de la diabetes mellitus. Aún cuando en éstas se combinan también conocimientos del saber popular.

Las formas de diagnóstico representadas muestran formas muy características del saber popular (observación de características de la orina), aún cuando consideran algunos mecanismos médicos como son los estudios de laboratorio. Las complicaciones representadas por la relación de la diabetes mellitus con otras enfermedades muestran compatibilidad con información de origen biomédico, tal es el caso de enfermedades como la gangrena, hipertensión, neuropatía y coma diabético. Se resalta además, como la diabetes mellitus lleva a un estado de *“propensión”* a las enfermedades. Lo que puede llevar a otras enfermedades (como son la pulmonía, bronquitis y artritis) ya que el cuerpo entero resulta afectado.

Desde el punto de vista de la representación del tratamiento del grupo entrevistado, se observa en la mayoría de las personas un rechazo al uso de medicamentos, el cual es mayor hacia el uso de la insulina. A ésta la relacionan con un mayor grado de gravedad de la enfermedad, además, de que es un medicamento percibido como generador de estados de predisposición o vulnerabilidad física. Por el contrario existe una aceptación importante del uso de remedios, que se refleja en la variedad de hierbas que se consideran llegan a controlar la diabetes mellitus e incluso *“aliviarla”*.

La segunda fuente de información más considerada, son los enfermos de diabetes mellitus, ya sea por la comunicación que se establece con éstos, o por la observación de lo que les acontece. De esta forma la experiencia de cada persona se nutre con experiencias referidas de fuentes primarias. Las categorías donde se muestra en las categorías de diagnóstico, control, curación y tratamiento cuando se refiere al uso de remedios. Otra fuente de información fue la experiencia personal de los enfermos.

Discusión

Con base a lo expuesto, se puede definir las representaciones sociales de la diabetes mellitus como una expresión de sensaciones corporales, dolores, imágenes y significados propios, que considera la percepción de un medio físico contaminado y antinatural, de un contexto so-

cial con limitaciones económicas, problemas afectivos, familiares y de relación con la pareja. Para las personas entrevistadas, la diabetes mellitus es un medio de expresión, un vehículo y un catalizador de un medio adverso, que permite organizar acontecimientos, internos y externos, percibidos como negativos.

Esta visión global del padecimiento ha sido observada por otros autores^{31,32} los cuales coinciden en que la forma de concebir el origen y desarrollo de una enfermedad por parte de los “profanos” suele ser enfocada desde una perspectiva integral. Donde el estilo de vida representa en gran medida una de las causas de la enfermedad, de esta forma la imagen de las ciudades con un carácter nocivo se suma a lo encontrado en otros estudios^{23,26,32}.

Así la representación social de las personas con diabetes mellitus no tiene una concordancia directa con los conceptos de la historia natural de la enfermedad, ni curso de la enfermedad, que son manejados desde la perspectiva biomédica; ya que éstos no consideran algunos de los procesos mencionados por las personas, tales como los aspectos emocionales, sociales y el cambio de vida. Por otra parte, tiene puntos de acuerdo con los conceptos de trayectoria del padecimiento³³ y el curso social del mismo³⁴ ya que ambos conceptos parten de una perspectiva “emic” del padecimiento.

Las diferencias observadas desde las visiones de género respecto de la forma de identificar las causas y manifestaciones de la diabetes mellitus, llevan a considerar distintos acercamientos al proceso preventivo y de tratamiento de la misma. Así, el uso de esta perspectiva permitiría analizar las formas simbólicas de que se vale la cultura para institucionalizar las diferencias entre hombres y mujeres³⁵ e implementar en la práctica educativa la inclusión de los enfoques masculino y femenino.

Otros elementos que podrían considerar los programas educativos son el respeto y apoyo de creencias religiosas, formas de control emocional, cuidados integrales, además de la idea de “curación” de la enfermedad. Ya que ésta idea de que la diabetes mellitus es curable no es compatible con la visión biomédica, que involucra sólo aspectos físicos y fisiológicos³⁶, mientras

que la visión de los enfermos con diabetes mellitus considera la curación como un estado que bien podría equipararse al estar “controlado”, elemento que podría ser recuperado en el proceso educativo para el tratamiento médico.

Una de las limitaciones de este estudio es la propia que enfrentan los estudios de las representaciones sociales, que tiene que ver con las dificultades propias de la observación de las prácticas que se desprenden de dichas representaciones sociales. Para Menéndez & Di Pardo³⁷ las prácticas no reproducen las representaciones en forma mecánica e idéntica. La representación establece la guía de acción, la cual se resuelve en la actuación. Es por ello que en la práctica es donde se comprueba la eficiencia y las funciones de las representaciones sociales. Para el caso del presente estudio, su objetivo central se enfocó en el estudio de las representaciones sociales sin llegar a considerar las prácticas. Sin embargo, a lo largo del análisis de los resultados se dejan entrever una cantidad importante de prácticas, que deberán ser abordadas en otro momento.

Otra limitación está relacionada con la temporalidad de la información recabada, por la dinámica propia de las representaciones sociales que son resignificadas ante nueva información. Así, las representaciones son procesos, por lo tanto los resultados no son definitivos, sino una parte del proceso de construcción y reconstrucción de la realidad de las personas.

Por último, sería interesante conocer cuáles son las representaciones sociales sobre la diabetes mellitus de los profesionales de la salud, debido a que sus fuentes de información sobre la enfermedad podrían no ser exclusivamente de tipo biomédico al estar inmersos en la misma cultura y realidad social que sus pacientes.

Estas limitaciones abren nuevos cuestionamientos sobre las prácticas de las personas con diabetes mellitus sobre la atención a su padecimiento y los cambios en sus representaciones sociales, producto de nuevos procesos educativos formales e informales. Y también, sobre las representaciones sociales de la diabetes mellitus de profesionales de la salud, para identificar las diferencias y las convergencias con los enfermos con diabetes mellitus.

Resumen

El objetivo de este estudio fue el analizar las representaciones sociales de los enfermos crónicos con diabetes que viven en un barrio de Guadalajara, México. El acercamiento metodológico fue de tipo cualitativo y etnográfico. Se entrevistaron treinta personas en cuatro ocasiones durante dos años, las entrevistas fueron transcritas y analizadas con el enfoque hermenéutico dialéctico con el apoyo del programa de cómputo Ethnograph. Entre los resultados más importantes se destaca una representación holística de la enfermedad, con una multicausalidad con diferencias notables según el género de pertenencia. Permite la expresión de sensaciones corporales, dolores, imágenes y significados propios, la percepción del medio físico contaminado, antinatural, de un contexto social, con limitaciones económicas, problemas afectivos, familiares y de relación con la pareja. La diabetes es un medio de expresión, un vehículo, y un catalizador de un medio adverso, que permite organizar acontecimientos, internos y externo, percibidos como negativos.

Diabetes Mellitus; Enfermedad Crónica; Investigación Cualitativa

Colaboradores

T. M. Torres-López fue responsable del proyecto de investigación, diseño del proyecto, trabajo de campo: contacto con los participantes, recolección, manejo y análisis de la información. Contribuyó también con la investigación documental y elaboración del artículo para su publicación. M. Sandoval-Díaz fue co-responsable del proyecto de investigación, diseño del proyecto, colaborador en el manejo y análisis de la información; realización de investigación documental y colaboración en la redacción del artículo para su publicación. M. Pando-Moreno contribuyó con el proyecto de investigación, diseño del proyecto, apoyó en el análisis de la información y colaboró en la redacción del artículo para su publicación.

Agradecimientos

Nuestro más profundo agradecimiento a las personas que participaron en este estudio compartiendo su tiempo y experiencias con la diabetes mellitus

Referencias

1. World Health Organization. Diabetes Mellitus Fact Sheet 138. <http://www.who.int/media-centre/factsheets/fs138/en/print.html> (accesado el 11/May/2004).
2. Organización Panamericana de la Salud. Diabetes mellitus: hoja informativa con datos por país. <http://www.paho.org/spanish/HCP/HCN/IPM/dia-info.htm#prevalence> (accesado el 11/May/2004).
3. Pan American Health Organization. Area of health analysis and information systems. Technical information system: regional mortality database. Estimates on world population prospects 2002. Revision 2003. <http://www.paho.org/Spanish/SHA/coredata/tabulator/newTabulator.htm> (accesado el 11/May/2004).
4. Organización Panamericana de la Salud. La diabetes puede causar 300 mil muertes anuales en Latinoamérica y el Caribe. Comunicado de prensa, Washington DC, 13 de noviembre de 2003. <http://www.paho.org/Spanish/DD/PIV/p0031113.htm> (accesado el 11/May/2004).
5. Menéndez EL. El punto de vista del actor. Relaciones 1997; 69:237-70.
6. Jodelet D. La representación social: fenómenos, concepto y teoría. In: Moscovici S, editor. Psicología social II. Barcelona: Paidós; 1993. p. 469-94.
7. Banchs MA. Las representaciones sociales: sugerencia sobre una alternativa teórica y rol posible para los psicólogos sociales en Latinoamérica. In: Jiménez-Domínguez B, editor. Aportes críticos a la psicología en Latinoamérica. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 1990. p. 183-221.
8. Jodelet D. Folies et représentations sociales. Paris: Presses Universitaires de France; 1989.
9. Herzlich C, Pierret J. The construction of a social phenomenon: AIDS in the French press. Soc Sci Med 1989; 29:1235-42.
10. Bellavance M, Perrault M. Les représentations du sida en rapport à la santé et à la maladie chez des hommes québécois d'orientation homosexuelle vivant avec le SIDA. Can J Nurs Res 1995; 27:57-75.
11. Farmer P. AIDS-talk and the constitution of cultural models. Soc Sci Med 1994; 30:801-9.
12. Aparicio S, Barrancos D, Jacinto C. Mujer campesina y representaciones sobre la enfermedad de Chagas. Cuad Med Soc 1993; 64:55-72.
13. Shapira M, Mellino S. Representaciones y comportamientos de la población y de los centros de atención frente a la enfermedad de Chagas. Cuad Med Soc 1992; 60:39-48.
14. Fassin D. Influence of Social perceptions of leprosy and leprosy patients on Public Health Programs. Int J Lepr 1990; 58:111-4.
15. Low SA. The meaning of nervios: a sociocultural analysis of symptoms presentation in San Jose, Costa Rica. Cult Med Psychiatry 1981; 5:25-47.
16. Hunt L. Moral reasoning and the meaning of cancer: causal explanations of oncologist and patients in southern Mexico. Med Anthropol Q 1998; 12: 298-318.
17. Blair A. Social class and the contextualization of illness experience. In: Radley A, editor. Worlds of illness. London/New York: Routledge; 1993. p. 27-48.

18. Bauman L, Cameron L, Zimmerman R, Leventhal H. Illness representations and matching labels with symptoms. *Health Psychol* 1989; 8:449-69.
19. Blumhagen D. Hypertension: a folk illness with a medical name. *Cult Med Psychiatry* 1980; 48:197-227.
20. Campos R. *Nosotros los curanderos*. México DF: Nueva Imagen; 1997.
21. Urdaneta ML, Krehbeil R. Cultural heterogeneity of Mexican-American and its implications for the treatment of diabetes mellitus type II. New York: Gordon and Breach; 1989.
22. Maclean HM. Patterns of diet related self-care in diabetes. *Soc Sci Med* 1991; 32:689-96.
23. Mercado FJ. *Entre el infierno y la gloria*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 1996.
24. Hunt L, Valenzuela M, Pugh J. ¿Porqué me tocó a mí? Mexican American diabetes patients' causal stories and their relationship to treatment behaviors. *Soc Sci Med* 1998; 46:959-69.
25. Cohen MZ, Tripp T, Smith CH, Soforoman B, Lively S. Explanatory models of diabetes: patient practitioner variation. *Soc Sci Med* 1994; 38:59-66.
26. Garro L. Individual or societal responsibility? Explanations of diabetes in an Anashinabe (Ojibway) community. *Soc Sci Med* 1995; 40:37-46.
27. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. *Conteo* 1995. <http://www.inegi.org> (accesado en Mar/1999).
28. Secretaría de Salud Jalisco. Sistema único de información para la vigilancia epidemiológica. Semana 16, del 13 al 19 de abril del 2003. Guadalajara: Secretaría de Salud Jalisco; 2003.
29. Minayo C. *El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud*. Buenos Aires: Lugar Editorial S.A.; 1995.
30. Bernard HR. *Research methods in cultural anthropology*. Newbury Park: Sage Publications; 1988.
31. MacGuire MB, Kantor DJ. Belief systems and illness experiences: the case of non-medical healing groups. In: Conrad P, Roth J, editors. *The experience and management of chronic illness. Research in the sociology of health care*. Greenwich: Jai Press Inc.; 1987. p. 221-48.
32. Herzlich C. *Health and illness. A social psychological analysis*. London/New York: Academic Press; 1973.
33. Corbin J, Strauss A. A nursing model of chronic illness management. In: Woog P, editor. *The chronic illness trajectory framework*. New York: Springer Publishing Company; 1992. p. 9-28.
34. Conrad P. Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. *Soc Sci Med* 1990; 30:1257-63.
35. Lamas M. Usos, dificultades y posibilidades de la categoría de género. *La Ventana* 1995; 1:10-61.
36. Minayo C. Representações da cura no catolicismo popular. In: Alves PC, Minayo C, organizadores. *Um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1994. p. 57-71.
37. Menéndez EL, Di Pardo RB. *De algunos alcoholismo y algunos saberes*. México DF: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social; 1996.

Recibido el 15/Jun/2004

Aprobado el 24/Ago/2004