

Impacto psicosocial de la diabetes mellitus, experiencias, significados y respuestas a la enfermedad

Psychosocial impact of diabetes mellitus, experiences, meanings, and responses to disease

MSc. Lic. Loraine Ledón Llanes

Instituto Nacional de Endocrinología. La Habana, Cuba.

RESUMEN

La diabetes mellitus representa un serio problema de salud. El aumento de su incidencia y prevalencia, su carácter complejo y la severidad de los impactos económicos, sanitarios y psicosociales que genera, legitiman la importancia de reflexionar sobre sus efectos desde el espacio individual y social más inmediato a las personas que viven con esta enfermedad. El trabajo trata algunos de los aspectos que desde los procesos de salud-enfermedad, y basados en los significados construidos a propósito de estos, se relacionan con las respuestas psicológicas más comunes a la diabetes: la comunicación del diagnóstico, el mundo psicológico de la persona con diabetes, los significados subyacentes a este, el proceso de atención de salud, y los aspectos y momentos críticos en el tratamiento de la enfermedad. Se concluye que los procesos de salud de personas con diabetes incluyen experiencias con potencial para causar severos impactos psicológicos y sociales, relacionados con los significados, de base psicosociocultural, estructurados a partir de estas vivencias. Se comparten recomendaciones para incidir positivamente en el bienestar de personas con diabetes, desde los espacios y servicios de salud.

Palabras clave: diabetes mellitus, impacto, respuesta psicológica, significados, proceso de atención de salud.

ABSTRACT

The diabetes mellitus is a serious health problem. The increase of its incidence and prevalence, its complicated character and the severity of the economic, health and the psychosocial impacts generated to legitimize the significance of to reflect on its effects from the more immediate individual and social space on the persons living with this disease. The aim of present paper is to show some features, which from the health-disease process and based on the meanings achieved concerning these, are related to the commonest psychological responses to diabetes: the communication of diagnosis, the psychological world of the person presenting with diabetes, its underlying meanings, the health care process and the features and critical moments in the treatment of the disease. We conclude that the health processes of diabetic include experiences with the potential to provoke severe psychological and social impacts related to the meanings with a psychosocial-cultural basis, structured from these experiences. Recommendations are shared to focus positively on the wellbeing of diabetic persons from the spaces and health services.

Key words: diabetes mellitus, impact, psychological response, meanings, health care process.

INTRODUCCIÓN

El aumento de la incidencia y prevalencia de enfermedades crónicas como la diabetes mellitus (DM) y su complejidad constituyen un importante desafío económico, político y social, con implicaciones individuales y colectivas en términos de salud física y mental. La DM es una enfermedad crónica no transmisible que engloba un grupo de trastornos metabólicos causados por una deficiencia total o parcial de insulina. Se puede presentar en todos los grupos de edad, y puede afectar la calidad de vida, el estado funcional y el sentido de bienestar de las personas que la padecen, así como de su familia.¹ Genera además importantes gastos de salud asociados a muerte prematura, ausentismo laboral, discapacidad, uso de medicamentos, hospitalizaciones y consultas médicas.²

El comportamiento mundial y regional de la DM en las últimas décadas muestra un carácter epidémico vinculado con la mayor exposición a factores de riesgo (hábitos nutricionales no saludables, sedentarismo, obesidad) casi siempre relacionados con el estilo de vida de la sociedad contemporánea,³ el aumento de la expectativa de vida, y otros factores epidemiológicos, demográficos y genéticos.² Se calcula que para el año 2025 el número de personas con DM se duplique,⁴ y que el 6,1 % de la población mundial viva con DM.⁵

La DM genera profundos impactos relacionados con las complicaciones a corto (hipoglucemia) y largo plazo (enfermedad cardiovascular, neuropatía, nefropatía y retinopatía),⁴ por lo que afecta tanto la duración como la calidad de la vida.^{2,6,7} Ella

representa hoy un gran problema de salud, y se ubica como cuarta causa de muerte a nivel global.²

En nuestro país, al igual que en otros de América Latina, la DM se ha incrementado de forma gradual en los últimos años,⁸ y aunque se ha producido una disminución de su tasa de mortalidad, las diferentes medidas resúmenes del estado de salud poblacional atendiendo a la morbilidad han tenido una evolución ascendente.^{2,6} Ello significa que, aunque las personas hoy mueren menos por DM, los aspectos involucrados en su calidad de vida y su sentido de bienestar se están viendo más afectados. Exploraciones en personas de diferentes latitudes muestran aspectos como el bienestar psicológico y la calidad de vida por debajo de lo óptimo en estas personas (*Anderson B, Peyrot M, Aanstoot HJ, Lange K, Danne T, Deeb L. Psychological well-being and quality of life among youth with diabetes in the Diabetes Attitudes, Wishes and Needs Youth Study. Oral Presentation. 20th World Diabetes Congress, Montreal. IDF October 18th-22th, 2009*).

Por ello, resulta vital reflexionar sobre los impactos psicológicos y sociales que puede generar la enfermedad, y sobre los significados que los fundamentan, utilizando para ello como aproximación metodológica el punto de vista del "actor".⁹ Algunos aspectos involucrados en dichos impactos son: su carácter crónico, las modificaciones que suscita en áreas significativas de la vida (trabajo, familia, pareja, sexualidad, relaciones interpersonales y con la comunidad), los cambios corporales y funcionales que puede producir, y la significación (estigmatizante) de estos cambios.

Las dimensiones tratadas en el presente trabajo se basan en experiencias de la asistencia y la investigación con personas con DM en el Departamento de Psicología del Instituto Nacional de Endocrinología de Cuba (INEN), en integración con literatura nacional y foránea sobre el tema. Proviene de una heterogeneidad de vivencias relacionadas con el tipo de DM (tipo 1, tipo 2, y otros tipos), el tiempo de evolución de la enfermedad, el género (mujeres y varones), el momento del ciclo vital (adultos jóvenes, de mediana edad, adulto mayor), y otros aspectos psicosocioculturales y relativos a la estructura social que serán analizados cuando se considere de utilidad.

El propósito del trabajo es reflexionar sobre algunas cuestiones sustanciales relacionadas con el impacto psicológico y social de la enfermedad, desde un enfoque centrado en la persona con DM y su entorno más cercano. A continuación se refieren algunos de los aspectos, que desde los procesos de salud y enfermedad, se relacionan con las respuestas psicosociales a la DM.

La comunicación del diagnóstico de diabetes

El diagnóstico de una enfermedad crónica usualmente tiene implicaciones psicológicas y sociales complejas.¹⁰ Su comunicación genera retos en la relación médico-paciente¹¹ relacionados con aspectos como la información o conocimiento de las personas sobre la enfermedad¹² y el vínculo que se da entre usuarios(as) y proveedores(as) de salud.

Sobre la primera dimensión (información, conocimiento) las referencias de los sujetos con DM parecerían contradictorias. Aunque suelen expresar que "conocen" la enfermedad (por reconocer el término "diabetes" como una enfermedad "para toda la vida", relacionada con el funcionamiento del páncreas y el aumento de "azúcar" en sangre), las exploraciones sucesivas muestran que en realidad dominan información

muy elemental, aislada, estereotipada, a veces errónea, que tiende a sobredimensionar ciertos aspectos de la enfermedad en detrimento de otros, y que a duras penas, alcanza para comprender sus causas, manifestaciones y tratamiento. La información sobre las formas más saludables de convivir con la DM y de lograr el control metabólico sistemático comúnmente está ausente.¹²

Pueden aparecer también creencias que subestiman y desacreditan la DM y su impacto ("la diabetes no es nada"), o la asocian a ultranza con sus "complicaciones" (ceguera, amputación e insuficiencia renal). El primer enfoque aparece muy relacionado con el desconocimiento de las formas de expresión de la enfermedad y/o con el hecho de que sus manifestaciones más visibles aparecen a largo plazo, lo cual conlleva a subvalorar los cuidados de salud. La segunda alternativa sobredimensiona los aspectos más negativos de la enfermedad, y desconoce o minimiza el valor de los cuidados de salud, la adhesión al tratamiento y la educación en DM como pilares fundamentales para el control metabólico. Por ello, conduce a respuestas de temor, sensación de falta de control y vulnerabilidad, que pueden expresarse en la "paralización" del uso de recursos de afrontamiento activo a la enfermedad.

El sostenimiento de cualquiera de las dos perspectivas debilita las motivaciones más básicas y necesarias para involucrarse en los procesos de atención y en los cuidados sistemáticos de salud. Por ello, explorar las creencias y la información que dominan las personas con DM se convierte en un paso inicial importante y necesario para motivar ajustes y enriquecer la información y conocimiento de las personas, de forma tal, que se exprese de forma positiva en el proceso de salud y la calidad de vida de las personas.

Las dificultades respecto a la información sobre DM que expresan las personas, parecen estar relacionadas con aspectos como:

- la aún insuficiente difusión de información sobre la enfermedad a través de los diferentes medios de comunicación;
- algunas características de la información proveída: demasiado general, parcializada, no sensible a las particularidades de los auditorios;
- el sostenimiento de una perspectiva de salud más terapéutica que preventiva;
- la escasez de mensajes que transmitan contenidos acerca de cómo vivir con DM de forma saludable;
- el escaso interés y/o motivación de ciertos grupos poblacionales sobre temas relacionados con la salud y sus cuidados: en los que parece influir por ejemplo, el género;
- aspectos individuales y socioculturales, vinculados con otros de carácter económico y social (relacionados con la instrucción y el acervo cultural).

Los sujetos refieren que el momento de la comunicación del diagnóstico es uno de los más impactantes dentro sus procesos de enfermedad, porque marca el inicio de una nueva etapa dentro de la cual se comienzan a reestructurar las diversas áreas de vida y se construyen nuevos sentidos.¹³ Usualmente, a este momento le precede un proceso de exploración de la salud y una etapa de manifestaciones de la enfermedad, que pueden haber sido asociadas durante algún tiempo con causas como la presencia de distrés, conflictos, preocupaciones, o incluso, otras enfermedades como el cáncer. Como resultado, la persona llega al momento del diagnóstico agotada desde el punto de vista físico y mental, lo cual complejiza sus procesos de salud.

Cuando una persona recibe la noticia que padece DM se desencadena en ella una serie de reacciones, en ocasiones contradictorias, que varían según la edad, el sexo, las referencias que tenga de la enfermedad, el tipo de DM y la forma de presentación.¹⁴ Pueden manifestarse estados emocionales dominados por la aprehensión, la preocupación sobre la salud y su pronóstico, la incertidumbre, la ansiedad y la depresión, por lo que dependiendo de cómo haya transcurrido la etapa previa al momento de la comunicación del diagnóstico, las representaciones del sujeto y de sus redes de apoyo acerca de su salud, así como la información que manejan sobre la DM, se desarrollará la respuesta inicial y el proceso de afrontamiento más inmediato ante el diagnóstico.

El carácter crónico de la DM define uno de los mayores impactos sobre los procesos de identidad y de vida, pues los sujetos sienten que han dejado de ser "sanos(as)" para convertirse en "enfermos(as)". Esta transición deja huellas en las áreas de vida privilegiadas, especialmente en su definición de sí mismo(as). Es común encontrar la construcción del diagnóstico de la enfermedad como un momento que marca el inicio de una nueva etapa de la vida, asociada a limitaciones, preocupaciones de salud y manipulaciones del cuerpo.¹² *Garay-Sevilla*¹⁵ afirma que las personas con DM sufren de un estrés psicológico importante relacionado con el carácter crónico de la enfermedad, las modificaciones que demanda en sus vidas, y la responsabilidad con el cuidado de su salud en términos de dieta, ejercicios, toma de medicamentos y monitoreo de la glucosa. Las dificultades para acceder a los medios necesarios para garantizar una dieta adecuada y a una supervisión de la glucemia, y la significación estigmatizante de los cuidados de salud en los contextos sociales en los que el sujeto está inmerso, son también aspectos difíciles dentro de los procesos de vida con DM.

Gois y otros¹⁶ refieren que el mejor ajuste a la enfermedad se relaciona con la capacidad para realizar una clara escisión entre el sujeto y el cuerpo ("objetivización"), de forma que la DM se convierte en un desafío objetivo (un problema del cuerpo), y no en una amenaza con la cual el paciente se identifica. Sin embargo, este no parece ser un proceso habitual, en especial durante las primeras etapas con la enfermedad, probablemente relacionado con las representaciones manejadas acerca de la DM.

La percepción de la enfermedad incluye mucho más que la discapacidad física.⁷ La connotación amenazante y de interferencia en la vida cotidiana motiva la producción de interpretaciones y prácticas en torno a ella.⁹ La enfermedad, especialmente cuando es crónica, se asocia mayormente a significados relativos a muerte y dolor, en oposición a conceptos como salud y vida.¹⁷ Recibir el diagnóstico de una enfermedad "para toda la vida" se significa desde el imaginario colectivo en términos de sujeción y de obligada asunción de nuevos modos de vida, no necesariamente compartidos y valorados (nutrición, tratamientos, chequeos y supervisiones continuas del cuerpo, uso de "accesorios" para mejorar su funcionamiento), para poder sobrevivir la experiencia. También se representa como limitación para realizar actividades hasta el momento desempeñadas (trabajo, recreación, sostenimiento y cuidado de otros[as]). En este contexto, es de gran importancia reconocer el rol que ejerce el(la) proveedor(a) de la salud, especialmente el(la) médico o especialista. La comunicación del diagnóstico está muy influida por sus recursos comunicacionales, sus habilidades para transmitir la información, explicar los aspectos básicos de la enfermedad, permitir a la persona con DM y su familia un primer procesamiento, realizar una escucha atenta de sus preocupaciones e interrogantes, y brindar el apoyo emocional necesario. Más que un momento puntual, puede convertirse en un proceso de aproximaciones sucesivas al tema según las necesidades expresadas, que permita hacer emerger e intervenir sobre

sus representaciones y significados sobre el carácter crónico de la enfermedad, sus causas y las vías fundamentales para lograr su control sistemático.

En las primeras etapas, luego del diagnóstico, puede experimentarse confusión y dificultad para manejar la información proveída en los servicios de asistencia, y especialmente, para llevar a vías de hecho la "disciplina" y el "rigor" exigidos para lograr el control de la enfermedad. Ello puede generar tensión emocional, expresada en momentos alternos de ansiedad, depresión e irritabilidad, en sentimientos de culpabilidad y auto-reproches cuando no se cumple con las indicaciones realizadas, con un impacto importante sobre las relaciones interpersonales.

Para algunas personas las respuestas podrían ser de negación y desestimación de la información brindada. Un estudio cualitativo en el que participaron varones peruanos con DM que presentaban pérdida de miembros inferiores debido a complicaciones crónicas neurovasculares de la enfermedad, refirieron que al momento del diagnóstico subestimaron, incluso obviaron, la información proveída por el(la) profesional de la salud, a partir de la no "visualización" de la enfermedad desde el punto de vista corporal. Una vez comenzadas a cumplir las orientaciones biomédicas de cara a su control, dejaban de expresarse las manifestaciones iniciales y agudas de la enfermedad, lo cual les daba la sensación, hasta cierto punto, de inexistencia o irrealidad de esta. Ello les condujo a subvalorar sus consecuencias mediatas sobre la salud, no asumir conductas de autocuidado, lo cual probablemente influyó en la aparición de complicaciones.¹³

Van Dyk y el Proyecto *DAWN Youth* en Sudáfrica¹⁸ aseveran que la alta demanda de modificación de los estilos de vida en personas con DM parece ser uno de los retos más difíciles de vencer, unido a la posibilidad de afrontar complicaciones serias de salud, como la retinopatía, la neuropatía y la nefropatía, con consecuencias adversas para la calidad y la esperanza de vida. Ello genera grandes preocupaciones desde el inicio de la enfermedad. Sobre estas bases es común encontrar, especialmente en personas jóvenes y en aquellas que recibieron el diagnóstico durante su juventud, que les resulta muy difícil "aceptar" la enfermedad, y "adaptarse" a ella. La DM exige de una atención esmerada, cotidiana, considerando varios aspectos a la misma vez; exige modificar costumbres, hábitos y creencias, que probablemente han jugado un rol importante en los procesos de identidad de los sujetos, desde el punto de vista personal, familiar y social. Por todo ello, el diagnóstico de la DM debe considerarse como una etapa sensible dentro de los procesos de salud, en la que resulta vital desplegar acciones y recursos profesionales en aras de procesar adecuadamente su impacto y crear las bases para promover la adhesión terapéutica. Para ello, es fundamental considerar la comunicación del diagnóstico como un proceso que debe:

- estimar y procesar las representaciones que manejan la persona con DM y su familia sobre la enfermedad y su carácter crónico,
- explorar y procesar los vacíos de información acerca de los aspectos básicos en el tratamiento de la DM,
- potenciar los recursos de comunicación y empatía del(a) profesional de la salud, desde un enfoque ético,
- brindar información básica, comprensible, práctica y procesal sobre los aspectos medulares para comenzar a aproximarse al control de la enfermedad.

El mundo psicológico de la persona con diabetes

Es relevante tratar las respuestas psicológicas más comunes en personas con DM porque constituyen una expresión de los impactos de la enfermedad sobre la salud,¹⁰ y porque su reconocimiento resulta imprescindible para intervenir y mejorar la adhesión al tratamiento. Diferentes autores afirman que el estrés psicológico afecta profundamente las actitudes de los pacientes hacia su enfermedad,¹⁹ y puede generar dificultades con el auto-monitoreo (Pereira M, Neves C, Pereira JP, Carqueja E, Alves M, Carvalho D, Coelho R, Medina JL. *Link between psychopathology and quality of life in diabetic patients. Oral Presentation. 20th World Diabetes Congress, Montreal. IDF October 18th-22th, 2009*).

Las manifestaciones psicológicas pueden ser un resultado del proceso de enfermedad en sí mismo, pero sobre todo, del impacto de sus manifestaciones físicas, así como de la significación personal y social atribuida al proceso de enfermedad. En dicha significación pueden integrarse de forma única los conceptos propios y heredados de salud y enfermedad; los significados sociales de la enfermedad; su impacto en los desempeños cotidianos; la modificación o limitación del funcionamiento corporal; las posibilidades percibidas de control y recuperación de la salud; la estructura psíquica del individuo; y sus condiciones concretas de vida (economía, accesibilidad a servicios de salud, redes de apoyo social, entre otros).

El tratamiento y la "adaptación" o "aceptación" de la enfermedad puede implicar un largo proceso de maduración durante el cual se han reportado numerosas reacciones psicológicas, como, el *shock* inicial ante el diagnóstico, la negación, la irritación, el regateo, la tristeza y la aceptación.¹ Actitudes o expresiones de rechazo ante la enfermedad pueden aparecer, sobre todo, en los momentos iniciales.¹⁴ A lo largo de toda la experiencia con la enfermedad los sujetos pueden expresar, con relativa frecuencia, sintomatología psicopatológica, especialmente ansiedad, depresión (Pereira M, Neves C, Pereira JP, Carqueja E, Alves M, Carvalho D, Coelho R, Medina JL. *Link between psychopathology and quality of life in diabetic patients. Oral Presentation. 20th World Diabetes Congress, Montreal. IDF October 18th-22th, 2009*) e irritabilidad, que se originan a partir de su connotación amenazadora para la vida y que impregnan las dinámicas interpersonales.¹²

Algunas de sus expresiones más comunes son la sensación de falta de control sobre la enfermedad, los temores e inseguridades respecto a la salud y el cuerpo, la pérdida o disminución de motivaciones, la inquietud o "nerviosismo", la aprehensión, los trastornos del sueño y de los patrones nutricionales, la hostilidad, la labilidad emocional, las manifestaciones psicósomáticas (dermatológicas, gastrointestinales y cardiovasculares), las dificultades en los procesos de reconstrucción de la imagen corporal, de la autoestima, y en algunos procesos cognoscitivos (memoria, atención, concentración), el aislamiento social, así como la pérdida del sentido de la vida, entre otros (Ledón L. *Coping processes in people living with Diabetes Mellitus: experiences and challenges. Poster Discussion. 20th World Diabetes Congress, Montreal. IDF October 18th-22th, 2009*). Estas manifestaciones son motivo de consulta especializada, y aparecen matizadas de un sentido de minusvalía personal y social.

Estudios realizados dentro y fuera del contexto cubano con personas con diferentes enfermedades endocrinas, dentro de las que se incluye la DM (como enfermedad única, o compartida con otras endocrinopatías), revelan que aunque los impactos de la enfermedad y su tratamiento sobre el cuerpo y su funcionamiento son profundos, son los cambios vividos desde el punto de vista psíquico y emocional y, especialmente, su expresión en las relaciones interpersonales (pareja, familia, compañeros[as] de

trabajo), el contenido fundamental de las preocupaciones y del sentido de insatisfacción en estas personas, en especial, para las mujeres.^{12,13}

La presencia de temores respecto a la salud propia, la familiar, las preocupaciones por convertirse en una carga para los seres queridos y para la sociedad, los sentimientos de tristeza y desesperanza asociados con la pérdida de la salud, las modificaciones a incluir en sus vidas, el sentido de sujeción a procesos de atención de salud, y los temores respecto a los propios desempeños, pueden integrarse, de forma particular, en cada individuo, y permea la calidad de sus relaciones.

Se ha desarrollado un campo de estudios sobre DM y depresión. Se conoce que la depresión es un factor de riesgo para la DM y viceversa. Pacientes con DM tienen el doble de riesgo de depresión que la población general, y la depresión en ellos puede empeorar el estado de salud a partir de una más baja adhesión a las diferentes actividades de autocuidado, específicamente respecto al control de la dieta y el auto-monitoreo de la glucosa. Algunos estudios muestran una prevalencia de depresión en personas con DM de alrededor del 20 %, y es la proporción de mujeres mayor que la de los hombres (Kim S, Jang EH, Son JW, Ahn YB, Lee KW, Won KC, Song DK, Song KH. *Depression and self-care activities in Korean patients with DM. Oral Presentation. 20th World Diabetes Congress, Montreal. IDF October 18th-22th, 2009*).²⁰ La depresión, además, se asocia significativamente con la ansiedad, y correlaciona con variables como la edad, el género y el tratamiento con insulina.²¹

No resulta sorprendente entonces que la co-ocurrencia de síntomas depresivos y DM incida en una peor calidad de vida. Una revisión sobre el tema realizada por Schram, Baan y Pouwer⁴ mostró no solo una asociación negativa entre síntomas depresivos y calidad de vida general, sino específicamente peores resultados en la salud física y mental en individuos con depresión. Los síntomas depresivos pueden aparecer relacionados con los roles y la función social, así como con la menor satisfacción con el tratamiento, y mayores preocupaciones respecto a la evolución de la DM en términos de su impacto funcional, social y vocacional.

Como se ha documentado (Kim S, Jang EH, Son JW, Ahn YB, Lee KW, Won KC, Song DK, Song KH. *Depression and self-care activities in Korean patients with DM. Oral Presentation. 20th World Diabetes Congress, Montreal. IDF October 18th-22th, 2009*),^{13,14,18,20} el género puede imponer diferencias en la forma de manifestar los estados emocionales relacionados con los procesos de salud (usualmente son las mujeres en quienes se encuentran las mayores referencias, y quienes con mayor frecuencia solicitan ayuda a servicios de salud y redes de apoyo por este motivo). Ello, probablemente, está relacionado con su mayor adhesión al tratamiento, la mayor legitimidad discursiva para expresar estos contenidos y con sus áreas de vida privilegiadas (el cuidado de la familia y el entorno doméstico).

La demanda fundamental de atención especializada de servicios de Psicología, desde nuestra experiencia, está muy relacionada como el propósito de afrontar, de forma saludable, diferentes aspectos de los procesos de vida con DM, tales como, el sostenimiento o "cumplimiento" de las demandas sistemáticas de la enfermedad, la "aceptación" de la enfermedad, la nutrición, la presencia de temores e incertidumbres respecto a la salud presente y futura, el "descubrimiento" de las causas de descompensación metabólica cuando se están cumpliendo las indicaciones médicas, y, por supuesto, el tratamiento de diferentes situaciones de la vida cotidiana y conflictos temporales cuyo impacto psicológico se refleja en el control metabólico.

Solicitar ayuda y apoyo en servicios de atención especializados puede ser considerado, por sí mismo, como una forma adecuada y positiva de afrontar las dificultades que impone el vivir con DM (a través de la búsqueda de apoyo social). En general, las personas pueden lograr un tratamiento de la enfermedad y una respuesta psicológica adecuados a partir del fortalecimiento de estrategias activas de afrontamiento a la situación problemática integradas a las de manejo emocional, que incluya reconocer y cuestionar creencias y actitudes de exclusión y vulnerabilidad, y fortalecer la adhesión al tratamiento. Otro aspecto importante a considerar en este proceso es la promoción y acompañamiento a la persona y su familia para identificar los aspectos positivos y ventajosos vivenciados a partir de la experiencia de vida con la DM. El estudio de *Gois* y otros¹⁶ sobre los aspectos asociados con el ajuste psicológico a la DM así lo acredita.

La identificación temprana y el adecuado tratamiento de los aspectos psicológicos que pueden vulnerar el necesario equilibrio psicosociosanitario del individuo con DM, deben ser considerados como parte integral de los procesos de atención.

Significados subyacentes: estigmas y causalidades

Con anterioridad se ha mencionado la relevancia de considerar las representaciones y sentidos que las personas construyen acerca de sus experiencias de vida con DM, como un aspecto medular para comprender e intervenir de forma positiva sobre sus procesos de salud. A continuación aparecen algunos significados que pueden fundamentar respuestas psicológicas, actitudes y comportamientos frente a la enfermedad.

En general, vivir con una enfermedad crónica implica la posibilidad de convivir con sus significados estigmatizantes,²² asociados a ineficacia, fracaso, debilidad, limitación y a sentimientos de no "normalidad".²³

La aparición de la DM puede significarse como un efecto de la propia conducta (estilos de vida no saludables, tratamiento inadecuado del estrés), como una peculiaridad familiar (cuando existen varios miembros de la familia con el padecimiento), como un castigo por errores cometidos en el pasado, como resultado del azar, o como un hecho determinado por el destino. Este tipo de significaciones fundamentan, en muchas ocasiones, la forma de afrontar la enfermedad como un reto, una amenaza, una pérdida, un beneficio, un alivio,¹¹ o incluso, como una enseñanza y una oportunidad de aprender aspectos esenciales para la vida.¹³

Con frecuencia las personas expresan un sentido de vulnerabilidad que nace de las dificultades para integrar y manejar todos los aspectos necesarios para lograr el control metabólico, evitar las complicaciones de la enfermedad, y vivir como una persona "normal". Puede emerger un sentido de ser diferente que se asocia con la percepción de vivir procesos de discriminación y estigmatización, lo que se expresa no solo en las actitudes, discursos y comportamientos de los(as) otros(as) (familiares, amistades, compañeros[as] de trabajo, proveedores[as] de salud), sino en los propios, a partir de la asimilación de los significados culturales de la DM. Por ello, es posible encontrar una actitud de autolimitación para proyectarse en ciertas actividades y ámbitos de la vida.

Murray (Murray S. Home and siblings. Open Forum: Discrimination and Diabetes. 20th World Diabetes Congress, Montreal. IDF October 18th-22th, 2009) afirma que la DM

es aún una de las condiciones de salud en que la discriminación puede impactar. Muchas comunidades tienen actitudes, creencias y políticas desfavorables hacia las personas con DM, incluyendo a sus seres queridos, miembros de la familia y/o personas cercanas. La ignorancia y el temor son las principales causas de discriminación, aunque las creencias culturales juegan un rol.

Los cambios funcionales y estéticos del cuerpo pueden vivirse como cuestionadores del valor y el prestigio social, en especial en las personas jóvenes, que las conduce a construirse a sí mismas como menos capaces para cumplir con sus roles habituales en el estudio, el trabajo, las relaciones interpersonales, al interno de la familia y la pareja.

Las mujeres pueden sentir cuestionados algunos ejes centrales en la conformación de su femineidad relacionados con los cambios vividos en sus cuerpos, y en este sentido sentirse menos valiosas en términos estéticos, sexuales, reproductivos y de ejecución de sus actividades cotidianas. Pueden aparecer sentimientos de minusvalía y una tendencia a sostener vínculos simbióticos con personas integrantes de sus redes de apoyo, en especial, la familia y la pareja, sobre todo en las mujeres más jóvenes. Los hombres ven cuestionados sus valores dentro de la productividad, también la reproducción, y pueden aparecer, con mayor frecuencia, reflexiones acerca de cómo los cuidados y preocupaciones de salud resultan incongruentes con sus definiciones de masculinidad en la medida en que se construyen a sí mismos en términos de "carga" para otros(as). Muchas veces en ello radica su menor adhesión al tratamiento.

Otras dimensiones estigmatizadas que se asocian a la DM se relacionan con la salud sexual y reproductiva, dentro de la cual se pueden mencionar aspectos como el embarazo, el climaterio y la disfunción sexual eréctil.²¹ Se refiere, por ejemplo, que la DM puede provocar un adelanto en la aparición de la menopausia natural y modificar la forma de presentación del síndrome climatérico, realidad de gran importancia para las mujeres porque reduce su etapa reproductiva, empeora las manifestaciones perimenopáusicas y pudiera incidir en la respuesta sexual.^{24,25}

Algunas preocupaciones se asocian con dificultades o limitaciones para la reproducción. Esta asociación tiene dos vertientes fundamentales: una primera que se relaciona con la carga genética que se transmitirá a la descendencia, y con ello, la probabilidad de padecer de DM desde edades tempranas. En este sentido, tanto mujeres como varones con DM 1 especialmente, pueden construirse a sí mismos(as) como "defectuosos(as)", y a su vez, responsables, a partir de su decisión reproductiva, de la salud de sus hijos(as). Ellos(as), además, pueden hacer referencias a experiencias de estigmatización por sus propios familiares y compañeros(as), incluso ocasionalmente por algún(a) proveedor(a) de salud, debido a esta razón. Una segunda vertiente de las preocupaciones reproductivas se estructura especialmente desde las narrativas de las mujeres en relación con el proceso de gestación y su impacto para la salud de la madre y el(la) hijo(a). Pueden aparecer inquietudes respecto a las vías para lograr un adecuado control metabólico previo al período de embarazo y durante este, a las complicaciones que durante su curso y el nacimiento del bebé se pudieran desarrollar, y a cómo la aparición de dichas complicaciones (especialmente en la madre) pudieran limitar o no sus futuras funciones y responsabilidades de maternidad. De ahí que pueda emerger la decisión personal de no tener descendencia, lo cual pudiera conllevar a un duelo prolongado, de no ser tratado e intervenido de forma adecuada como parte de las metas de salud.

Por ello, para las personas con DM (en especial la DM 1) la reproducción puede convertirse en un área de serias preocupaciones, motivo de temores y ansiedades, que precisa de un sistemático trabajo en equipo de los(as) profesionales de la salud para lograr un equilibrio entre derechos reproductivos, salud física y salud mental. Preocupaciones en otras áreas de la salud como la sexualidad, suelen presentarse con mucha menos frecuencia en los momentos iniciales de la enfermedad, a menos que se haya expresado alguna alteración en ella previo al diagnóstico, como puede suceder en varones con alguna disfunción sexual.

Un aspecto relacionado con el impacto psicológico de la DM y con la perspectiva de la persona sobre la enfermedad y sus comportamientos de salud, se relaciona con la construcción de su causalidad, que se expresa, sobre todo (aunque no solo), en los momentos iniciales de la DM.

Resulta imprescindible para todo ser humano comprender cualquier evento que acontezca en su vida. Este hecho no es diferente cuando se enfrentan enfermedades crónicas como la DM, ante la cual emergen preguntas como: "¿por qué me sucedió a mí?", "¿cómo llegué a este estado?", "¿qué provocó la enfermedad?" Estos cuestionamientos son significativos y necesarios como parte de la estructuración de una racionalidad que permita integrar el proceso que se vive a la historia de vida del individuo, y otorgarle un sentido a la experiencia. Dicha racionalidad, aunque ciertamente puede compartir elementos de identificación familiar, grupal y cultural, contiene un matiz muy singular y personal; no obstante, existen elementos comunes en el proceso de construcción de las causas de la enfermedad en personas con DM.

Es posible encontrar una ilación causal en las historias de salud familiar, sobre todo en personas con DM 2. Las influencias familiares fundamentales se ubican en las líneas ascendente (madre/padre, abuelos[as], tíos[as]) y lateral (hermanos[as]), y se estructuran como "predecesores" de la enfermedad. Ello conduce a construir el origen de la enfermedad en términos de herencia o legado,¹³ y permite estructurar una continuidad familiar en términos de salud, e integrar, con cierto nivel de coherencia, la experiencia de la enfermedad a sus propios procesos de vida. Otros determinantes de carácter psicosocial pueden integrarse en esta construcción causal.¹²

La existencia de antecedentes familiares de DM puede tener un efecto en la perspectiva inicial y general de la persona frente a su nueva condición de salud, en relación con la forma en que ha sido comprendida esta en el contexto familiar. Es usual que aquellas personas que han convivido con familiares con escaso conocimiento acerca de la DM, pobre control metabólico, pobre adhesión al tratamiento y complicaciones agudas y crónicas, sostengan una perspectiva de la enfermedad en términos de inevitable conducción hacia limitaciones funcionales, y eventualmente hacia la muerte.

Por su parte, personas que no refieren antecedentes familiares de DM expresan extrañamiento frente a la presencia de su padecimiento, y tienden a ubicar su origen como resultado de elementos externos, sean de carácter conductual a partir de la conexión con prácticas consideradas como no saludables (hábitos alimentarios, sedentarismo, alcoholismo, tabaquismo), circunstancial, o basadas, incluso, en el destino. Coincidentemente con las personas con antecedentes familiares, la mayoría de estos sujetos refieren haber vivido experiencias demandantes de sus recursos individuales previo al inicio de la enfermedad, en las que el sentido de pérdida juega un rol esencial: divorcios o situaciones conflictivas de pareja, cambios de trabajo, de

vivienda, pérdidas económicas, y situaciones sistemáticas de tensión emocional, que, en general, ubican a los sujetos en situaciones de vulnerabilidad.^{12,13}

El anclaje social de los significados de la DM que construyen los sujetos, tanto en su vertiente de estigma como de causalidad, es un aspecto de gran importancia a considerar y develar, porque expresa la determinación social de los procesos de salud y enfermedad, y en este sentido, su susceptibilidad para ser modificados. Su conocimiento constituye un buen punto de arranque para desarrollar intervenciones educativas y de orientación dirigidas a incidir positivamente en comportamientos de salud, desde un enfoque individual, grupal o comunitario.

La atención de salud

Aunque los aspectos antes tratados hacen parte de los procesos de atención de salud, es relevante tratarlos como una dimensión específica por constituir una de las más complejas exigencias para los individuos a partir de la enfermedad. El vínculo sistemático con servicios y procesos de atención de salud usualmente exige de recursos psicológicos y sociales, responde a dinámicas propias, y sus particularidades influyen en las experiencias de salud y en la forma de responder ante la enfermedad.

La demanda de sujeción sistemática a procesos y servicios de atención de salud como forma de lograr el control metabólico, la calidad de vida, e incluso la sobrevivencia, pueden generar sentimientos ambivalentes. Por una parte se perciben sus beneficios, pero por otra pueden considerarse como una fuente de limitación o pérdida de autonomía. Este es uno de los matices de la relación usuario(a)-proveedor(a) de salud, que, unido a las formas más tradicionales de estructurar los servicios y relaciones en este campo, podrían profundizar interacciones inequitativas, en especial, cuando se sostiene un enfoque en el que espera que el(la) "paciente" cumpla orientaciones médicas, e intervenga solo en la medida en que "sea necesario" para mejorar su salud.

Otro aspecto que singulariza los procesos de atención está relacionado con las manifestaciones de la DM, las que pueden ser inespecíficas, atribuibles a otros procesos de salud, incluso a estados de agotamiento físico y mental, en especial previo al diagnóstico, en sus primeras etapas, y/o cuando la persona no tiene entrenamiento suficiente para significar estas manifestaciones como expresión de descontrol metabólico. En la DM 2, por ejemplo, que aporta alrededor de 85 % de los casos de la enfermedad, el comienzo es insidioso, y atraviesa por una etapa subclínica que puede tener larga duración, lo que atenta contra el diagnóstico temprano debido a la mayor dificultad para identificar los síntomas, con la consecuente repercusión en la aparición temprana de complicaciones, en ocasiones, ya presentes al momento del diagnóstico.^{2,6} Este carácter, no siempre evidente de las manifestaciones de la DM, puede provocar temores, incertidumbres y un sentido de no tener control sobre el estado de salud, que podría llevar a eventos de angustia profunda y negación, o a subestimar dichas manifestaciones, con efectos deletéreos sobre la adhesión terapéutica. Sin embargo, cuando se presentan manifestaciones que comprometen más el estado de salud y pueden ocasionar limitaciones en alguna de las áreas de desempeño de los sujetos (como aquellas asociadas a complicaciones agudas y crónicas), la movilización para buscar ayuda e insertarse en los procesos de atención de salud, suele ser mayor.

*Martín*¹¹ refiere que en el proceso de búsqueda de atención de salud inciden diferentes factores sociopsicológicos, tales como, los valores y creencias individuales y familiares,

las diferencias económicosociales, la situación social concreta en la que aparecen los síntomas, las diferencia de sexos y edades, y, en especial, la percepción de la enfermedad mediada por las atribuciones o representaciones sociales de las enfermedades y los estigmas relacionados.

Dichas representaciones y estigmas están muy relacionados con la información a la que se tiene acceso, las creencias que se construyen y reproducen a nivel sociocultural, y definitivamente, con el peso que se le brinda a ciertas cualidades de los síntomas para hacerlos más o menos legítimos como mediadores hacia la búsqueda de ayuda especializada. Algunos atributos de los síntomas como su "visibilidad" para la persona y para los demás, su frecuencia de aparición, su capacidad para limitar el desempeño de los roles habituales, su potencial para producir deficiencias en funciones consideradas esenciales para la vida, su grado de reversibilidad, y su carácter amenazante, conducen a su construcción como indicador de la presencia de un estado de salud que precisa de intervención médica.¹¹⁻¹³

Desde los medios institucionales se exploran escasamente estos aspectos y la estructura social que rodea al individuo, que resultan vitales en el proceso mismo de enfermar y en la manera de afrontar la enfermedad: el medio familiar, el trabajo, los roles de género y la sexualidad, entre otros. Cuando estos aspectos emergen desde las narrativas de las personas con DM, las respuestas de los(as) proveedores(as) tienden a ser normativas, de control social y corporal, desde una visión poco crítica, y cargadas de mensajes ideológicos acerca de lo que constituye un estilo de vida saludable.¹

Otras posturas tienden a excluir las raíces sociales de los problemas personales, interrumpiendo y/o cuestionando los relatos discursivos, retrotrayendo al individuo a los aspectos técnicos del cuerpo y sus malestares, y realizando pronunciamientos acerca de lo que el individuo "debe" o no hacer para mejorar su salud.²⁶

Esta forma de interacción puede volverse muy contraproducente para las metas de salud, porque niega el saber del sujeto, no considera sus valores y creencias, coarta su participación, y por ello, puede dar al traste con lo que predica (que el sujeto se haga responsable de los cuidados de su salud). La mayoría de los factores relacionados con un pobre bienestar psicológico y calidad de vida en personas con DM, son modificables, y las estrategias para mejorarlos y garantizar una atención efectiva deben incluir mejorar en los(as) profesionales de la salud su comprensión, promover la toma de decisiones colaborativas, y el apoyo sostenido y efectivo para estimular el auto-manejo de los pacientes (*Anderson B, Peyrot M, Aanstoot HJ, Lange K, Danne T, Deeb L. Psychological well-being and quality of life among youth with diabetes in the Diabetes Attitudes, Wishes and Needs Youth Study. Oral Presentation. 20th World Diabetes Congress, Montreal. IDF October 18th-22th, 2009*) (*Murray S. Home and siblings. Open Forum: Discrimination and Diabetes. 20th World Diabetes Congress, Montreal. IDF October 18th-22th, 2009*).

De ahí la importancia de conocer, comprender e integrar los aspectos de la vida del sujeto como parte de sus procesos de atención de salud, e incidir, a través de la persuasión, sobre las dimensiones recomendables a modificar para favorecer su bienestar. Promover un estilo participativo de interacción proveedor(a)-usuario(a), respetuoso de los valores del sujeto y sus derechos, y en el que el(la) especialista asume el rol de colaborador(a) y facilitador(a), favorece el bienestar del individuo y su adhesión al tratamiento. Ejemplo de ello es el Programa de Educación en Diabetes del INEN, con varias décadas de experiencia, en el que la intervención educativa basada

en un proceso de enseñanza/aprendizaje abierto e interactivo sobre la enfermedad y los modos de lograr su control y evitar complicaciones, ha influido en indicadores de salud (disminución de la dosis diaria de hipoglucemiantes e insulina, menor frecuencia de complicaciones agudas, disminución del sobrepeso corporal, de los estados depresivos y de sentimientos de minusvalía, así como adecuado desempeño estudiantil y laboral).²⁷

Su punto de partida son las percepciones, los criterios, las experiencias, los sentimientos y las conductas de las personas con DM, considera su carácter individual, su contexto familiar y social, y garantiza un espacio (individual y/o grupal) de expresión a partir del cual se desarrollan métodos de análisis y discusión para identificar las diferentes alternativas de solución desde un enfoque práctico y positivo.^{27,28}

Retos en el tratamiento de la diabetes

Los sujetos con DM deben afrontar continuamente estar involucrados en la supervisión de su control metabólico y en el proceso de decisión sobre la terapéutica de salud. El control metabólico sistemático y el bienestar psicológico son el resultado de un delicado balance entre sus hábitos y actitudes, y las necesidades y restricciones relacionadas con el cuidado de la DM, proceso que requiere de una profunda reestructuración de la vida y la identidad.¹⁹

El cuidado de la DM consiste fundamentalmente en autocuidado. Las personas deben manejar integralmente aspectos como la regulación de la glucemia a través del auto-monitoreo, el equilibrio nutricional, la ejercitación física, los cuidados corporales y la ingesta de medicamentos hipoglucemiantes y/o insulina. *Gois* y otros¹⁶refieren, por ejemplo, que los sujetos participantes en su estudio identificaron como principales desventajas de vivir con DM las restricciones nutricionales, el temor a las complicaciones y las dificultades con el auto-manejo diario.

Una de las dificultades en el tratamiento de estos aspectos consiste en su demanda de ser sistemáticos para lograr la meta fundamental del tratamiento: prevenir complicaciones agudas y crónicas, y preservar una buena calidad de vida.^{4,29} A este carácter sistemático se integra, como dificultad, el hecho de que los aspectos exigidos, es decir, las conductas saludables, no resultan habituales para un importante segmento de la población. Algunos autores refieren que el incremento acelerado de la carga de DM se ha atribuido al ascenso de la prevalencia de factores de riesgo como el sobrepeso, los hábitos dietéticos no saludables y la inactividad física, unidos al envejecimiento poblacional y a un mejor diagnóstico (*Eschwege* 2000, citado por *Domínguez* y otros).² En relación con los factores de riesgo para las enfermedades crónicas no transmisibles en general, y para la DM en particular, excepto el hábito de fumar, el resto muestra una prevalencia moderada en nuestro medio cuando se compara con otros contextos (*Cooper* y otros 2006, citado por *Domínguez* y otros).²

La nutrición es un aspecto muy sensible. Los sujetos refieren dificultades para modificar sus patrones tradicionales de alimentación, los cuales pueden tener un profundo arraigo familiar y cultural. Los hábitos nutricionales no saludables (alto consumo de grasa animal y carbohidratos, y bajo consumo de frutas y vegetales) se consideran frecuentes en la población cubana.² Y aunque ello está relacionado por una parte con patrones históricos de alimentación, lo está también con la globalización contemporánea de estilos de vida centrados en la productividad, la especialización, la

tecnología, la competencia y el consumismo, en que los cuidados de salud y de la nutrición quedan en un segundo plano. La aceleración del ritmo de vida cotidiano ha conducido a la expansión de comidas rápidas, preelaboradas, más energéticas que nutritivas; a transgredir los saludables modos fragmentados de alimentación, a reducir el tiempo de consumo de alimentos, y a variar los rituales culturales de alimentación tradicional.

Las mayores dificultades con los aspectos nutricionales usualmente se hallan en personas cuyos patrones tradicionales de alimentación difieren drásticamente de los demandados desde los espacios de salud, en personas con escaso apoyo de sus redes de interacción, y con pobre adhesión al tratamiento. Las mayores dificultades se refieren a su demanda de ser "fragmentada" (entre 5 y 6 veces al día), la atención a la cantidad de calorías a ingerir (de acuerdo con los requerimientos nutricionales y energéticos individuales), el reforzamiento del desayuno, la inclusión de dietas ricas en vitaminas y minerales (frutas y vegetales), el no abuso de comidas ricas en grasas, el sostenimiento de una disciplina constante, la disponibilidad en el mercado de alimentos con alto contenido nutricional, sus costos, y la posibilidad real para sostener dichos patrones de alimentación al interno de las estructuras y redes de interacción habituales para los sujetos, o sea, la familia, la escuela y el trabajo.

Al respecto, un estudio sobre la problemática laboral de personas con DM atendidas en el Centro de Atención al Diabético de La Habana,³⁰ encontró que un alto porcentaje de ellas identificó, entre otras limitaciones para cumplir con los requerimientos alimentarios, su contexto de trabajo, semejante a lo encontrado en una exploración previa.⁷ Desde sus perspectivas, a los problemas alimentarios, se sumaba la poca comprensión y falta de información en los centros de trabajo acerca de la enfermedad, todo lo cual fue considerado como condiciones que interferían sobre su salud.

Sobre el auto-monitoreo de los niveles de glucosa los sujetos refieren como dificultades para su sostenibilidad la falta de acceso a vías más exactas, rápidas y cómodas, como el glucómetro, cuyos costos aún no permiten su disponibilidad masiva. Estas nuevas tecnologías han ido desplazando desde las representaciones sociales, el uso de técnicas tradicionales, como la glucosuria, a través del *Benedit* aun cuando estas estén disponibles y tengan utilidad para el control metabólico. A ello se integran consideraciones de falta de tiempo y de hábitos, lo cual puede conducir a una situación de tratamiento "a ciegas" de la DM.

Se afirma que es muy beneficioso que las personas con DM mantengan una actividad física sistemática, preferiblemente con indicaciones precisas y personalizadas acerca del tipo de ejercicio, la intensidad y la duración, en especial, cuando transitan la mediana y tercera edad y/o presentan algún grado de complicación de la enfermedad. El ejercicio físico aerobio incrementa la sensibilidad a la insulina y el consumo de glucosa muscular y hepática, lo que influye favorablemente sobre el control metabólico.³¹ Promover su práctica optimiza el bienestar físico y psíquico, y promueve la adhesión a los cuidados de salud en general.

A pesar de ser reconocidos estos múltiples efectos positivos, de considerarse como uno de los métodos más antiguos para el tratamiento de la DM y uno de sus pilares fundamentales,³¹ y aun cuando las personas con DM en nuestro medio en general cuentan con esta información, desde nuestra experiencia, el ejercicio físico no constituye una práctica frecuente o sistemática. Ello pudiera interpretarse como expresión de una tendencia de la población cubana, a realizar actividades físicas de

forma poco frecuente y con relativa baja sistematicidad, lo que explica el sedentarismo en casi la mitad de la población (45,2 % de población no activa).³² También pudieran influir aspectos culturales, educacionales y etarios, la insuficiente información acerca de la ejercitación física más adecuada a realizar atendiendo a factores individuales y de salud personal (tipo de DM, presencia o no de complicaciones, presencia de comorbilidades y etapa de la vida), y el temor a la presentación de hipoglucemias. Otros aspectos a considerar son la escasa inclusión de tiempos para el ejercicio y el deporte dentro de la estructura general de vida, los horarios y condiciones de trabajo, y la multiplicidad de roles a desempeñar en especial por las mujeres (vínculo laboral, obligaciones domésticas, cuidados de personas en edades extremas de la vida y gestión social).

En general, desde nuestra experiencia, las personas con DM refieren que logran mayor adhesión, sistematicidad y beneficios físicos y psíquicos, con la realización de caminatas moderadas en tiempo, ritmo y extensión como actividad física regular, siempre que no presenten limitación física alguna para ello.

El uso de insulina es otro aspecto de importancia alrededor del cual se expresan temores: relacionados con su asociación tácita con el agravamiento de la enfermedad y con supuestos efectos colaterales en cualquiera de los sistemas o funciones corporales, y es la sexualidad uno de los más referidos. Este es uno de los aspectos que influye en la consideración de la DM 1, al menos desde nuestro contexto, como la "diabetes mala", y en el rechazo de propuestas de tratamiento con insulina, en especial, a través de múltiples dosis. Es la adecuada y sistemática educación, dirigida a que las personas comprendan las razones de su uso, además de las experiencias de adecuado control metabólico logrado por las personas usuarias del tratamiento, lo que finalmente da al traste con estas significaciones.

En relación con las conductas de autocuidado pueden aparecer diferencias entre varones y mujeres. Los primeros pueden delegar en figuras femeninas el cuidado de su salud, los estereotipos sociales de masculinidad promueven conductas o hábitos de vida no saludables y de riesgo, como ingerir cualquier tipo de alimento, en cualquier horario, ingerir bebidas alcohólicas y continuar fumando. La mujer, en especial cuando es joven, puede aceptar que la cuiden y no lograr independencia. La mujer de edad mediana, sin embargo, al priorizar el cuidado de sus familiares, puede minimizar junto a su propia familia la importancia de su autocuidado. Todo lo anterior se incrementa en pacientes que carecen de recursos económicos para llevar el tratamiento y asistir con frecuencia al facultativo.¹⁴

Finalmente, algunas dificultades en el tratamiento de la DM están relacionadas con la "asunción" de la enfermedad en los diferentes espacios sociales: la familia, la pareja, las amistades, el trabajo. Con frecuencia se refieren dificultades para informar acerca de la condición de vivir con DM debido a sus significados estigmatizantes y a los efectos que, el sostener ciertos cuidados de salud, puede tener para los sujetos. Por ejemplo, la provisión de insulina, la nutrición cuidadosa y saludable, el no compartir algunas actividades o hábitos, pudieran generar cuestionamientos y exclusión con resultados nocivos mientras menos educación en DM tenga el sujeto, menos adhesión al tratamiento, menos motivación para la salud, menos estabilidad psicológica, y menores motivaciones y educación en salud tengan las personas con él relacionadas.

Al ser informados acerca de todas estas aristas que pueden incidir en el control metabólico, las personas pueden sentir que les resulta demasiado difícil su manejo

sistemático y limitar así sus esfuerzos para conducirlos de forma conveniente a su salud. De ahí la importancia de:

- Analizar la situación concreta del individuo, el contexto en que se expresa y adecuar las recomendaciones terapéuticas a estos.
- Dar prioridad a los aspectos que mayor incidencia pueden tener sobre su estado de salud y/o accesibilidad.
- Proyectar, de forma conjunta y participativa, metas posibles de lograr a corto plazo.
- Promover la autoconfianza y autonomía en el tratamiento de los diferentes aspectos, en integración con el apoyo de las redes sociales, incluidas otras personas que viven con DM.

Paralelamente, resulta indispensable promover el desarrollo de estrategias sociales que fomenten estilos de vida más saludables para toda la población, que garanticen la accesibilidad de estructuras y condiciones económicas y sociales coherentes con este propósito.

Momentos críticos

Además de los retos sistemáticos de vivir con DM, existen momentos que constituyen particulares desafíos. Ellos son: el inicio de la enfermedad, los eventos de descompensación metabólica, y la aparición de las "complicaciones". En el momento del diagnóstico de la DM, además de los impactos y significados antes mencionados, puede aparecer la estructuración de la DM como enfermedad "progresiva", que conlleva, de forma casi inevitable, al deterioro de la salud, y eventualmente a la muerte, específicamente por sus "complicaciones".

La hipoglucemia es otra de las preocupaciones emergentes en el inicio, y puede construirse como una peculiaridad "incontrolable" que pudiera conllevar a la muerte, lo cual conduce a un sentido de vulnerabilidad personal importante. Otras preocupaciones al respecto se refieren a su potencial para impactar sobre los desempeños habituales y sobre las interacciones sociales, especialmente en lo que a sexualidad y reproducción se refiere. Su asociación con el uso de la insulina multiplica los temores asociados.

Los eventos de descompensación metabólica también generan importantes preocupaciones para los sujetos. Ellos se estructuran muchas veces como "silentes" y difíciles de identificar y manejar, sobre todo, en las primeras etapas de la DM, lo cual puede conducir a la estructuración de un sentido de tener poco control sobre ella y su evolución, y se integra a los temores respecto a sus "complicaciones". Los eventos de descompensación metabólica pueden construirse simbólicamente como anuncios previos de complicaciones agudas, pero especialmente de las crónicas. Otros significados referidos durante los eventos de hipo o hiperglucemia se relacionan con un sentido de responsabilidad sobre estos y sus consecuencias. No resulta infrecuente encontrar expresiones de auto-reproche, que no necesariamente conducen a la asunción activa de los cuidados de salud necesarios para evitar dichos eventos.

En general, los mayores temores aparecen más relacionados con los eventos de hipoglucemia que con los de hiperglucemia, en lo que parecen incidir aspectos como la forma personalizada de presentación, la dificultad para reconocer algunos de sus indicadores (en especial, durante el sueño), la posibilidad de provocar cambios en el comportamiento habitual de la persona, la confusión de sus manifestaciones con algunas conductas asociadas a procesos de salud estigmatizados y/o con una fuerte

carga moral (como las adicciones), los cambios emocionales, el proceso de deterioro físico y mental con el que se asocia, y el peligro que representa para la vida.

Resulta común, además, encontrar desde los significados que los sujetos construyen, una asociación entre la presencia de distrés sostenido (con base en las relaciones interpersonales) y los eventos de descontrol metabólico (especialmente en la hiperglucemia o cuando se presenta labilidad). Esta asociación para algunos(as) pudiera profundizar su sentido de culpa, aunque otros(as) pudieran ubicarse también desde una perspectiva de culpabilización a otras personas con respecto a sus procesos de salud.

Por último, la aparición de "complicaciones" constituye otro momento crítico dentro de los procesos de vida con DM. Es conocido que la DM, a largo plazo y en presencia de descontrol, se convierte en una de las primeras causas de discapacidad y muerte prematura.³³

Algunos estudios dirigidos a visualizar la frecuencia de complicaciones en población con DM y su impacto en términos de mortalidad y morbilidad, han encontrado que en general las complicaciones cardiovasculares y la nefropatía son las causas directas de muerte más frecuentes por DM,³⁴ que la nefropatía diabética después de 15 años de evolución de la DM se observa en más de 30 % de las personas con DM 1 y en más de 20 % de aquellas con DM 2,³⁵ relacionado fundamentalmente con el control glucémico,³⁶ y que la nefropatía diabética incipiente, asintomática, se ha encontrado en un alto porcentaje de personas con DM 1, en asociación con retinopatía diabética.³⁷⁻³⁹

La DM incrementa la mortalidad por la aparición de complicaciones vasculares que acortan la esperanza de vida, y el 25 % de los pacientes de reciente diagnóstico presentan manifestaciones cardiovasculares.³⁴ Sin embargo, son las complicaciones visuales, renales y vasculares, las que mayores temores generan y las que mayormente se visualizan como provocadoras de limitaciones y dependencias.

La aparición de complicaciones pueden vivirse desde el punto de vista psicológico y emocional de forma similar al inicio de la enfermedad, y como una experiencia de pérdida, a consecuencia de la cual sobreviene un proceso de duelo que atrae significados de limitación y discapacidad. Sentimientos de culpa también aparecen con frecuencia en relación con el reconocimiento del papel que ha jugado la conducta y actitud personal hasta el momento asumidas respecto a la DM. Los sujetos expresan temores acerca de su salud y la integridad de sus vidas, temen la aparición de nuevas complicaciones, y, en especial, se ven enfrentados a la realidad de depender física y económicamente en mayor grado de otras personas (especialmente de la familia).¹³

No obstante el impacto emocional de las complicaciones, para algunas personas puede constituirse en una experiencia que refuerce la adhesión al tratamiento para evitar la aparición de nuevas complicaciones y mejorar el estado de salud. *Navarro*¹⁴ afirma que con el decursar del tiempo, y sobre todo cuando aparecen complicaciones crónicas, la mayoría de los pacientes y familiares se preocupan por cumplir las orientaciones médicas y por fin logran un adecuado control metabólico. Se han encontrado personas que logran re-estructurar sus procesos de vida y asimilar los cambios vividos en su salud y sus cuerpos desde un sentido positivo, sostienen sus contactos sociales y desempeños habituales, y viven la experiencia como un reto personal. Y en ello, también, es esencial el rol de los(as) proveedores(as) de salud de acompañamiento,

apoyo, promoción y garantía de una atención integral y centrada en la persona con DM y sus redes y espacios de expresión e interacción psicosocial y de salud.

En conclusión, los procesos de salud y de atención de salud de personas que viven con DM incluyen un grupo de momentos, etapas y experiencias con potencial para causar severos impactos desde el punto de vista psicológico y social. Entre ellos se encuentran el inicio de la enfermedad, la comunicación del diagnóstico, los aspectos involucrados en el auto-manejo para lograr el control de la DM, los momentos de descompensación metabólica, la aparición de complicaciones, en especial las crónicas, y la interacción del sujeto con diferentes actores sociales, dentro de los que cabe destacar la familia y los(as) proveedores(as) de salud. Especial mención, por su transversalidad en estos procesos, merecen los significados, sentidos y representaciones construidos a partir de las vivencias concretas y desde el legado sociocultural. Ellos matizan y fundamentan las respuestas de los individuos ante los retos de vivir con DM en una particular interrelación con otros determinantes biológicos, psicológicos y sociales de la salud.

Sobre estas bases, para incidir positivamente en la calidad de vida y bienestar de las personas con DM desde los espacios de atención de salud es recomendable:

- Sostener una perspectiva biopsicosociocultural sensible a las formas particulares en que se expresan los procesos de salud para cada individuo dentro de sus espacios de expresión e interacción.
- Sostener un enfoque realmente interdisciplinario, que promueva como pilares fundamentales la participación de las personas con DM y sus redes sociales en la agencia de su salud, y el respeto a la integridad corporal, la autonomía, la equidad y la diversidad.
- Promover en los diferentes actores y grupos sociales (incluidos los[as] proveedores[as] de salud) la reflexión y el cuestionamiento de los estigmas asociados a la DM, y considerarlos como agentes potenciadores de vulnerabilidades psicológicas, sociales y sanitarias.
- Brindar la posibilidad de acompañamiento psicológico durante todo el proceso de atención de salud, en especial, en los momentos críticos de convivencia con la DM.
- Promover el establecimiento de metas de salud colaborativas, contextualizadas y posibles, en integración con agentes significativos: la familia, los(as) proveedores(as) de la salud, otras personas viviendo con DM y la comunidad.
- Promover la adhesión al tratamiento y la asunción de estilos de vida saludables como formas de lograr el control metabólico adecuado y sistemático, y como condición indispensable para desarrollar proyectos de vida, entre ellos, influir positivamente en la salud de las personas significativas, en especial, del ámbito familiar.
- Trabajar sistemáticamente en la elaboración de mensajes en los diferentes medios de difusión que contribuyan a una mayor visualización social de DM, a su prevención, así como a cuestionar las representaciones sociales que restringen el desarrollo de personas y grupos con esta enfermedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Agramonte A, Ledón L, González P. Salud y sexualidad en adolescentes con diabetes mellitus. En: Álvarez L, Rodríguez A, Sanabria G, editores. Salud sexual y reproductiva

- en adolescentes. Gestión, promoción e investigación. Capítulo III. Actitudes y conductas de los adolescentes. La Habana: Casa Editora Abril; 2009. p. 109-26.
2. Domínguez E, Seuc AH, Díaz O, Aldana D. La carga de la diabetes en Cuba, período 1990-2005. Rev Cubana Endocrinol [serie en internet]. 2008 [citado 5 de mayo de 2010];19(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532008000200004&lng=es&nrm=iso&tlng=es
 3. Navarro Despaigne DA. Prólogo. En: Navarro Despaigne DA. Diabetes Mellitus, Menopausia y Osteoporosis. La Habana: Editorial Científico-Técnica; 2007. p. 7-9.
 4. Schram MT, Baan CA, Pouwer F. Depression and Quality of Life in Patients with Diabetes: A Systematic Review from the European Depression in Diabetes (EDID) Research Consortium. Curr Diabetes Rev. 2009 May;5(2):112-9.
 5. Torres Herrera O. Introducción. En: Torres Herrera O. Usted puede controlar su diabetes. La Habana: Editorial Científico-Técnica; 2007. p. 3-4.
 6. Domínguez E, Seuc A, Díaz O, Aldana D, Licea ME. Esperanza de vida saludable asociada a la diabetes en Cuba: años 1990 y 2003. Rev Cubana Endocrinol [serie en internet]. 2010 [citado 28 de abril de 2010];21(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532010000100002&lng=es&nrm=iso&tlng=es
 7. García M, García R. Problemas sociales referidos por un grupo de personas atendidas en el Centro de Atención al Diabético. Rev Cubana Endocrinol [serie en internet]. 2005 [citado 28 de mayo de 2010];16(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532005000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es Consultado: Mayo 28, 2010.
 8. Hernández Yero A. Prólogo. En: Torres Herrera O. Usted puede controlar su diabetes (prólogo). La Habana: Editorial Científico-Técnica; 2007.
 9. Menéndez EL. El punto de vista del actor: homogeneidad, diferencia e historicidad. En: Relaciones. Estudios de historia y sociedad No. 69. México: El Colegio de Michoacán; 1997. p. 238-70.
 10. Vinaccia S, Orozco LM. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. Diversitas [serie en internet]. 2005 [citado 15 de febrero de 2010];1(2). Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982005000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es
 11. Martín L. Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. Rev Cubana Salud Pública. 2003;29:275-81.
 12. Ledón L. El desafío de vivir con enfermedades endocrinas: algunas anotaciones para la atención en salud. Rev Cubana Endocrinol [serie en internet]. 2008 [citado 9 de marzo de 2010];19(2). Disponible

en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532008000200008&lng=es&nrm=iso&tlng=es

13. Ledón L, Chirinos J, Hernández JA, Fabré B, Mendoza M. El precio de la transformación: reflexiones desde la experiencia de personas viviendo con endocrinopatías. Rev Cubana Endocrinol [serie en internet]. 2004 [citado 9 de enero de 2007]; 15(3). Disponible

en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/end/vol15_3_04/endsu304.htm

14. Navarro Despaigne DA. Aspectos psicológicos y sociales de la DM. En: Navarro Despaigne DA. Diabetes Mellitus, Menopausia y Osteoporosis. La Habana: Editorial Científico-Técnica; 2007. p. 110-3.

15. Garay-Sevilla ME. El mundo emocional del paciente diabético. II Encuentro Participación de la Mujer en la Ciencia. León, Guanajuato, 2005 [citado 9 de enero de 2007]. Disponible

en: http://octi.guanajuato.gob.mx/octigto/formularios/ideasConcyteg/Archivos/03022006_MUNDO_EMOCIONAL_PACIENTE_DIABETICO.pdf

16. Gois CJ, Ferro AC, Santos AL, Sousa FP, Ouakinin SR, do Carmo I, Barbosa AF. Psychological adjustment to diabetes mellitus: highlighting self-integration and self-regulation. Acta Diabetológica [serie en internet]. 2010 May 16 [citado 3 de mayo de 2011]. Disponible en: <http://www.springerlink.com/content/k32q276253518h83>

17. Sontag S. Illness as metaphor. In: Sontag S (eds.). Illness as metaphor and AIDS and its metaphors. New York: Anchor Book; 1990. p. 3-87.

18. Van Dyck J, Proyecto DAWN Youth en Sudáfrica. Resolver los problemas cotidianos de los niños y adolescentes en Sudáfrica. Diabetes Voice. 2008;53:40-2. (Número Especial).

19. Forlani G, Nuccitelli C, Caselli C, Moscatiello S, Mazzotti A, Centis E, Marchesini G. A psychological support program for individuals with Type 1 diabetes. Acta Diabetológica [serie en internet]. 2011 Mar 22 [citado 3 de mayo de 2011]. Disponible en: <http://www.springerlink.com/content/nl575h5655268065>

20. Trento M, Raballo M, Trevisan M, Sicuro J, Passera P, Cirio L, et al. A cross-sectional survey of depression, anxiety, and cognitive function in patients with type 2 diabetes. Acta Diabetológica [serie en internet]. 2011 Mar 27 [citado 3 de mayo de 2011]. Disponible en: <http://www.springerlink.com/content/328w614h118r2p40>

21. Couto-Silva A, Adán L, Nunes-Gouveia M, Silva-Matos O. Endocrine problems in adolescence. J Pediatr. 2001;77(Supl.2):179-89.

22. Goffman E. Estigma e identidad social. En: Goffman E. Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Editorial Amorrortu; 1986. p. 11-55.

23. Ledón L. La sexualidad desde cuerpos diferentes: hegemonías genéricas, estéticas y sanitarias como ejes de exclusión. En: Palomino N, Sala M (eds.). Claroscuros. Debates pendientes en sexualidad y reproducción. Lima: Universidad Peruana "Cayetano Heredia"; 2007. p. 65-82.

24. Licea ME, Álvarez VA, Monteagudo G, Gómez M. Características de la posmenopausia en mujeres con diabetes tipo 1. Rev Cubana Endocrinol [serie en internet]. 2007 [citado 20 de febrero de 2010];18(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532007000100003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
25. Agramonte A, Navarro D, Domínguez E. Menopausia, diabetes mellitus y depresión: su influencia en la respuesta sexual. Rev Iberoam Menop. 2003;5:3-7.
26. Waitzkin H. Chapter 2: Theoretical approaches to medical encounters. En: Waitzkin H. The politics of medical encounters: How patients and doctors deal with social problems. New Haven and London: Yale University Press; 1991. p. 11-26.
27. García R, Suárez R. 2. Dimensión educativa en el cuidado de las personas con enfermedades crónicas. Rev Cubana Endocrinol [serie en internet]. 2001 [citado 28 de junio de 2010];12(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532001000300007&lng=es&nrm=iso&tlng=es
28. García González R, Suárez Pérez R, Agramonte Machado A, Mendoza Trujillo M. El proceso educativo en la etapa prediabética. Rev Cubana Endocrinol [serie en internet]. 2011 [citado 28 de junio de 2010];22(1). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/end/vol22_1_11/end050111.htm
29. Torres Herrera O. Tratamiento de la diabetes mellitus. En: Torres Herrera O. Usted puede controlar su diabetes. La Habana: Editorial Científico-Técnica; 2007. p. 30-90. m
30. García R, García M, Suárez R, Domínguez E. Problemática laboral en un grupo de personas con diabetes mellitus. Rev Cubana Endocrinol [serie en internet]. 2009 [citado 28 de abril de 2010];20(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532009000300003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
31. Hernández Rodríguez J, Licea Puig ME. Papel del ejercicio físico en las personas con diabetes mellitus. Rev Cubana Endocrinol [serie en internet]. 2010 [citado 20 de mayo de 2011];21(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532010000200006&lng=es&nrm=iso&tlng=es
32. Organización Panamericana de la Salud-Instituto Nacional de Higiene Epidemiología y Microbiología. Informe sobre resultados de Cuestionario Mundial de Actividad Física. La Habana, Cuba, 2010.
33. Navarro Despaigne DA. Tratamiento de la diabetes mellitus. En: Navarro Despaigne DA. Diabetes Mellitus, Menopausia y Osteoporosis. La Habana: Editorial Científico-Técnica; 2007. p. 19-58.
34. Conesa AI, Díaz O, Conesa del Río JR, Domínguez E. Mortalidad por diabetes mellitus y sus complicaciones, Ciudad de La Habana, 1990-2002. Rev Cubana Endocrinol [serie en internet]. 2010 [citado 28 de abril de 2010];21(1). Disponible

en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532010000100003&lng=es&nrm=iso&tlng=es

35. Cooper ME. Pathogenesis of diabetic nephropathy. In: Mogensen CE. Diabetic Nephropathy. Cologne Germany: Aventis Pharm (Monographi); 2000. p. 52-67.

36. Rabkin R. Diabetic nephropathy. Clin Comerston. 2003;5:1-11.

37. Licea ME, Nina VR, Domínguez E. Nefropatía diabética incipiente en diabéticos tipo 1 atendidos en el Centro de Atención al Diabético y su relación con algunas variables clínicas y bioquímicas. Rev Cubana Endocrinol [serie en internet]. 2006 [citado 20 de febrero de 2010];17(3). Disponible

en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532006000300001&lng=es&nrm=iso&tlng=es

38. Licea ME, Barroso O, Mesa JA. Frecuencia de complicaciones microangiopáticas en mujeres tipo 1 (DM 1) en edades < 45 años. Av Diabetol. 2003;19:77-82.

39. Licea ME, Romero JC, Rosales C, Mallea L. Excreción de albúmina urinaria: su relación con la retinopatía en diabéticos tipo 1. Rev Cubana Med. 1995;34:99-105.

Recibido: 15 de Julio de 2011.

Aprobado: 11 de Septiembre de 2011.

Loraine Ledón Llanes. Instituto Nacional de Endocrinología. Calzada de Zapata y D, Vedado, municipio Plaza de la Revolución. La Habana, Cuba. Correos electrónicos: loraine.ledon@infomed.sld.cu, hanselc@ama.cu