



# PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VII – N. 19 – 2013

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n19/071d.php>

**PARANINFO DIGITAL** es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "CUIDADOS Y TECNOLOGÍA: UNA RELACIÓN NECESARIA" I Congreso Virtual, IX Reunión Internacional de Enfermería Basada en la Evidencia, reunión celebrada del 21 al 22 de noviembre de 2013 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

*Título* **Realidades de la enfermedad diabética: Experiencia y vivencia**  
*Autores* Teodora Encinas Martín, Mariana Encinas Martín  
*Centro/institución* Centro de Salud Circular  
*Ciudad/país* Valladolid, España  
*Dirección e-mail* dencinas@enfermeriavalladolid.com

## RESUMEN

Según la OMS, existen en el mundo 150 millones de personas con esta enfermedad, además es uno de los factores de riesgo de enfermedades cardiovasculares y también representan una grave carga para las personas que lo padecen y para los servicios sanitarios. Falta por conocer que provoca esta enfermedad, sin embargo se cuenta con conocimientos científicos y tecnológicos necesarios para controlarla, los cuales, al menos son accesibles a las personas que la padecen: dieta, ejercicio físico, insulinas y medicamentos. Esto significa que con dichos recursos debería ser suficiente para evitar complicaciones, pero los enfermos no los usan y favorecen que el padecimiento los perjudique. En el ámbito médico institucional, la respuesta ha sido responsabilizar al propio enfermo por no cumplir con el tratamiento prescrito. Por tanto existen diferentes visiones del mundo o "puntos de vista" de la enfermedad: unos centrados en la creencia y el conocimiento y otros en los significados y experiencia de la enfermedad, así encontramos discrepancias entre las representaciones sociales sobre el padecimiento en los profesionales de la salud y en los enfermos. Una de las formas de aproximarse a la visión la constituye el estudio de las representaciones sociales. Las concepciones sobre la salud y la enfermedad sobre algún padecimiento específico, como es el caso de un padecimiento crónico, condicionan los significados, la interpretación de las sensaciones y la percepción de los cambios corporales, que la persona tendrá. Además, la representación de la enfermedad está referida a la estructura social debido a que está marcada por las condiciones, el contexto, las comunicaciones y las funciones que cumple en la interacción con el mundo y los demás [...]

## TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

### Antecedentes

Según la OMS, existen en el mundo 150 millones de personas con esta enfermedad, además es uno de los factores de riesgo de enfermedades cardiovasculares y también representan una grave carga para las personas que lo padecen y para los servicios sanitarios. Falta por conocer que provoca esta enfermedad, sin embargo se cuenta con conocimientos científicos y tecnológicos necesarios para controlarla, los cuales, al menos son accesibles a las personas que la padecen: dieta, ejercicio físico, insulinas y medicamentos. Esto significa que con dichos recursos debería ser suficiente para evitar complicaciones, pero los enfermos no los usan y favorecen que el padecimiento los perjudique. En el ámbito médico institucional, la respuesta ha sido responsabilizar al propio enfermo por no cumplir con el tratamiento prescrito. Por tanto existen diferentes visiones del mundo o “puntos de vista” de la enfermedad: unos centrados en la creencia y el conocimiento y otros en los significados y experiencia de la enfermedad, así encontramos discrepancias entre las representaciones sociales sobre el padecimiento en los profesionales de la salud y en los enfermos. Una de las formas de aproximarse a la visión la constituye el estudio de las representaciones sociales. Las concepciones sobre la salud y la enfermedad sobre algún padecimiento específico, como es el caso de un padecimiento crónico, condicionan los significados, la interpretación de las sensaciones y la percepción de los cambios corporales, que la persona tendrá. Además, las representaciones de la enfermedad está referida a la estructura social debido a que está marcada por las condiciones, el contexto, las comunicaciones y las funciones que cumple en la interacción con el mundo y los demás.

### *Definición del problema*

El presupuesto de la representación de la enfermedad como realidad culturalmente construida: la tradición “centrada en el significado” y el enfoque interpretativo que siga “familiarizado con la teoría crítica”, ha derivado desde una hermenéutica del significado a una fenomenología de la experiencia y el sufrimiento, donde se reconoce la validez del conocimiento local en cuestiones de enfermedad y el lenguaje de la medicina como un “lenguaje cultural” y una formación histórica. (Good, 2003, p. 127). Algunos modelos explicativos del padecimiento se basan en la premisa de la construcción social de la realidad, desde la perspectiva de Bourdieu se considera que todo sujeto dispone de una serie de condicionantes existenciales de tipo social, económico y cultural que generan un esquema o estructura –habitus- de prácticas y representaciones que utilizará para organizar sus acciones y dar respuesta a la enfermedad. (Huerta-Alvarado, 2001, p. 127-129).

Las prácticas generadas por el mismo habitus o uno homólogo como los que dan unidad a lo que se llama “estilos de vida” de un grupo no pueden describirse como productos de una esencia o como actos de continua creatividad sino más bien como producto de un tipo particular de regularidades objetivas que tiende a generar conductas razonables o de sentido común, que son posibles dentro de los límites de esas regularidades y que es probable que sean sancionadas positivamente porque están ajustadas a la lógica característica de un campo concreto. (Velasco, 2007, p. 66). La realidad presenta una serie de propiedades que, aun y siendo “realmente” constitutivas de la misma, no dejan de ser absolutamente subjetivas. O sea, son propiedades que conforman la realidad

objetiva, pero que resultan de las actividades cognitivas y, en términos más generales, de las actividades simbólicas desarrolladas por las personas. Significa ello que, en cierta medida, la realidad pasa a ser el resultado -o el producto- de la construcción subjetiva que de la misma realizan las personas.

### *Anomalía*

El contenido de las representaciones que los individuos poseen, depende de los grupos y las relaciones sociales en que estos participan, no existiendo una representación homogénea para todas las personas sino derivándose representaciones diferenciadas para los diversos contextos sociales, económicos y culturales existentes. La representación de un objeto social como es una enfermedad nos aproxima a la “visión de mundo” que las personas o grupos tienen, mientras que el mundo cotidiano del paciente está inmerso en el proceso de vivir con diabetes, el profesional de la medicina está abocado atender o tratar a los enfermos dentro de un marco institucional. Ambos mundos tienen sus propias dinámicas y posiblemente los elementos que puedan integrar puente entre ellos pasan desapercibidos.

### *Pregunta del problema.*

¿Cómo se “interpretan” los significados de las formas simbólicas y de los procesos semióticos de la enfermedad, por medio de los discursos y las praxis, que se producen en las interacciones de los pacientes y los distintos profesionales de la medicina en un centro de atención primaria?

### *Conjetura*

La interpretación emerge del análisis de la discrepancia del significado de la enfermedad para el paciente y el experto, y también aporta que las formas simbólicas y los procesos semióticos específicos sirven como un “órgano de la realidad”. Pero, la realidad es una construcción intersubjetiva, un mundo compartido. Ello presupone procesos de interacción y comunicación mediante los cuales las personas comparten y experimentan a los otros. En esta construcción, la posición social de las personas así como el lenguaje juegan un papel decisivo al posibilitar la acumulación o acopio social del conocimiento que se transmite de unos a otros.

Entonces, la realidad reside en las relaciones entre el cuerpo físico, el cuerpo vivido y las actividades interpretativas del paciente, de quien da atención médica y de otros miembros del mundo social. Como hipótesis provisional, se parte de afirmar que los puentes entre ellos deben ir más allá de la mirada médica y de la visión biológica de la enfermedad. El paciente junto con el profesional, reinterpretará sus signos y significados, y será la construcción de esa realidad lo que lleve a un control de su enfermedad. El experto y el enfermo no comparten saberes: participan de un mismo esquema de coherencia simbólica.

El enfermo, dice Lévi-Strauss, "debe creer en esa realidad, y ser miembro de una sociedad que también crea en ella". Pero es discutible que se trate de la "creencia": más bien concierne a una constitución del sentido del mundo a partir de un mismo sistema estructurado de categorías y procesos simbólicos, y de pertenecer a una sociedad que también participa de ese mismo universo simbólico. (Moreno-Altamirano, 2007)

## *Objetivos*

- Analizar las representaciones sociales sobre la diabetes.
  - Identificar los elementos de la realidad para lograr un mayor entendimiento entre las dos visiones.
  - Definir los modelos explicativos de la práctica médica cotidiana y de los diabéticos.
  - Analizar los encuentros y desencuentros acerca de los significados que se construyen por medio de símbolos.
  - Iluminar las creencias de los pacientes y los profesionales.
- 
- ¿Cómo percibe la medicina clínica, los pacientes y los sujetos a la enfermedad diabética?
  - ¿Cómo elaboran los enfermos y los expertos su experiencia?
  - ¿Cómo se vivencia la enfermedad una vez diagnosticada teniendo en cuenta sus limitaciones?

## **Metodología**

Se realizara un estudio de recolección sistemática de datos bajo el enfoque hermenéutico-dialéctico, el cual busca entender el contexto y el discurso del enfermo, el profesional y otros actores. La metodología va a estar centrada en un enfoque etnográfico, y en la medida que supone la presencia del investigador, se constituye la estrategia para lograr una familiaridad con el flujo de los discursos sociales, haciendo posible su interpretación al lograr contemplar los marcos de los contextos socioculturales de acción específicos. Con una actitud relativista y de extrañamiento busco analizar cada detalle que hagan posible que sean inteligibles los hechos, sobre todo trataré de conseguir elementos de cómo se desarrolla la forma de vida de los agentes acercándome con voluntad analítica y diálogo con las personas que voy a investigar, de esta manera resultará convencional la anomalía percibida. Me ayudará a comprender la realidad que viven los pacientes, sus creencias, sus costumbres, sus estilos de vida, su relación con la enfermedad, sus necesidades, sus formas de pensar y sus sentimientos, así como los programas que expresan los expertos de causas y conocimientos del origen de la enfermedad, tratamientos, complicaciones, seguimiento, gravedad y pronóstico percibido.

### *El caso de estudio: La experiencia y vivencia de la enfermedad diabética*

Se hará referencia al análisis de la disyuntiva entre la diabetes como un objeto o estado de un cuerpo físico, tal como es popularmente y médicamente considerado, y la diabetes como una presencia en una vida o en un mundo social. La representación de la enfermedad diabética es en realidad una tergiversación de la condiciones sociales de la producción de conocimiento, es una distorsión que lo ha producido la terminología técnica y las metáforas del lenguaje de los profesionales de la medicina al tener el poder y servir a sus intereses. La hegemonía de los profesionales opera de manera dual: como una “concepción general de la vida” para los individuos y como un “programa académico”.

### *Unidades de análisis*

*Conceptos médicos y categorías “locales” de la diabetes* (terminología utilizada para identificar a la diabetes mellitus, sinónimos o calificativos de la misma): 1) traducción, 2) fenómenos que denotan, 3) narración, 4) simbolización, 4) metáforas, 5) creencias.

#### *Formas simbólicas*

1) Símbolo-concepto sobre el polo “sensorial” (relación que existe entre lo “sensual” y el “sentido” del término, es decir, la imbricación del significado en los sentidos), sobre el polo “normativo” y el polo “ideológico”. 2) Análisis de signos: mitos, configuraciones artísticas como cantos, teorías de conceptos y relaciones. 3) “Eficacia simbólica”. Elementos estructurales de lo real por medio de lo simbólico. Conexiones simbólicas. 4) Símbolos culturales de sentimientos: miedos, sufrimientos, dolor, desesperanza. 5) Análisis de códigos de síntomas: significados, experiencia, formas tradicionales.

#### *Procesos semióticos*

1) Elementos simbólicos en relación con un campo de signos: esquema cosmológico de las relaciones simbólicas, episteme (qué clase de relaciones simbólicas serán consideradas conocimiento para los miembros de una sociedad estudiada). 2) Lenguajes utilizados para articular significados locales: rituales de paso, dilemas y contradicciones. 3) Juegos de lenguajes: estrategias de ocultamiento, estrategias terapéuticas, estrategias diagnósticas (formas de preguntar por los legos).

#### *Experiencias subjetivas*

1) Aproximación macrosocial. 2) Contextos locales: relaciones entre experiencia de enfermar, condiciones externas, sistemas semiológicos de significado. 3) Connotación social. 4) Trayectorias individuales. 5) Mundos de experiencia de la diabetes: mundo vital, mundo científico, mundo cotidiano, construcciones y deconstrucciones de los mundos y percepciones.

#### *Experiencia intersubjetiva (vivida)*

Articulaciones, vivencias, interpretación implícita y explícita, reelaboraciones, sensaciones, el sentido de las formas simbólicas, vinculaciones, identificaciones, transformaciones, identidades, anclajes, sentimientos de culpa.

#### *Formas de narrativas*

1) Verdad construida, 2) verdad histórica, 3) relatos del pasado, 4) historia de vida, 5) tipos de relatos, 6) modalidades narrativas de la realidad: 6.1) similitudes y diferencias entre legos y pacientes. 6.2) relación entre relato y experiencia, relación entre relato y construcción de la diabetes culturalmente, 7) convecciones retóricas: tensiones internas, compulsiones, resistencias, deseos.

### *Interacciones sociales entre profesionales y pacientes*

- 1) Oposiciones simbólicas entre los expertos y las personas: relaciones de poder, de desigualdad social, realidades de opresión, mundos morales y formas estéticas
- 2) Secuestros de la realidad externa: supresiones morales y estéticos, entornos creados (socialización de la naturaleza), seguridad ontológica
- 3) Relación pura terapéutica: tensiones, presiones, resistencias, dependencias, contradicciones, recompensas, exigencias, dilemas (unificación, fragmentación, impotencia, apropiación, autoridad, incertidumbre, experiencia personalizada, experiencia mercantilizada)

### *Tipo de información*

Información cualitativa sobre la experiencia del sufrimiento en el marco de la enfermedad diabética con el objetivo de obtener datos y vivencias por medio del método etnográfico. Se recogerá el testimonio de las personas como resultado de un proceso social (trabajo y dominación) y el proceso de conocimiento (expresado en lenguaje), pero con significado específico. Las entrevistas serán transcritas textualmente y posteriormente codificadas en apartados

### *Objetos y sujetos que producirán la información (unidades de observación)*

El trabajo se realizara en la consulta médica, consulta de enfermería, sala de reunión y sala de espera del centro de salud. Son los lugares principales para realizar el estudio y cuyo acceso es restringido para el investigador por lo que es necesario pedir consentimiento a la institución sanitaria, profesionales y enfermos. Pero no puedo limitarme a ese espacio, preciso de otros espacios, donde el acceso no supone tanta dificultad como son las casas de los enfermos y la sede de la asociación de diabetes de Valladolid.

Se estudiarán enfermos con enfermedad crónica diabetes tipo 2, profesionales de la medicina tanto enfermeros como médicos de atención primaria y expertos en la especialidad, familiares, amigos y vecinos (usuarios de la atención primaria del mismo barrio). La elección de los sujetos se realizara al azahar, en las consultas de manera reservada previo a un consentimiento informado e invitación a participar en el estudio. También, Seleccionaré pacientes y un profesional de enfermería para crear un grupo de discusión en la actividad de educación grupal, explicando en qué consiste la misma

### *Procedimientos para producir la información (técnicas de investigación)*

-Entrevista con grabación de video de un paciente y una enfermera, donde afloraré el modelo explicativo y el significado de distintos síntomas y signos de la enfermedad diabética, así como tratamientos, consejos, etc.

-Entrevistas individuales en profundidad a 3 médicos, 3 enfermeras, 1 experto médico en la especialidad de endocrinología, 6 pacientes, 1 enfermo de la asociación de diabéticos, 2 familiares, y 2 personas que localmente pertenecen al centro.

-El número de personas diabéticas a entrevistar son 6 persona durante dos horas. Los temas a tratar son: significado de la enfermedad, estilos de vida y tratamiento; en relación a distintas categorías: narración, fenomenológica y simbolización, etc.

-Entrevista a 1 experto médico de la administración en planificación, ordenación y formación sanitaria en relación a averiguar políticas económicas, prestación del servicio, programas de actuación...

-Estrategia de observación participante dentro de un grupo de discusión de educación para la salud compuesto por profesional de enfermería y pacientes diabéticos de distintos perfiles, procurando una composición mixta de hombres y mujeres y de edades diversas, no superando las 10 personas. Me ayudara a contrastar distintas experiencias entre los individuos del grupo (valoro símbolos bajo una misma jerarquía, rituales, análisis de discursos y así observo si los testimonios y textos utilizados contienen los significados de los símbolos)

-Observación participante dentro de la consulta programada de atención al enfermo diabético tanto del médico como de la enfermera en distintos días y distintos horarios acompañado a los profesionales en sus actividades. (Exploro las formas simbólicas)

-Fuentes documentales escritas “formales”: registros de historias clínicas, libros, revistas, folletos explicativos, protocolos, normas, planes de acciones de la instrucción sanitaria, guías de actuación médica, estudios relacionados con la enfermedad. Servirá para producir información confeccionada según los intereses y funciones, tratando de reconstruir los hechos y ver su evolución histórica en relación a los avances tecnológicos.

-Fuentes documentales “informales”: relatos escritos que tratan de reconstruir hechos, notas, diarios, narraciones de ficción que arrojan información sobre deseos, intereses, angustias, alegrías y quebrantos.

### *Plan de trabajo*

#### *Delimitación del tiempo y del espacio al que hará referencia la información.*

La información se refiere al centro salud Pilarica, situado en la ciudad de Valladolid, uno de los equipos de atención primaria de la zona este. En su funcionamiento participan 29 profesionales encargados de atender y cuidar a sujetos sanos y enfermos, entre ellos pacientes diabéticos de diferentes edades y sexos.

El centro está compuesto por consultas médicas y enfermeras, además de salas de reuniones y formación donde se imparten cursos. La organización de las consultas consta de distintos tipos de visitas, de urgencias, a demandas, de procesos crónicos. En la consulta de crónicos, las enfermeras y médicos desarrollan una atención particular a los enfermos con diabetes durante un tiempo de 15 minutos cada 2-3 meses para el seguimiento y control de la enfermedad según el programa de atención de la institución sanitaria, donde normalmente se siguen una rutina de exploración, revisión de adherencia terapéutica y consejos.

Otra información se referirá a las situaciones sociales que observe en el domicilio de personas con la enfermedad, que me permitirá conocer los comportamientos, opiniones y discrepancias de los familiares con los enfermos.

También produciré información de miembros de la asociación de diabéticos y del técnico de la administración sanitaria.

Los datos de la observación se recogerán durante un año, además de contar con seis meses antes de la intervención y seis meses después para analizar los datos y redactar el informe del trabajo.

## **Bibliografía**

- Abrahams R. Ordinary and Extraordinary Experience. In Victor Turner y Edgard Bruner (eds.). The anthropology of experience. University of Illinois; 1986.
- Andrade L. Construcción Social e Individual del significado: aportes para su comprensión. Estudios Sociológicos. 2002; XX(1):199-230.
- Douglas M. Pureza y peligro: un análisis de los conceptos de contaminación y tabú. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores; 1973.
- Good B. Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica. Barcelona: Bellaterra; 2003.
- Huerta-Alvarado SG. Reflexión médico-antropológica, desde la perspectiva de Pierre Bourdieu para la atención del enfermo renal (ER). Hospital General Dr. M Gea González. 2001; 4(4):127-129.
- Jodelet D. La representación social: fenómenos, conceptos y teorías. In Moscovici, S. Psicología social. Barcelona: Paidós; 1993.
- Korstarje ME. El mal y la posesión diabólica: un análisis crítico sobre los conceptos de contaminación y tabú. Revista de Antropología Experimental. 2009; 9(13):179-189.
- Moreno-Altamiro L. Reflexiones sobre el proyecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socio antropológica. Salud Pública. 2007; 49(1):63-70.
- Velasco HM. Cuerpo y espacio. Símbolos y metáforas, representación y expresividad de las culturas. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces; 2007.
- Velasco HM, Díaz de Rada A, Cruces F, Fernández R, Jiménez de Madariaga C, Sánchez R. La sonrisa de la institución. Confianza y riesgo en sistemas expertos. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces; 2006.