

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BAJA CALIFORNIA**

**FACULTAD DE MEDICINA Y PSICOLOGÍA**

**DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD**



**Representaciones sociales de la diabetes en familias  
de una comunidad de la frontera norte de México**

**TESIS**

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE

**DOCTORA EN CIENCIAS DE LA SALUD**

PRESENTA:

**Beatriz Alfaro Trujillo**

DIRECTORA DE TESIS:

Dra. Ana María Valles Medina

Tijuana, B.C., México, noviembre de 2016

*A Lola y Esther L. por ayudarnos a comprender un poco más la complejidad de un padecimiento que ha tenido costos inestimables para su familia.*

*A Christian Zlalniski por sus palabras de aliento, revisión crítica y acertadas recomendaciones para este trabajo de investigación.*

*A Gustavo y Sebastián López por lo que significan en mi vida.*

*A mis amigos y amigas por su apoyo durante el programa de doctorado y para la elaboración de esta tesis.*

Tijuana, B.C., a 06 de Octubre de 2016

COMITÉ DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD  
FACULTAD DE MEDICINA Y PSICOLOGÍA  
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BAJA CALIFORNIA

ASUNTO: Voto Aprobatorio

En mi calidad de Directora y habiendo revisado la tesis denominada **"Representaciones sociales de la diabetes en familias de una comunidad de la frontera norte de México"** elaborada por la **C. Beatriz Alfaro Trujillo**, me permito notificarle que reúne los requisitos académicos establecidos para ser considerada por el jurado de examen.

ATENTAMENTE

  
Dra. Ana María Valles Medina  
Directora de Tesis


Comité de Estudios de Posgrado  
Programa de Maestría de Doctorado en Ciencias de la Salud  
Facultad de Medicina y Psicología  
Universidad Autónoma de Baja California

ASUNTO: Voto Aprobatorio

En mi calidad de co-directora y habiendo revisado la tesis denominada **“Representaciones sociales de la diabetes en familias de una comunidad de la frontera norte de México”** elaborada por la **C. Beatriz Alfaro Trujillo**, me permito notificarle que reúne los requisitos académicos establecidos para ser considerada por el jurado de examen.

ATENTAMENTE

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, a 9 de septiembre de 2016

  
Dra. Laura Elena Trujillo Olivera  
Universidad Autónoma de Chiapas

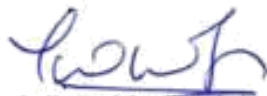
Tijuana, B.C., a 03 de Noviembre de 2016

COMITÉ DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD  
FACULTAD DE MEDICINA Y PSICOLOGÍA  
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BAJA CALIFORNIA

ASUNTO: Voto Aprobatorio

En mi calidad de Sinodal y habiendo revisado la tesis denominada **"Representaciones sociales de la diabetes en familias de una comunidad de la frontera norte de México"** elaborada por la **C. Beatriz Alfaro Trujillo**, me permito notificarle que reúne los requisitos académicos establecidos para ser considerada por el jurado de examen.

ATENTAMENTE



Dra. Julieta Yadira Islas Limón  
Sinodal

Tijuana, B.C., a 03 de Noviembre de 2016

COMITÉ DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD  
FACULTAD DE MEDICINA Y PSICOLOGÍA  
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BAJA CALIFORNIA

ASUNTO: Voto Aprobatorio

En mi calidad de Sinodal y habiendo revisado la tesis denominada **"Representaciones sociales de la diabetes en familias de una comunidad de la frontera norte de México"** elaborada por la **C. Beatriz Alfaro Trujillo**, me permito notificarle que reúne los requisitos académicos establecidos para ser considerada por el jurado de examen.

ATENTAMENTE



Dra. Montserrat Bacardi Gascón  
Sinodal

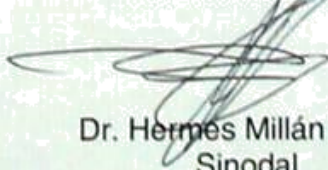
Tijuana, B.C., a 03 de Noviembre de 2016

COMITÉ DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD  
FACULTAD DE MEDICINA Y PSICOLOGÍA  
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BAJA CALIFORNIA

ASUNTO: Voto Aprobatorio

En mi calidad de Sinodal y habiendo revisado la tesis denominada "**Representaciones sociales de la diabetes en familias de una comunidad de la frontera norte de México**" elaborada por la **C. Beatriz Alfaro Trujillo**, me permito notificarle que reúne los requisitos académicos establecidos para ser considerada por el jurado de examen.

ATENTAMENTE



Dr. Hermes Millán Redín  
Sinodal

## Resumen/abstract

**Objetivo.** Describir y analizar los conocimientos, creencias, actitudes y valoraciones que las personas con Diabetes Mellitus tipo 2 (DMt2) y sus familiares tienen sobre este padecimiento, para tener una mayor comprensión sobre su impacto en el proceso salud-enfermedad-atención en la dinámica familiar. **Método.** Estudio exploratorio-descriptivo de enfoque cualitativo. Participaron once personas pertenecientes a un conglomerado familiar de cuatro generaciones. Se utilizó la Teoría de las Representaciones Sociales a través de la estrategia metodológica de Genealogías Sociales (historias de familia) con la utilización de diversas herramientas para la recolección de los datos. **Resultados.** El tema más intenso en los planos empírico y analítico fue el de las prácticas alimentarias y sus representaciones sociales. En el caso de las recomendaciones dietéticas para las personas que viven con DMt2 se identificaron resistencias de carácter emocional que se desplazan cotidianamente en las rutinas alimentarias familiares. El principal hallazgo del estudio fue identificar cómo se articulan estas resistencias en torno a las prácticas alimentarias que inciden en el control de la DMt2 en la genealogía social analizada. **Conclusiones.** Es necesario realizar más investigación sobre diabetes desde una perspectiva interdisciplinaria de la Salud Pública. Especialmente aquella que se enfoque en entender la articulación entre variables de salud y las de orden social y cultural, orientada a contextos de convivencia doméstica en donde se tome en cuenta a personas que viven con este padecimiento y a sus familiares. Con el propósito de generar evidencia científica que de soporte a nuevas estrategias educativas y clínicas que orienten efectivamente a las personas enfermas y logren prevenir el desarrollo de la diabetes en las siguientes generaciones.

**Objective:** The goal of this paper is to analyze the knowledge, beliefs and attitudes that people with Diabetes Mellitus type 2 and their relatives have, and the assessments that they make, around DMt2. As well as to have a better understanding of the way these variables impact the health-illness-attention process within the family. **Method.** This is an exploratory and descriptive research project with a qualitative focus. Eleven members of the same family, across four generations, participated in the project. Social Representation Theory and the Social Genealogy (family history) methodology were used, along with various data recollection tools. **Results.** The most salient results at the empirical and analytical level shed light around the dietary practices and their social representations across family members. In the case of the dietary recommendations made to people that live with diabetes, there was found emotional resistance in the daily eating routines across generations. The main findings also identified the way resistance towards dietary practices impact the control of DMt2 within the social genealogy. **Conclusions.** More research around diabetes from an interdisciplinary Public Health perspective is needed. Especially one that focuses on understanding the interaction between health variables and those that belong to a social and cultural-health realm. In order to generate scientific evidence that supports the creation of educational and clinical new strategies that effectively orient people around their illness, and are effectively able to prevent the development of diabetes among future generations within a family.

# ÍNDICE

	Página
Dedicatoria	ii
Votos aprobatorios	iii
Resumen	viii
Índice	ix
Lista de figuras y tablas	xi
Lista de anexos	xii
Introducción	1
<b>PRIMERA PARTE: Los antecedentes y el marco conceptual</b>	
1. Magnitud del problema	6
3. El objetivo y las preguntas	13
4. Marco conceptual para la comprensión	14
4.1 Conceptos clave	14
4.2 El objeto de estudio: diabetes en contexto de familia	17
4.3 La unidad de descripción y análisis	21
<b>SEGUNDA PARTE: La perspectiva teórica y la ruta metodológica</b>	
5 Perspectiva teórica y ruta metodológica	24
5.1 Perspectiva teórica: subjetividad y representaciones sociales	24
5.2 Tipo y diseño de investigación	28
5.3 Estrategia metodológica	29
5.3.1 Herramientas	30
5.3.2 Contexto geográfico y población de estudio	37
<b>TERCERA PARTE: Los resultados del estudio</b>	
6 Características de la familia de estudio	40
7 El saber lego sobre la diabetes	46
7.1 Contexto	46
7.2 Objetivos del capítulo	46
7.3 Conocimientos y creencias sobre la diabetes	47

7.4 Sobre la identidad “ser diabético/a”	51
7.4.1 El diagnóstico	51
7.4.2 Autoimagen	54
7.5 Síntesis del capítulo	58
8 Familia y tratamiento médico	60
8.1 Contexto	60
8.2 Objetivos del capítulo	61
8.3 Prácticas y representaciones del tratamiento médico	62
8.3.1 Prácticas	62
8.3.1.1 Alimentación	62
8.3.1.2 Actividad física	64
8.3.1.3 Medicamento (control de glucosa en sangre)	66
8.3.2 Percepción. Quejas y críticas sobre los servicios de salud	73
8.3.3 La atención médica en ambos lados de la frontera	77
8.3.4 Manejo de recursos fronterizos	79
8.4 Síntesis del capítulo	80
9 Prácticas alimentarias (PA)	84
9.1 Contexto	84
9.2 Objetivos del capítulo	86
9.3 Modelo: racionalidad sobre las PA	87
9.3.1 Las rutinas alimenticias	88
9.3.2 Las resistencias	93
9.3.2.1 La herencia	94
9.3.2.2 El gozo de comer	98
9.3.2.3 Complicidad	100
9.3.2.4 La comparación	102
9.3.2.5 Cuidar	104
9.4 Síntesis del capítulo	107
10 Discusión general y conclusiones	112
11 Anexos	127

## Lista de figuras y tablas

Nombre	Página
Figura 1. Las esferas de pertenencia de las representaciones sociales	26
Tabla 1. Las esferas de pertenencia de las RS y su nivel de análisis	27
Figura 2. Etapas del estudio	28
Tabla 2. Articulación teórico-metodológica del estudio	29
Tabla 3. Categorías y códigos utilizados en la Unidad Hermenéutica	34
Figura 3. Jerarquización visual de los códigos utilizados en la unidad hermenéutica	35
Tabla 4. Códigos seleccionados por criterio de saturación de información	36
Figura 4. Familia Lola	43
Figura 5. Familia L-1	44
Figura 6. Familia L-2	44
Figura 7. Familia y diabetes	45
Figura 8. Prácticas y Representaciones del Tratamiento Médico	62
Figura 9. Racionalidad sobre las PA	88

## Lista de anexos

Nombre	Página
Anexo 1. Vivir y convivir con la diabetes: creencias sobre el padecimiento crónico en contextos de familias chiapanecas de México	128
Anexo 2. Entrevista grupal	129
Anexo 3. Relación de personas entrevistadas y duración de cada encuentro	130
Anexo 4. Definiciones de los códigos utilizados en la unidad hermenéutica	130
Anexo 5. Ecomapa (Red social de apoyo de Esther)	134
Anexo 6. Historia del padecimiento crónico. El caso de Esther	135

## 1. Introducción

Desde un enfoque holístico para el abordaje integral de la diabetes, se considera que los programas de salud pública requieren, entre otros importantes aspectos, la consideración de integrar la subjetividad e intersubjetividad de las personas que padecen esta enfermedad, es decir, escuchar, comprender e interpretar la voz de quien vivencia la diabetes desde las especificidades de cada contexto sociocultural, económico, político y ambiental. Este nivel de comprensión y conocimiento permitiría contar con elementos más certeros para la elaboración de políticas públicas del sector salud dirigidas a programas de prevención y atención clínica de un padecimiento crónico que representa una emergencia de salud pública en nuestro país como lo es la diabetes.

El presente estudio se cuestiona sobre la relación entre prácticas y representaciones de la diabetes en contextos de familia y el proceso salud-enfermedad-atención (s-e-a) que viven las personas que padecen esta enfermedad. Parte de conjeturar que la familia-grupo doméstico a través de sus lazos intergeneracionales transmite representaciones y prácticas sobre este proceso que se reflejan transgeneracionalmente. De tal suerte que indagar de forma vertical y horizontal a través de las narrativas vinculadas al proceso s-e-a en cuatro generaciones –de manera parcial-, permitió avanzar en la comprensión sobre las representaciones sociales de la diabetes en contextos de familia y el peso que en ellas tienen las resistencias hacia las prácticas saludables de alimentación, actividad física y medicación. Para lograr la intelección del problema de estudio, se utilizó la perspectiva cualitativa (propuesta subjetivista de la Teoría de las Representaciones Sociales) a través de la estrategia metodológica de genealogías sociales (historias de familia), con la utilización de diversas herramientas para la recolección de los datos (entrevistas en profundidad y semi-estructuradas, observación directa, genogramas y ecomapas).

Dado este escenario, el objetivo general del estudio estriba en describir y analizar los conocimientos, creencias, actitudes y valoraciones que las personas con diabetes y sus familiares tienen sobre este padecimiento, para tener una mayor comprensión sobre su impacto en el proceso salud-enfermedad-atención en la dinámica familiar.

Las preguntas de investigación son dos: 1) ¿Cuáles son los conocimientos, creencias, actitudes y valoraciones que las personas con diabetes y sus familiares tienen sobre este padecimiento?, 2) ¿Cómo influye la dinámica familiar en el tratamiento médico (alimentación, actividad física y medicamento) de las personas para controlar la diabetes?

Asimismo, se conjetura lo siguiente:

- a) Las personas integran la información sobre la diabetes proveniente del sector médico a sus propios marcos socioculturales de conocimiento y reelaboran a partir de su propia experiencia e interacción social en torno al padecimiento crónico saberes que se expresan a través del sentido común.
- b) Las dinámicas familiares enmarcadas en relaciones parentales o consanguíneas, condicionan la rutina del plan del tratamiento médico (alimentación, actividad física y medicación) de las personas que padecen diabetes.
- c) La cultura alimentaria familiar así como la división del trabajo al interior del grupo doméstico –quien es responsable de la selección y preparación de alimentos– juegan un papel central en las prácticas alimentarias de las personas que viven con diabetes y sus familiares.

La tesis está integrada por tres partes. La primera describe el panorama epidemiológico de la diabetes a nivel internacional y nacional. Además, en esta sección se pone especial énfasis en los estudios con perspectiva cualitativa que abordan el problema de este padecimiento crónico desde la subjetividad e intersubjetividad de quien lo padece. Posteriormente, se definen los conceptos que son clave para la presente investigación. Asimismo, se explican el objeto de estudio y la unidad de descripción y análisis; en el primero se revisa la literatura existente sobre la diabetes en contextos de familia y en el segundo, se explica a la familia como grupo doméstico en el que se observa el proceso s-e-a relacionado a la diabetes.

En la segunda parte se describe la perspectiva teórica y la ruta metodológica. Se explica la conveniencia de utilizar la Teoría de las Representaciones Sociales de Sergue Moscovici a través de la propuesta analítica de Denise Jodelet. La pertinencia radica en que brinda elementos para comprender la complejidad de las representaciones sociales desde una perspectiva subjetivista, en donde el sujeto –y su pensamiento– se manifiestan a través de contenidos representacionales expresados en prácticas, procesos comunicacionales,

conflictos, entre otros. Aspectos centrales en el estudio del proceso s-e-a relacionado a personas que viven y conviven con un padecimiento crónico. Para acercarse al objeto de estudio (las representaciones sociales de la diabetes) en contextos de convivencia familiar, se consideró idóneo utilizar la metodología de Genealogías Sociales desarrollada por Daniel Bertaux, misma que opera a través de la recolección de genealogías sociales e historias de familia, que fueron recabadas a través de entrevistas en profundidad y entrevistas semi-estructuradas. Además de las narrativas sobre las historias del padecimiento crónico en contexto de familia, se utilizaron herramientas complementarias como la observación directa, los genogramas y los ecomapas. Para el análisis primario de la información se utilizó la Teoría Fundamentada (Grounded Theory) de Strauss y Corbin, especialmente útil para la decodificación de la información y elaboración de categorías analíticas. Se empleó el software Atlas.ti versión 1.0.50.

La tercera parte corresponde al análisis de los resultados, la discusión y las conclusiones del estudio. Se presentan cuatro capítulos de resultados, el primero (sexto en el índice) describe a la familia de estudio de acuerdo a características de tipo sociodemográfico y presenta la genealogía en relación a la diabetes mellitus tipo 2 (DMt2) y comorbilidades asociadas. A través de los genogramas se observa el peso del padecimiento crónico en el conglomerado familiar. El segundo capítulo de resultados (séptimo en el índice) describe y analiza el saber lego sobre la diabetes y explora la autoimagen a partir del diagnóstico de diabetes. Por una parte se describe lo que las personas piensan en torno a lo que significa la diabetes y por otro, la manera como se observan en el desarrollo del padecimiento crónico. Desde ese marco se sugiere que el conocimiento lego de la diabetes en contextos de familia permite dimensionar su peso transgeneracional en términos de representaciones sobre este padecimiento así como en la construcción de una identidad colectiva crónica.

El tercer capítulo de resultados (octavo en el índice) explora la experiencia del tratamiento médico en el contexto familiar, acercándose desde los vínculos inter y transgeneracionales en relación a la diabetes, con el propósito de aportar evidencia empírica desde la intersubjetividad familiar que dé pistas a los trabajadores de la salud sobre la forma en que se operan a nivel doméstico los planes de tratamiento médico. La condición transfronteriza

(México-Estados Unidos) de algunas de las personas entrevistadas desvela para este estudio la interacción de servicios de salud en ambos lados de la frontera de acuerdo a condiciones que van desde la conveniencia económica hasta la búsqueda de una atención más personalizada. De igual manera, la condición de vivir en una ciudad fronteriza facilita los canales de apoyo para las personas que viven con diabetes. Dichos apoyos provienen de la red social y familiar, son insumos médicos, alimentos y recursos económicos para solventar intervenciones médicas.

El cuarto y último capítulo de resultados (noveno en el índice) describe y analiza los conocimientos, creencias, actitudes y valoraciones vinculadas a las prácticas alimentarias de las personas que padecen diabetes y sus familiares. El objetivo fue la identificación y mapeo de los factores de resistencia como primer paso para diseñar intervenciones nutricionales que tengan un impacto positivo en el comportamiento de las personas que viven con diabetes y sus familiares. El análisis de las prácticas alimentarias en contextos de familia permite dilucidar que para abordar terapéuticamente las recomendaciones nutricionales de las personas que viven con diabetes y las que están en riesgo de desarrollar este padecimiento, es importante considerar los aspectos emocionales ligados a la alimentación, en donde la cultura familiar es sustantiva en las rutinas alimentarias. Estos hábitos se desplazan día a día a través de representaciones sociales que contienen una carga significativa de afecto hacia la alimentación y se tejen a través de los lazos transgeneracionales.

# PRIMERA PARTE

## Los antecedentes y el marco conceptual

## 2. Magnitud del problema

*«Desde hace años se ha ironizado sobre esa similitud entre el trabajo que hacen los epidemiólogos y el de aquellos bomberos que siempre llegan tarde a los incendios, cuando el flagelo ya se ha propagado. Ahora, dicha valoración crítica es aun más incisiva, y se resume en la aguda descripción de Graham que define a la epidemiología como “teoría de la catástrofe en cámara lenta” [Graham 1992]» Jaime Breilh*

La salud es un componente central del bienestar de las personas y en conjunto con la educación y el ingreso de los individuos representa un indicador de la riqueza de los países. Al incrementarse la esperanza de vida de las poblaciones, la salud de las mismas se ha visto afectada por el incremento de las enfermedades crónicas y degenerativas, que representan un problema de gran magnitud además de ser las de mayor crecimiento a nivel mundial. En las naciones de ingresos medios y bajos se reportaron los porcentajes más elevados de muertes por este tipo de padecimientos (más del 80 por ciento) en la última década.<sup>1-4</sup> De acuerdo con datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2014 se estimó que 422 millones de adultos en todo el mundo tenían diabetes, en lugar de 108 millones de 1980. Además, esta institución internacional indica que la prevalencia global de la diabetes prácticamente se duplicó desde ese año, ya que de 4.7 por ciento pasó a 8.5 por ciento en población adulta.<sup>1</sup> Del espectro de enfermedades crónicas, la diabetes tipo 2 (DMt2) se proyecta globalmente como un reto significativo para la salud pública, ya que es la más común en casi todos los países;<sup>5-7</sup> aunado al crecimiento y envejecimiento de las poblaciones, la urbanización y las altas prevalencias de obesidad y estilos de vida sedentarios, este padecimiento genera muerte prematura así como ceguera, amputaciones, enfermedades renales y cardiovasculares.<sup>8</sup>

La Federación Internacional de Diabetes (FID) en el año 2015, estimó que una de cada diez personas adultas de 20 a 79 años en el mundo tiene este padecimiento, lo que equivale a 415 millones de personas. Además, calculó que 193 millones de individuos viven con diabetes y aún no están diagnosticados y por lo tanto con mayor riesgo de desarrollar complicaciones. Asimismo, esta federación reportó cinco millones de muertes en el mismo año por este padecimiento. A nivel regional, calculó para América del Norte y El Caribe 44.3 millones de personas con esta enfermedad crónica y proyectó una cifra de 60.5 millones para el año 2040. En relación a México, indicó que se encuentra entre los primeros diez países en el escenario

internacional (6to lugar) con el mayor número de adultos (11.5 millones) con diabetes mellitus (DM).<sup>9</sup>

En México, la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012 (ENSANUT 2012) reporta que para el año 2012 existían 6.5 millones de personas adultas diagnosticadas con diabetes, siendo esta enfermedad una de las primeras causas de muerte. La prevalencia estimada a nivel nacional fue 9.2 por ciento, proporción que significa un incremento cercano al 60 por ciento respecto al año 2000. Para el Estado de Baja California, esta proporción se ubica entre 9.3 y 10.1 por ciento. Con respecto de la mortalidad por esta enfermedad, en el 2010 estimó que 83,000 personas a nivel nacional fallecieron a consecuencia de las complicaciones de la diabetes, con una edad promedio de 66.7 años, lo que da una idea del tiempo de vida potencial perdido por causa de esta enfermedad.<sup>10</sup> De igual manera, en un estudio reciente se señala que la mortalidad por DM representa el 9.7 por ciento del total de decesos en el país.<sup>11</sup> Acerca de las comorbilidades y antecedentes heredo-familiares de la población mexicana, se estimó que del total de individuos diagnosticados con DM<sup>a</sup>, 46.9 por ciento también indicó diagnóstico de hipertensión, 4.5 por ciento antecedente de infarto del corazón y 54.5 por ciento antecedentes familiares de DM.<sup>12</sup>

Con relación a los costos asociados a las complicaciones crónicas de la diabetes, entre las que destacan nefropatía, enfermedades cardiovasculares, retinopatía, neuropatía y enfermedad vascular periférica, estas incrementan hasta en un 75 por ciento dichos costos cuando la nefropatía está presente, 13 por ciento por complicaciones vasculares, 3 por ciento por neuropatía y 8 por ciento por retinopatía.<sup>11</sup> De acuerdo con la ENSANUT 2012, el sistema de salud invirtió durante ese año recursos significativos en la atención de la diabetes y sus complicaciones, con un estimado global de 3,430 millones de dólares.

Diversos estudios e instituciones de salud pública coinciden en que el problema que representa la DM (y sus complicaciones) en México es alarmante, debido principalmente, a su alto impacto económico en las dimensiones epidemiológicas, financieras -sector público y hogares- y organizacionales. La DM se considera como una emergencia en salud pública que requiere una política pública particular, ya que está vinculada directamente con la pérdida de

---

<sup>a</sup> ENSANUT 2012.

la productividad (por muerte prematura y discapacidad temporal o permanente) con serias repercusiones en el desarrollo nacional y en la pobreza.

Desde el punto de vista clínico, un reto significativo en el manejo adecuado de la DM es el control glicémico del paciente. Se estima que de un 36 al 69 por ciento de los pacientes no alcanzan el control glicémico recomendado en las guías de tratamiento, aspecto que incrementa el riesgo para desarrollar complicaciones relacionadas con la diabetes. Estas complicaciones, una vez establecidas, impactan severamente la calidad de vida y eleva los costos de los servicios de salud.<sup>1, 15</sup> Dada la condición de enfermedad crónica, la DM ha sido abordada desde diversas intervenciones para lograr el control metabólico y se han enfocado en el comportamiento de las personas, en el cual el estilo de vida es fundamental para la prevención y manejo de este padecimiento.<sup>16</sup>

En el tema de la diabetes mellitus, la investigación académica ha privilegiado los abordajes de tipo clínico, epidemiológico, farmacológico, bioquímico y más recientemente los estudios de biología molecular.<sup>17</sup> Todos estos estudios han aportado evidencias importantes respecto a la magnitud del problema, además de medir las intervenciones clínicas y educativas que intentan impactar positivamente en el proceso salud-enfermedad-atención de las personas que padecen diabetes. No obstante, los enfoques positivistas de la investigación y los diseños utilizados parten de hipótesis basadas en ideas y supuestos teóricos que conducen a observar los resultados esperados. El uso de instrumentos de medición tales como las encuestas de comunidad, los exámenes clínicos y el análisis de las políticas de salud, son los tres métodos más utilizados en este tipo de abordajes. Una de las principales debilidades de este tipo de estudios es que no logran captar la diversidad de percepciones que los grupos y personas tienen sobre los procesos salud-enfermedad-atención, ya que los propios marcos de referencia teórica y visión del problema de los/as investigadores/as son acotados e insuficientes para un abordaje holístico de este problema.<sup>18</sup>

En este tenor, Mercado-Martínez et al. (1999) mencionaron que el grueso de los estudios sobre cumplimiento del tratamiento médico y el control metabólico, «son producto de una visión parcial y reduccionista, al adoptar una postura médico-centrista en la cual la perspectiva del médico se coloca como eje central del diagnóstico y de la atención de la

enfermedad». <sup>19</sup> Al respecto, la investigación cualitativa ha cobrado auge en los últimos años para abordar este padecimiento, ya que resulta más apropiada para entender y describir la problemática de salud de la que poco se sabe. En el caso de la DMt2, se conoce la envergadura del problema, sin embargo, poco se ha avanzado en la comprensión de los procesos salud-enfermedad-atención de las personas que padecen esta enfermedad y que se reflejan en las altas de tasas de prevalencia y mortalidad. La falta de objetivos comunes, la pobre comunicación entre pacientes y profesionales de la salud, han sido identificados como problemas en numerosos estudios sobre manejo y control de la diabetes. <sup>20</sup> Los profesionales de la salud tienden a asumir que los pacientes tienen el mismo sistema de explicación que ellos. Sin embargo, difieren no solo en su sistema de creencias y conocimientos respecto de los profesionales, sino que además las personas consistentemente subestiman su riesgo personal en el desarrollo de la enfermedad. <sup>21</sup>

La investigación cualitativa en enfermedades crónicas y diabetes ha girado tradicionalmente sobre diversos aspectos, entre los que destacan la percepción y experiencia en el manejo y control del padecimiento crónico de pacientes <sup>22</sup> y profesionales de la salud, <sup>20, 21, 23-25</sup> la comprensión del riesgo en personas con historia familiar de enfermedades crónicas, <sup>26, 27</sup> el significado del apoyo familiar y social en el manejo del padecimiento, <sup>4, 28-31</sup> las experiencias de pacientes sobre el cuidado y seguimiento clínico en instancias de primer y segundo nivel de atención, <sup>32</sup> las perspectivas de profesionales de la salud y personas enfermas respecto del padecimiento crónico y las relaciones sociales entre estos actores, <sup>17</sup> o las diferencias de género en relación al autocuidado de la DM. <sup>33-36</sup>

En los últimos años, se ha incrementado la producción de trabajos de investigación sobre enfermedades crónicas en las que se reconoce la importancia de indagar con mayor profundidad en la subjetividad e intersubjetividad de quienes padecen enfermedades de este tipo, con la finalidad de contar con elementos comprensivos más certeros que influyan en las propuestas de auto-atención y control de dichos padecimientos. Este enfoque es abordado sobre todo a través de estudios cualitativos. Este tipo de estudios, son relevantes para la presente investigación ya que orientan sobre la pertinencia de indagar con mayor profundidad sobre aspectos poco explorados en el contexto de los padecimientos crónicos en

general y en particular, en torno a la DMt2. A continuación, se describen de manera sucinta algunos estudios cualitativos en los que se destaca la visión de las personas que transitan por procesos de salud-enfermedad-atención vinculados a las enfermedades crónicas en general y a la diabetes en particular.

En una investigación realizada en Chile por Moraga en el año 2005, se señaló que existe un vacío en cuanto a lo que sucede con quien padece la enfermedad, en sus apreciaciones sobre ésta y cómo debería ser abordada clínicamente. La autora comenta que dadas las condiciones de enfermedad crónica, el sujeto se sitúa en un continuo estado de enfermedad. En el análisis que se realizó en este estudio, se categoriza a las personas que viven con diabetes de acuerdo a su condición de control o descontrol del padecimiento crónico, a partir de esta agrupación de los sujetos de estudio se analizó el discurso producto de entrevistas en profundidad. Uno de los resultados relevantes, fue el hecho de observar que las personas que viven con normalidad la enfermedad cuentan con redes de apoyo social, en donde la familia y otras personas con diabetes son clave, además de tener acceso a instituciones de salud que les proveen de servicios educativos sobre su padecimiento.<sup>37</sup>

En otro estudio, efectuado en Brasil por Siqueira Péres et al. (2008) en el que se buscó identificar las representaciones sociales sobre el proceso de salud-enfermedad de mujeres que viven con diabetes pertenecientes a clases populares. Se identificó que la diabetes como representación social está asociada al choque emocional, a la rabia y la tristeza; el plano alimentario se relaciona con la pérdida de placer y los daños a la salud; la representación sobre la medicación, se asocia a que tomar remedio cansa y, en el proceso salud-enfermedad, la representación se focaliza en que la salud es poder trabajar. Entre los hallazgos más significativos de esta investigación, destaca el hecho de que la preservación de la capacidad de trabajo en las mujeres entrevistadas articula el núcleo central de la representación social de la salud, ya que tiene implicaciones directas en la sobrevivencia personal y familiar.<sup>38</sup>

Recientemente, en un estudio realizado en Australia por Carolan et al. (2014), los participantes dieron cuenta de sus luchas y dificultades para realizar cambios extensivos en la dieta de acuerdo a las directrices recomendadas por el tratamiento clínico y además, reportaron tendencia a sentirse frustrados, deprimidos, socialmente aislados y preocupados

con la preparación de los alimentos. En esta investigación, la comida y sus afectos resultó ser el tema central.<sup>22</sup>

En México, Torres-López et al. (2005) realizaron, en la ciudad de Guadalajara, una investigación cualitativa en la que se analizaron las representaciones sociales sobre la diabetes con el propósito de identificar elementos para un mayor entendimiento de la visión de los enfermos, buscando mejorar el servicio de atención por parte de los profesionales de la salud. En este estudio se observó que para los participantes la enfermedad «es un medio de expresión, un vehículo y un catalizador de un medio adverso, que permite organizar acontecimientos, internos y externos, percibidos como negativos». <sup>39</sup> De igual manera, otro estudio realizado por Figueroa y Moreno (2007), en el que se parten de la premisa de considerar la mirada de quien padece la enfermedad al interior de su marco psicológico, social y cultural, se buscó «incidir a niveles más profundos y no meramente conductuales, y así lograr cambios significativos dirigidos al cuidado y conservación de la salud». <sup>40</sup>

Mercado y Hernández realizaron un estudio cualitativo multicéntrico en México en el año 2007, en el que se remarcan las convergencias y divergencias entre profesionales de la salud y las personas que viven con un padecimiento crónico (diabetes, hipertensión o artritis) sobre lo que consideran como factores más importantes acerca de la enfermedad. Los médicos señalaron como más relevante a la enfermedad misma, la atención médica y los servicios de salud. Las personas enfermas destacaron sus malestares, padecimientos y el manejo de la enfermedad en el contexto de la problemática de la vida cotidiana (trabajo e ingresos). Por otro lado, el personal no médico (enfermeras, psicólogas, trabajadoras sociales y promotoras de salud) hicieron alusión a aspectos mencionados por ambos actores sociales. Todos los participantes coincidieron en mencionar que existen relaciones desiguales entre médicos, enfermeras, familiares y personas enfermas. Las personas enfermas experimentan ciertas formas de exclusión, como el “rechazo, regaño, aislamiento o reconvención por parte de todos ellos -los profesionales de la salud-”. Los autores advierten que este hecho pone de manifiesto prácticas de desigualdad en el contexto de la atención de enfermedades específicas, con la posibilidad de afectar su manejo y control. Señalan además, que estos resultados podrían derivarse del perfil sociodemográfico de las personas enfermas (pobres, dependientes, mujeres en su mayoría, en edad adulta o ancianas).<sup>17</sup>

Como resulta evidente en los estudios referidos, la dimensión subjetiva de quien padece DMt2 es central en la comprensión de la auto-atención de esta enfermedad crónica. De igual manera, diversos autores que han analizado la problemática asociada a la diabetes desde la perspectiva de las personas que viven y conviven con este padecimiento, sugieren explorar con mayor profundidad los contextos familiares y domésticos. Desde allí, observar las dinámicas relacionadas con el manejo del proceso salud-enfermedad-atención y las interacciones resultantes, ya que generalmente, no son consideradas en los abordajes terapéuticos ni en las políticas de salud.<sup>17, 28</sup> Algo semejante ocurre con las intervenciones sobre la gestión de la diabetes, ya que algunos estudios recomiendan la inclusión de los miembros de la familia para incidir de forma positiva en el cambio de patrones que dificultan el control de este padecimiento.<sup>31, 35, 41, 42</sup>

Dado este escenario, se optó por profundizar en el estudio de los conocimientos, creencias, valoraciones, actitudes y prácticas vinculadas con la diabetes en contextos de convivencia familiar, con la finalidad de comprender problemas tales como: el cuidado a la salud, las prácticas familiares asociadas al padecimiento crónico, el estado emocional de las personas que padecen diabetes, la percepción de riesgo por parte de familiares, entre otros aspectos. Todo ello con el objetivo de contar con herramientas integrales que faciliten el abordaje terapéutico de los profesionales de la salud que atienden a la población que padece diabetes y la que está en riesgo de desarrollarla.

## 3. El objetivo y las preguntas

### 3.1 Objetivos

#### Objetivo general

Describir y analizar los conocimientos, creencias, actitudes y valoraciones que las personas con DMt2 y sus familiares tienen sobre este padecimiento, para tener una mayor comprensión sobre su impacto en el proceso salud-enfermedad-atención en la dinámica familiar.

¿Cuáles son los conocimientos, creencias, actitudes y valoraciones que las personas con DMt2 y sus familiares tienen sobre este padecimiento?

¿Cómo influye la dinámica familiar en el tratamiento médico (alimentación, actividad física y medicamento) de las personas para controlar la DMt2?

## 4. Marco conceptual para la comprensión

*«La verdadera racionalidad, abierta por naturaleza, dialoga con una realidad que se le resiste. Ella opera un ir y venir incesante entre la instancia lógica y la instancia empírica; es el fruto del debate argumentado de las ideas y no la propiedad de un sistema de ideas. Un racionalismo que ignora los seres, la subjetividad, la afectividad, la vida es irracional» Edgar Morin*

En este capítulo se presentan definiciones de algunos conceptos y sus referentes teórico-epistemológico que son clave para el presente estudio. Asimismo, se describe y justifica el objeto de estudio y la unidad de análisis.

### 4.1 Conceptos clave

#### Realidad

De acuerdo con Berger y Luckmann (2001) la tarea principal de la sociología del conocimiento debería ser «ocuparse de lo que la gente "conoce" como "realidad" en su vida cotidiana, no-teórica o pre-teórica. Dicho de otra manera, el "conocimiento" del sentido común más que las "ideas" debe constituir el tema central de la sociología del conocimiento. Precisamente este "conocimiento" constituye el edificio de significados sin el cual ninguna sociedad podría existir. La sociología del conocimiento debe, por lo tanto, ocuparse de la construcción social de la realidad». <sup>43</sup>

#### Salud y enfermedad

Herzlich y Piarret (1988) en su análisis sobre la construcción social del enfermo, señalaron que los antropólogos y los sociólogos fueron pioneros en reconocer que la salud y la enfermedad son fenómenos sociales y no solo evidencias orgánicas. De acuerdo con estos autores «a través del discurso sobre la enfermedad se expresa un discurso sobre la sociedad entera». <sup>44</sup>

#### Antropología médica y dolor crónico

En la evolución de los objetos de estudio de esta disciplina se observa una diversificación que va de la medicina popular o tradicional (área de interés inicial) a la medicina moderna. En

relación a los temas de interés se amplió el horizonte, ya que no solo se observan y analizan temas socioculturalmente delimitados como el empacho, el susto, el mal de aire, entre otros, además se integraron en el devenir de esta disciplina las enfermedades biomédicas, como el dolor crónico.<sup>45</sup>

De acuerdo con Arganis (2005) «La antropología médica, como campo disciplinario de la antropología que estudia el proceso salud-enfermedad, nos brinda las herramientas teóricas y metodológicas para tener una perspectiva holística sobre la diabetes, considerando tanto los elementos simbólicos como los aspectos estructurales que se involucran en su padecer».<sup>46</sup>

### Proceso salud-enfermedad-atención (s/e/a)

Menéndez (1994) en su estudio sobre la enfermedad y la curación, planteó que «tanto los padecimientos como las respuestas hacia los mismos constituyen procesos estructurales en todo sistema y en todo conjunto social, y que, en consecuencia, dichos sistemas y conjuntos sociales no sólo generarán representaciones y prácticas, sino que estructurarán un saber para enfrentar, convivir, solucionar y, si es posible, erradicar los padecimientos (...) El proceso s/e/a ha sido, y sigue siendo, una de las áreas de la vida colectiva donde se estructuran la mayor cantidad de simbolizaciones y representaciones colectivas en las sociedades, incluidas las sociedades actuales».<sup>47</sup>

### La autoatención

La siguiente definición pertenece a Eduardo L. Menéndez, citado por Robles-Silva (2004), en la que se explica que el sistema de autoatención se refiere a «la realización de una serie de actividades orientadas directa o indirectamente a asegurar la reproducción biológica y social a partir de la unidad doméstica/familiar». Además, esta autora indica que es un proceso que se observa en diferentes niveles, en los ámbitos individuales y familiares así como en la red social y comunitaria.<sup>48</sup> También, Arganis (2005) describe las acciones de autoatención ante un padecimiento como un proceso realizado por la persona afectada en su salud o por personas cercanas y donde no se involucra a un profesional de la salud. «Dichas acciones integran alimentación, limpieza e higiene, curación y prevención de las enfermedades; dentro de estas formas se incluye la automedicación, que comprende el diagnóstico, la selección y

prescripción de un tratamiento y la administración del mismo, que puede referir a sustancias o acciones físicas, incluidos los medicamentos utilizados por la biomedicina». El concepto de autoatención se distingue de autocuidado ya que el primero es sustantivo al proceso salud-enfermedad-atención y el segundo, utilizado desde la epidemiología, destaca los estilos de vida en la causalidad y el desarrollo de enfermedades.<sup>46</sup>

Eduardo L. Menéndez (1998) fue pionero en la discusión sobre la pertinencia de revisar epistemológicamente los conceptos de estilo de vida y de riesgo para recuperar su enfoque holístico original (ciencias sociohistóricas) y liberarlos del reduccionismo con el cual se los emplea en las ciencias de salud, en particular desde su uso epidemiológico.<sup>49</sup>

## Padecimiento

En el presente trabajo de investigación la distinción entre enfermedad y padecimiento es importante para diferenciar los procesos experimentados por las personas participantes en el estudio en relación a la DMt2. La enfermedad está acotada a la patología, mientras que en el padecimiento se reconoce el entramado de prácticas, saberes y afectos que las personas vivencian en relación a la enfermedad. Cardoso Gómez et al. (2007) argumentan que el padecimiento está constituido por dos grupos de elementos; el primero, se relaciona con «las ideas de la persona sobre la salud, las experiencias, conocimientos, creencias, suposiciones, esperanzas, miedos y actitudes respecto a la enfermedad en general o referentes a la enfermedad que tiene o imagina tener la persona. El segundo grupo está formado por «las experiencias, conocimientos y actitudes de y ante la medicina y los médicos, la manera como la persona siente y vive sus redes de apoyo psicosocial y afectivo, la religiosidad, las reflexiones, certezas o suposiciones de la persona sobre el costo en dinero de la enfermedad y su tratamiento». Además, estos autores describen al padecimiento «como pérdida de armonía en la conciencia, en el plano de la información y en el cuerpo solo se muestra». <sup>18</sup> En este tenor, para Torres-López (2002) entender la enfermedad crónica como un padecimiento pone de relevancia la visión desde dentro; es decir, desde la subjetividad de quien sufre la enfermedad.<sup>50</sup>

## Conocimiento lego

Para explorar la construcción de significados en torno al padecimiento por parte de las personas que lo sufren es necesario entender su entorno sociocultural, sus estrategias para encararlo, sus teorías y explicaciones sobre el proceso salud-enfermedad-atención, ya que como lo menciona Torres-López (2002) «todo ello influye en la forma de atención, sea o no médica, que proporciona a su padecimiento». Esta autora comenta sobre el incremento de estudios que ponen énfasis en la comprensión del punto de vista de las personas que sufren algún trastorno, en especial de aquellas que no cuentan con una formación académica en el ámbito de la salud. Este tipo de conocimiento denominado lego o profano, explica el punto de vista de la ‘gente común’ sobre su estilo de vida y sus conductas relacionadas al proceso salud-enfermedad-atención.<sup>50</sup>

### 4.2 El objeto de estudio: Diabetes en contexto de familia

¿Por qué la familia adquiere especial relevancia en el proceso de enfermedades crónicas? En las últimas décadas los enfoques se han centrado en las ideas y creencias que los individuos tienen acerca de su enfermedad.<sup>51</sup> En este sentido, en nuestro país, Mercado-Martínez (1999) situó la discusión sobre la experiencia del padecimiento y cómo esta «remite a los fenómenos subjetivos existenciales, o sea fenomenológicos inmersos en los procesos en donde producen y se reproducen los sujetos enfermos».<sup>19</sup> Más tarde, Mercado-Martínez y Hernández-Ibarra (2007) enfatizaron la perspectiva de los cuidadores y los familiares como elemento clave en la comprensión del contexto doméstico en el que se vive la enfermedad crónica, misma que es inadvertida por las políticas y servicios de salud.<sup>52</sup>

Sobre los ámbitos en los que se realiza el cuidado de personas con padecimientos crónicos, Robles Silva (2004) refiere que «el hogar es el espacio por excelencia de la automedicación, ahí se realiza el diagnóstico de la enfermedad, la selección, prescripción y administración de medicamentos o terapias, todo antes de acudir a los terapeutas».<sup>48</sup> En este tenor, Barragán Solís (2007) concluye en su estudio sobre el papel de los/las cuidadoras de personas con

dolor crónico que «la familia en su conjunto compone una compleja red de interacción, marco en el que finalmente se construye la significación y el sentido de la enfermedad y el dolor».<sup>53</sup>

A continuación se mencionan algunos estudios internacionales que aportan evidencia empírica sobre la experiencia de padecer diabetes en contextos de familia. En 1998, Greenhalgh y compañía señalaron que el manejo exitoso de la diabetes requiere que entendamos los estilos de vida, las creencias, actitudes y las redes sociales y familiares de los pacientes que están siendo tratados.<sup>24</sup> De acuerdo con Fisher et al. (2000) cuatro tipos factores son los que representan la mayor variabilidad en el comportamiento del autocuidado de personas que viven con este padecimiento crónico: las características del paciente, la familia, el sistema médico y el entorno de la comunidad/trabajo. De éstos, las características de la familia del paciente, que es el contexto social primario de la gestión de la enfermedad, es el menos explorado. La familia es clave fundamental en relación con el manejo clínico de la diabetes. En primer lugar porque evoluciona a través de, se sanciona por, o se lleva a cabo en el entorno familiar o en el hogar. En segundo lugar porque la familia encarna la más poderosa e influyente red de relaciones personales íntimas del paciente y tiene un significativo efecto sobre su comportamiento. En tercer lugar porque lo que usualmente se identifica como un comportamiento exclusivo de auto-cuidado del paciente, es, a menudo, el resultado de combinaciones de comportamiento del paciente y del cónyuge o del comportamiento de la pareja. En cuarto lugar porque la evidencia empírica sugiere que con frecuencia el estrés afecta el control estricto de la glucosa; el estrés familiar y la satisfacción marital juegan un papel importante en este sentido. Finalmente, pero no menos importante, porque el sistema de creencias relacionadas a la salud en la familia, que a su vez está sostenido por la cultura y el origen étnico, es la base de cómo los pacientes y miembros de la familia reconocen, comprenden, responden y gestionan las enfermedades crónicas a través del tiempo.

Pierce et al. (2001) observaron que los descendientes de personas con DM están usualmente conscientes de tener un mayor riesgo de padecer diabetes, sin embargo, subestiman ese riesgo y saben poco en relación a estrategias preventivas potencialmente útiles.<sup>56</sup> Baptiste-Roberts et al. (2007) señalaron que las historias familiares reflejan tanto la susceptibilidad de la herencia genética como de los ambientes compartidos, los que incluyen factores culturales como las preferencias, valores, percepciones y aspectos del comportamiento como la dieta y la

actividad física. La historia familiar en DM puede ser entonces una herramienta útil para identificar individuos en riesgo de desarrollar este padecimiento y enfocar cambios en el comportamiento que puedan retrasar el inicio de la enfermedad y mejorar los resultados en salud.<sup>57, 58</sup>

Desde otra perspectiva, Keogh et al. (2011) en la revisión de la literatura, destacan que personas con un pobre control de la diabetes tienden comúnmente a reportar que su padecimiento crónico es causado solamente por factores genéticos, por lo que limitan su motivación para modificar comportamientos no saludables.<sup>15</sup> Otra aportación relevante es la de van Esch (2011), quien mencionó que la historia familiar es un importante predictor del riesgo en diabetes y que las intervenciones en familias con alto riesgo pueden ser prácticas y costo-efectivas comparadas con el tamizaje poblacional.<sup>7, 12</sup> En concordancia, Samuel-Hodge et al. (2012), reportaron que existen estudios que muestran que la interacción familiar entre adultos con diabetes afecta el automanejo del padecimiento crónico, subrayando la importancia de explorar la perspectiva de los familiares que viven o se relacionan regularmente con la persona enferma, y que aún no diagnosticados con diabetes, para tener una visión amplia de las interacciones que pueden impactar el manejo de la diabetes en el contexto familiar.<sup>59</sup>

Así, la organización familiar ejerce una fuerte influencia en el comportamiento de la salud de sus miembros y a su vez, el estatus de salud de cada individuo, en su momento, afecta el funcionamiento de la unidad familiar.<sup>31, 53</sup> Por ende, las características del contexto familiar están significativamente relacionadas con el cuidado de los pacientes y con la conciencia del riesgo potencial de desarrollar el padecimiento crónico entre los miembros de la familia aún no diagnosticados.<sup>60</sup> Algo semejante se observa en el estudio de Gordon et al. (2013), quienes sugieren que dada la complejidad del desarrollo de la historia natural de la diabetes en aquellos con historia familiar de este padecimiento, se demanda una solución, la cual no se debe cimentar solo en la genética, sino además, tomar en cuenta la vida real de las personas, sus actitudes y comportamientos.<sup>27</sup>

Ahora bien, la experiencia en la 'autogestión' de la diabetes convoca un ejercicio colectivo en el plano de la convivencia doméstica. Por ejemplo, Carolan et al. (2014) observaron en su

estudio que en todo momento, los participantes subrayaron el impacto de la diabetes en la familia y la importancia de sus miembros en la prestación de apoyo y aliento para ayudar a sus esfuerzos de autogestión con el padecimiento crónico.<sup>22</sup>

Respecto a factores de tipo social, psicológico y espiritual, Amar et al. (2015), destacan que en general la literatura sobre cohesión familiar asocia a mayor coherencia familiar y menor conflicto en el contexto doméstico un mejor estado general de salud y calidad de vida, así como con la disminución de síntomas depresivos. Además, la inclusión de cónyuges, parejas o personas significativas en el tratamiento puede conducir a un mejor control psicológico de la enfermedad, mejora la supervivencia del padecimiento crónico y disminuye la angustia relacionada con la diabetes y los síntomas depresivos. En relación a las fortalezas y las preocupaciones sociales resultado de esta investigación, se observó que la fuente comúnmente identificada como apoyo social fue la familia, seguida de los cónyuges. También, un tema recurrente de preocupación social fue el estrés (estrés familiar, estrés conyugal, estrés financiero y estrés laboral) y en menor escala el desempleo o subempleo.

La revisión de los estudios arriba mencionados aportaron evidencia empírica relevante para entender la complejidad que representa estudiar el padecimiento de la diabetes en contextos de familia y cómo las interacciones al interior de los espacios de convivencia doméstica permean el proceso salud-enfermedad-atención. De igual manera, de la lectura de estas investigaciones se consideró para el presente estudio, indagar sobre las percepciones de personas que viven con diabetes así como de sus familiares en los hogares, espacio en el que es posible observar con mayor detalle la experiencia de vivir y convivir con el padecimiento crónico.

### 4.3 La unidad de descripción y análisis: La familia

De acuerdo con Eduardo L. Menéndez (1993) «es la familia-grupo doméstico, y no el sujeto, la unidad que mejor predice la existencia de determinadas pautas de desarrollo patológico; que esta institución y no el individuo es la que permite predecir en forma más acertada cual es la pauta en el consumo de medicamentos, donde se toman las decisiones respecto de qué hacer con la enfermedad y/o con el sujeto enfermo, incluida la consulta a un servicio determinado. Más aún, serían las condiciones familiares las que determinan la carrera del enfermo y el uso de servicios de salud».<sup>61</sup>

Ahora bien, es pertinente explicar por qué la unidad de descripción y análisis es la familia y no el hogar, ya que este último es el espacio en el que se producen y reproducen las conductas y comportamientos asociados al proceso salud-enfermedad-atención en la vida cotidiana de las personas que padecen la enfermedad crónica o están en riesgo de desarrollarla. Porque el elemento de la herencia genética tiene peso significativo como factor de riesgo para que la diabetes evolucione generacionalmente. Entonces, son las relaciones consanguíneas y las dinámicas de convivencia doméstica los factores que ponen de relieve a la familia – independiente de su configuración-, en el estudio del padecimiento crónico. Cabe mencionar que en los estudios en los que se utiliza a la familia como unidad de análisis en contextos de enfermedad crónica, se emplea de manera indistinta ‘hogar’ y ‘familia’ o, se hace referencia solo a la categoría ‘familia’.

Por otro lado, en la mayoría de los análisis sobre diabetes y familia los sujetos de estudio son los que padecen la enfermedad y a través de ellos se indaga sobre el apoyo familiar y su impacto en la gestión de la diabetes. También, algunos autores incluyen el punto de vista de algún pariente (consanguíneo o pareja sentimental) para considerar, entre otros asuntos: la percepción de riesgo, las prácticas sobre el autocuidado de la salud (alimentación, actividad física, tratamiento médico, estrés) tanto de su familiar enfermo/a como de ellos/ellas mismas. Por lo general, son abordajes que incluyen herramientas tales como las entrevistas estructuradas, semi-estructuradas (individuales y grupales) o en profundidad, predomina la utilización de grupos focales y entrevistas individuales. Otro tipo de estudios sobre familia y diabetes son las evaluaciones de intervenciones educativas, en las que usualmente se

contrastan resultados de tipo cognoscitivo con evaluaciones clínicas, principalmente la hemoglobina glucosilada para determinar el éxito de dichas intervenciones.

Dado este panorama, surgió el interés de analizar el contexto familiar del padecimiento crónico generacionalmente, es decir, a través de las experiencias de personas que viven con diabetes y sus familiares, tanto en línea directa como extendida, con el propósito de identificar la visión de mundo en torno a la enfermedad y cómo transita trans-generacionalmente a través de las relaciones intergeneracionales. Para justificar este abordaje analítico se cita nuevamente a Eduardo L. Menéndez, ya que expresa con claridad la articulación entre familia y sujeto en la construcción de procesos subjetivos e intersubjetivos vinculados al proceso salud-enfermedad-atención. «La investigación socioantropológica y también la de la salud pública han planteado que el paciente, el enfermo, el usuario de un servicio de salud es miembro y expresión de un conjunto social mayor que incluye al grupo familiar, y que tanto sus sistemas de representaciones como sus prácticas respecto del proceso salud/enfermedad/atención devienen de su inserción en dichos conjuntos sociales. El sujeto al “pensar” un padecimiento o una enfermedad, al decidir qué hacer con ella no actúa aisladamente sino como parte de una micro/macroestructura. La familia-grupo doméstico constituye la micro estructura que más peso tendría en la formación de las representaciones y prácticas de los sujetos respecto del proceso salud/enfermedad/atención».<sup>61</sup>

## SEGUNDA PARTE

# La perspectiva teórica y la ruta metodológica

## 5. Perspectiva teórica y ruta metodológica

«El método no es susceptible de ser estudiado separadamente de las investigaciones en que se lo emplea» Auguste Comte

### Perspectiva teórica: subjetividad y representaciones sociales.

Desde un enfoque holístico para el abordaje integral de la diabetes, se considera que los programas de salud pública requieren, entre otros importantes aspectos, la consideración de integrar la subjetividad e intersubjetividad de las personas que padecen esta enfermedad, es decir, escuchar, comprender e interpretar la voz de quien vivencia la diabetes desde las especificidades de cada contexto sociocultural, económico, político y ambiental. Este nivel de comprensión y conocimiento permitiría contar con elementos más certeros para la elaboración de políticas públicas dirigidas a un padecimiento crónico que representa una emergencia en la salud pública en nuestro país.

Partiendo de que la investigación cualitativa es multimetódica, multi e interdisciplinaria,<sup>62</sup> la postura epistemológica desde la que se realiza el presente ejercicio de investigación integra aspectos de diversas tradiciones disciplinares, como la sociología, la antropología médica, la psicología social y, como mirada crítica, el feminismo. Acorde a ello, la Teoría de las Representaciones Sociales (TRS) al ser producto de la intersección disciplinar, cuenta con una grandeza hermenéutica, misma que brindó la oportunidad al presente estudio de generar evidencia empírica con la posibilidad de orientar intervenciones clínicas acordes a la realidad simbólica, cultural, social y económica de las personas que viven y conviven con la DMt2.

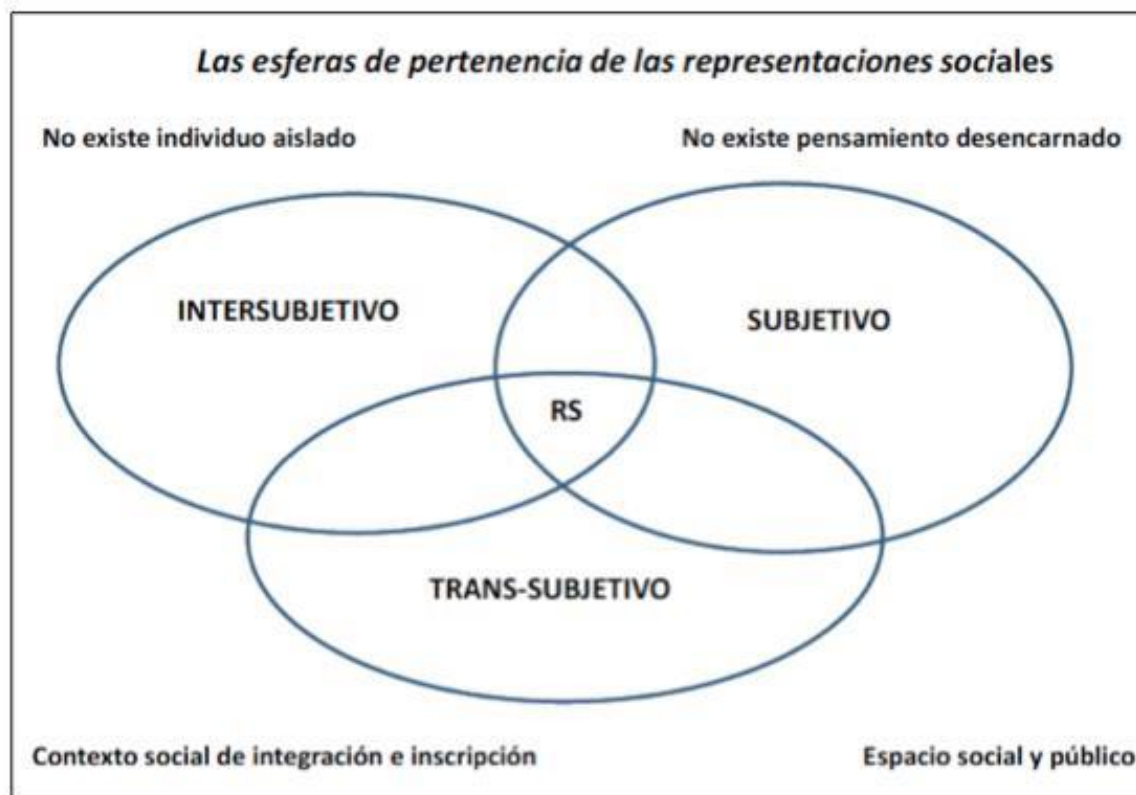
Desde la TRS de Serge Moscovici (1961, 1979), se define a las representaciones sociales como una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de comportamientos y la comunicación entre los individuos. Es decir, es el *conocimiento de sentido común* que tiene como objetivos comunicar, estar al día y sentirse dentro del ambiente social, y que se origina en el intercambio de comunicaciones del grupo social.<sup>63</sup> Según Moscovici (1979) las representaciones sociales son «miniaturas de comportamiento, copias de la realidad y formas de conocimiento (...) son entidades casi tangibles. Circulan, se cruzan y se cristalizan sin cesar en nuestro universo cotidiano a través de una palabra, un gesto, un

encuentro»<sup>64</sup> Asimismo, María A. Banchs pionera del estudio de la TRS en América Latina, señaló que «una condición elemental para considerar un objeto como objeto de representación es que la gente hable de él, comparta ideas, movilice opiniones; otra es que esas creencias tengan consecuencias en la práctica, que orienten la acción».<sup>65</sup>

De tal suerte, el proceso de salud-enfermedad cumple con las condiciones para ser considerado objeto de representaciones sociales ya que los padecimientos constituyen uno de los principales fenómenos de construcción de significados colectivos. Las representaciones sociales de la salud y de la enfermedad son «un amalgama de creencias simbólicas culturales y elementos de conocimiento cuasi científicos.»<sup>66</sup> Para Claudine Herlich (1986, citada por Banchs) la salud y la enfermedad son un objeto de estudio de primer orden para las representaciones sociales, ya que a través de ellas es posible observar las relaciones entre pensamiento social y pensamiento científico. En relación con la diabetes, se entiende a las representaciones sociales como el «conjunto de nociones, conocimientos, creencias, actitudes y valoraciones, a través de los cuales se vivencian y aprehenden los padecimientos, conduciendo a las personas a tomar una postura ante su enfermedad, y con ello, sobre la forma en que ésta debe ser manejada y atendida.»<sup>67</sup>

¿Por qué estudiar la DMt2 desde la TRS? Diversos estudios coinciden en que la ‘enfermedad’ del paciente no coincide con la ‘enfermedad’ del médico, por lo que se requieren modos de aproximación en los que ‘el sujeto’ (su experiencia o sentido que él mismo da a su acción) se torne en el objeto de estudio de alta prioridad.<sup>50</sup> Desde esta perspectiva, Denise Jodelet (2008) propone analizar tres esferas de pertenencia de las representaciones sociales «de los individuos y los grupos localizados en espacios concretos de la vida y -superando el estadio de la simple descripción de los estados representacionales-, para definir las modalidades de acción transformadora, propongo el esquema siguiente que delimita las esferas o universos de pertenencia de las representaciones.»<sup>68</sup> Dicho esquema centra su análisis en el sujeto pensante. «No se deja de subrayar fuertemente, como está indicado en los ángulos del esquema, que los sujetos deben ser concebidos no como individuos aislados sino como actores sociales activos, concernidos por los diferentes aspectos de la vida cotidiana que se desarrolla en un contexto social de interacción y de inscripción.»<sup>68</sup> (ver Figura 1)

Figura 1. Las esferas de pertenencia de las representaciones sociales



D. Jodelet (2008)

Tabla 1. Las esferas de pertenencia de las RS y su nivel de análisis

Esferas de pertenencia	Nivel de análisis
Subjetivo	«significados que los sujetos individuales y colectivos atribuyen a un objeto localizado en su entorno social y material, y examinar cómo tales significados están articulados a su sensibilidad, sus intereses, sus deseos y sus emociones, así como también al funcionamiento cognitivo»
Intersubjetivo	«remite a situaciones que, en un contexto determinado, contribuyen a establecer representaciones elaboradas en la interacción entre sujetos, especialmente las elaboraciones negociadas y producidas en común a través de la comunicación verbal directa» (intercambio dialógico)
Trans-subjetivo	«se compone elementos que atraviesan tanto el nivel subjetivo como el intersubjetivo. Su escala abarca tanto a los individuos y a los grupos, como a los contextos de interacción, las producciones discursivas y los intercambios verbales.»
Citas del texto de Denise Jodelet (2008) <sup>68</sup>	

La propuesta analítica de Denise Jodelet (2008), se consideró como la más apropiada para la fase de interpretación sobre las representaciones sociales de la diabetes en personas que viven y conviven este padecimiento en contextos de familia. La pertinencia radica en que brinda elementos para comprender la complejidad de las representaciones sociales desde una perspectiva subjetivista, en donde el sujeto -y su pensamiento- se manifiestan a través de «contenidos representacionales expresados en actos y en palabras, en formas de vivencia, en discursos, en intercambios dialógicos, en afiliaciones y en conflictos.»<sup>68</sup> Aspectos centrales en el estudio del proceso salud-enfermedad-atención relacionado a personas que viven y conviven con un padecimiento crónico a través de la genealogía familiar. (ver Tabla 1)

## Tipo y diseño de investigación

Estudio exploratorio-descriptivo de enfoque cualitativo.

### Fases del estudio

Si bien es cierto que la investigación cualitativa no se *comporta* de manera progresiva o lineal, sino que implica un proceso constante de ida y vuelta del nivel textual al conceptual. La siguiente representación gráfica es una abstracción del presente estudio que sintetiza las principales etapas del mismo.

Figura 2. Etapas del estudio

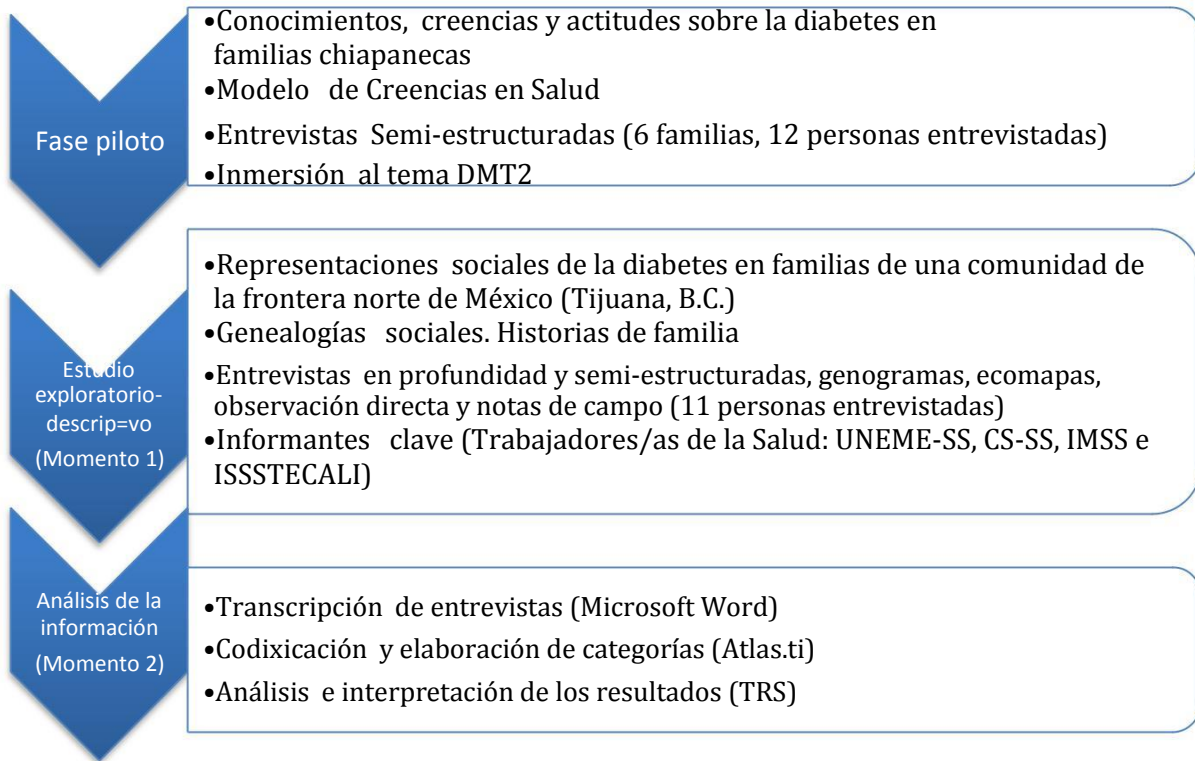


Tabla 2. Articulación teórico-metodológica del estudio

Dimensión teórica	Teoría de las Representaciones Sociales (Denise Jodelet)
Estrategia metodológica	Genealogías sociales. Historias de familia (Daniel Bertaux)
Herramientas	<input type="checkbox"/> Observación directa <input type="checkbox"/> Narrativas (Entrevistas) <input type="checkbox"/> Genomapas <input type="checkbox"/> Ecomapas
Análisis de la información	<input type="checkbox"/> Teoría Fundamentada de los Datos <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Atlas-ti</li> </ul>

### Estrategia metodológica

Para acercarse al objeto de estudio (las representaciones sociales de la diabetes) en contextos de convivencia familiar, se consideró idóneo utilizar la metodología de Genealogías Sociales Comentadas y Comparadas (GSCC) desarrollada por Daniel Bertaux (1992), misma que opera a través de la recolección de genealogías sociales e historias de familia; las cuales se visualizaron en su momento como un nuevo instrumento para la observación de la movilidad social. Como lo señala este autor, en sociedades humanas en donde miembros del grupo familiar (padres, madres, abuelas, etc.) reflejan algo de su identidad en sus descendientes; acercarse a la *genealogía* resulta absolutamente pertinente.<sup>69</sup>

Dentro de este marco, se consideró a las genealogías sociales e historias de familia como una vía para observar la movilidad del padecimiento crónico a través de las generaciones. Ahora bien, para definir dentro de esta lógica a un grupo familiar, es necesario identificar la familia de un EGO<sup>b</sup>, misma que está armonizada por varias familias nucleares.<sup>69</sup> Como lo señala Bertaux «(...) la palabra "familia" es (thoroughly) relativa a la persona; es, en este modo, enteramente subjetiva (en el sentido de "relativa a un sujeto viviente dado")». <sup>69</sup> Para abonar sobre la pertinencia de las genealogías, la siguiente cita ilustra su alcance micro y macro social «si vamos hacia arriba de las relaciones de parentesco y luego hacia abajo (y otra vez hacia

<sup>b</sup> EGO, es la persona índice de la genealogía analizada.

arriba y nuevamente hacia abajo) podemos, comenzando por un ego determinado, movernos hacia una comprensión del “tejido” de la naturaleza de las relaciones de parentesco. Se parte entonces desde una perspectiva centrada en un ego, hacia una visión centrada más socialmente» [...] «Se puede decir que la *genealogía social* da hechos de manera estandarizada, mientras que la historia de la familia proporciona el significado de los hechos». <sup>69</sup>

## Herramientas

En el presente estudio se utilizaron cuatro herramientas para el registro, la sistematización y el análisis de los datos cualitativos, mismas que se detallan a continuación.

### La observación directa

¿Cómo mirar? ¿Desde dónde? ¿Por cuánto tiempo? ¿Qué decir sobre lo observado? Estas preguntas han formado parte del proceso implicado en el trabajo de campo; paulatinamente, se van perfilando respuestas, como señala María Dolores Paris (2012), las técnicas elegidas en el proceso de trabajo de campo están en concordancia con los marcos teóricos que implica la construcción del objeto de estudio. Una reflexión aún más reveladora es la que esta autora expone en este texto: «Las elecciones de la investigadora cuando define un objeto de estudio, un enfoque teórico y metodológico e incluso una técnica de investigación, están generalmente imbricadas en la propia biografía, en su trayectoria social y en su trayectoria académica». Además, Paris acota que en el ejercicio de interpretación se ponen en juego analogías producto de la experiencia personal. <sup>70</sup>

Si bien es cierto que la observación en la investigación implica un constante ir y venir al objeto de estudio a través de la unidad de análisis principalmente, esto tiene múltiples implicaciones en el ejercicio mismo de la indagación. El registro sobre el proceso describe cómo el acercamiento a las familias entrevistadas colocó a la investigadora en un ámbito de confianza, a través de una mayor interacción y con posibilidades de observar las contradicciones y complejidades sobre la auto-atención de la salud, mismas que en las primeras entrevistas era difícil de observar y que las personas participantes en el estudio no sacaban a luz tan fácilmente.

Resulta significativa la auto-observación a través del ejercicio narrativo (diario de campo) producto de la observación directa, es claro el rastro de un mayor compromiso con la investigación y con la problemática de salud de las personas entrevistadas. Por ejemplo, se realizaron enlaces y canalizaciones con instituciones de salud que resultaron ser un buen recurso para acrecentar la confianza y la colaboración por parte de las personas con la investigación. Cabe hacer mención de un cambio importante producto del proceso observar-pensar-reconsiderar; al inicio del proyecto se consideró indagar en cinco hogares de familias distintas, no obstante, la primera pareja entrevistada dado que es parte de un conglomerado familiar extenso en la que el padecimiento crónico ha causado severas consecuencias, se optó por hacer entrevistas a los sub-núcleos familiares; esto implicó cerrar el ángulo del lente para poder observar con más detalle pero al mismo tiempo con buen nivel de comprensión.

En relación al trabajo de campo, se realizaron más de veinte visitas (en promedio dos horas por visita) a las familias participantes en el estudio. Este ejercicio permitió complementar el análisis producto de las entrevistas, ya que observar las prácticas *in situ* como se mencionó arriba permite identificar las dinámicas de auto-atención derivadas del padecimiento crónico.

### Entrevistas a personas que viven con DMt2 y sus familiares

Como recurso para aprehender las representaciones sociales que las familias construyen sobre el padecimiento crónico, se consideró a las narrativas como el adecuado. Para Tania Rodríguez (2003) estas herramientas son ideales ya que permiten explorar las representaciones de un colectivo o clase social, que a su vez, es parte del diseño de investigación. Rodríguez cita a Carrithers (1992) para justificar la utilización de la narración de historias, las cuales representan «la capacidad humana más poderosa, que es la de comprender los humores, pensamientos y planes propios y ajenos y la metamorfosis de esos estados mentales en un largo flujo de acción». De acuerdo con Rodríguez, las narrativas permiten salvar el problema de la investigación empírica sobre representaciones sociales que se construye en función de materiales discursivos individuales. «Tienen la ventaja de recuperar el carácter temporal de la experiencia y los referentes sociales y culturales, esto es, de vincular lo colectivo en lo individual. Al contar historias, las personas no pueden dejar de abordar el tema de cómo les ha ido a los sujetos involucrados en ellas y cuál ha sido la suerte

de los colectivos a los que pertenecen (Habermas, 1987). Así, se pueden generar explicaciones en los niveles individual y colectivo de las representaciones sociales»<sup>71</sup>

Ahora bien, el recurso de la entrevista fue la herramienta para darle forma a las narrativas de las personas participantes en la investigación. De acuerdo con Robert S. Weiss (1994), entrevistar puede informarnos acerca de la naturaleza de la vida social. Este autor, plantea que podemos aprender, a través de la entrevista, acerca de las experiencias interiores de las personas. Podemos aprender qué percibe la gente y cómo interpretan sus percepciones. Podemos aprender cómo los eventos afectan sus pensamientos y sentimientos. Podemos aprender el sentido que tiene para ellos sus relaciones, sus familias y ellos mismos. Podemos aprender acerca de todas las experiencias, de la alegría al dolor, todo ello constituye la condición humana. Los eventos más significativos en la vida de las personas se pueden reconocer para otros solamente a través de la entrevista.<sup>72</sup>

Para el presente estudio se realizaron entrevistas en profundidad y semi-estructuradas (ver Anexo 2) a once personas que viven y conviven con DMt2 y que son parte de ocho sub-núcleos familiares; seis de ellas son parte de una familia extendida, cuatro personas pertenecen a familias de tipo nuclear y otra vive sola.

La duración y número de entrevistas dependió de varios factores, entre los que destacan: el tiempo disponible de la persona entrevistada, la disposición para compartir información y la experiencia con el padecimiento crónico. (ver Anexo 3)

## Genogramas y ecomapas

Este tipo de herramientas han sido ampliamente utilizadas en el campo clínico (enfermería) y en el trabajo social. Algunos autores sugieren su aplicación en la investigación, especialmente para complementar la información obtenida a través de las entrevistas.<sup>34</sup> De acuerdo con Rempel et al. (2007) un genograma es una es una representación gráfica de la composición y estructura de la familia de una persona y un ecomapa es una representación gráfica de una persona en términos de relaciones sociales, misma que facilita la comprensión de las redes sociales en un contexto de prestación de cuidados a la salud.<sup>73</sup> Para el registro y sistematización de la información se utilizó el software GenogramAnalytics versión 0.1.

## Análisis e interpretación de la información

Para el análisis primario la información se eligió la Teoría Fundamentada (Grounded Theory) de Strauss y Corbin (1990), ya que como lo menciona Sandra Araya (2002) «Estos autores concluyen que una teoría fundada empíricamente deberá explicar al mismo tiempo de describir, lo que hace de esta metodología una alternativa indicada para el estudio de las RS, ya que permite tanto el estudio de sus contenidos (aspecto descriptivo) como de su estructura interna (aspecto explicativo). Sus procedimientos de análisis, efectivamente, permiten reconstruir las representaciones en dos etapas: 1) análisis descriptivo y 2) análisis relacional.»<sup>74</sup>

De este modo, en un primer momento se realizó una deconstrucción de los datos (699 citas), a través de la elaboración de pequeñas unidades de información (48 códigos) comparables entre las distintas narrativas (se le denomina codificación abierta); son núcleos de significado, los cuales se agruparon –segundo momento- en categorías conceptuales (10 familias de códigos); esta fase incluye dos tipos de codificación: axial y selectiva, para luego ser interpretadas de acuerdo con el marco teórico elegido, que en este caso fue la Teoría de las Representaciones Sociales (Moscovici), desde la perspectiva de Denise Jodelet. Una lente más de análisis fue la perspectiva de género, misma que posibilita observar y analizar los roles y dinámicas de género asociados con el tema de estudio. Se consideró además, las notas de campo producto de las visitas a las familias, como complemento para analizar la información. Se utilizó el software Atlas.ti versión 1.0.50.

A continuación se presenta el catálogo de categorías y códigos producto de las narrativas analizadas.

Tabla 3. Categorías y códigos utilizados en la Unidad Hermenéutica

⊞ **Actitudes asociadas al padecimiento crónico**

**Members:**

- Desidia ● Motivaciones ○ Prevención

⊞ **Características**

**Members:**

- Condiciones de vida ● Edad ● Escolaridad ● Hijos ● Origen ● Trabajo ● Trabajo hijos ● Vivir y trabajar en USA

⊞ **Conocimientos y creencias sobre**

**DMt2 Members:**

- CDM-Consecuencias ● CDM-Generalidades ● Creencias religiosas ● Creencias-Padecimiento crónico

⊞ **Herencia familiar**

**Members:**

- HF-Alimentación ● HF-Espos/a ● HF-Hermanxs/tíos-as/primas ● HF-Madre ● HF-Padre

⊞ **Identidad**

**Members:**

- Identidad diabética

⊞ **Percepción de**

**riesgo Members:**

- Percepción riesgo-juventud ● Percepción riesgo-momento actual ● Sobrepeso y AF

⊞ **Prácticas familiares**

**Members:**

- Comunicación familiar ● Prácticas familiares-Actividad física ● Prácticas familiares-Alimentación ● Prácticas familiares-medicamento ○ Relación de pareja

⊞ **Redes sociales de apoyo**

**Members:**

- Apoyo familiar y comunitario ● Apoyo intersectorial

⊞ **Sentimientos**

**Members:**

- DM-Sentimientos ● Estado de ánimo ● Preocupaciones

⊞ **Tratamiento DMt2**

**Members:**

- Complicaciones asociadas ● Diagnóstico ● Paternalismo ● Síntomas ● Tratamiento-Actividad física ● Tratamiento-Alimentación ● Tratamiento-Automedicación ● Tratamiento-Calidad de atención ● Tratamiento-Centros de atención ● Tratamiento-Costos ● Tratamiento-Familia ● Tratamiento-Medicamento ● Tratamiento-Monitoreo glucosa ● Tratamiento-remedios tradicionales.

En la siguiente representación gráfica se observan las etiquetas (códigos) utilizadas en la unidad hermenéutica; el orden de visualización es alfabético y las más frecuentes se representan con fuente más grande, ello permite de manera inmediata identificar hacia qué temas o aspectos se concentró el contenido de las narrativas.

Figura 3. Jerarquización visual de los códigos utilizados en la unidad hermenéutica.



A partir de la valoración sobre las categorías con mayor saturación de información se optó por trabajar el análisis de ésta con 25 de los 48 códigos producto de las entrevistas. La siguiente tabla muestra los códigos seleccionados y el número de citas correspondiente.

Tabla 4. Códigos seleccionados por criterio de saturación de información

<b>Códigos</b>	<b>Citas</b>	<b>76</b>
<b>Prácticas familiares-Alimentación</b>		<b>64</b>
<b>Tratamiento-Calidad de atención</b>		<b>59</b>
<b>Tratamiento-Alimentación</b>		<b>44</b>
<b>Tratamiento-Centros de atención</b>		<b>42</b>
<b>Apoyo familiar y comunitario</b>		<b>42</b>
<b>Complicaciones asociadas</b>		<b>40</b>
<b>Tratamiento-Medicamento</b>		<b>36</b>
<b>Creencias-Padecimiento crónico</b>		<b>28</b>
<b>HF-Madre</b>		<b>21</b>
<b>HF-Hermanxs/tíos-as/primas</b>		<b>19</b>
<b>Percepción riesgo-momento actual</b>		<b>18</b>
<b>Hijos</b>		<b>18</b>
<b>Trabajo</b>		<b>17</b>
<b>HF-Padre</b>		<b>17</b>
<b>Identidad diabética</b>		<b>16</b>
<b>Diagnóstico</b>		<b>16</b>
<b>Origen</b>		<b>16</b>
<b>Tratamiento-Automedicación</b>		<b>15</b>
<b>Tratamiento-Monitoreo glucosa</b>		<b>14</b>
<b>Tratamiento-Costos</b>		<b>12</b>
<b>Condiciones de vida</b>		<b>12</b>
<b>Sobrepeso y AF</b>		<b>12</b>
<b>Vivir y trabajar en USA</b>		<b>10</b>
<b>DM-Sentimientos</b>		
<b>Tratamiento-Actividad física</b>		<b>10</b>

## Contexto geográfico y población de estudio

### Tijuana y región fronteriza

Según el Censo de INEGI de 2010, la ciudad de Tijuana contaba con una población de 1,559,683 habitantes y es el municipio más poblado del estado ya que aquí habita más de la mitad de lo que reporta todo el estado de Baja California. En cuanto a sus características demográficas, Tijuana tiene un promedio de 3.7 ocupantes por vivienda, cifra menor que la nacional que es de 3.9.<sup>75</sup> Aunado a esto, la ciudad tiene una alta tasa de población flotante y por su característica de frontera, se le considera como la más transitada del mundo, ya que en 2012 hubo cerca de 29 millones de cruces migratorios registrados de Tijuana hacia el condado de San Diego, California.<sup>76</sup>

### La Colonia

El lugar donde se llevó a cabo el estudio de personas que viven y conviven con diabetes fue la colonia Lomas Taurinas, la cual se ubica en un cañón con laderas de cerros habitados muy cerca de la línea internacional con Estados Unidos y, a espaldas del aeropuerto de la ciudad. La colonia cuenta en su mayoría con todos los servicios públicos; no obstante, es una colonia típica de Tijuana donde podemos observar muchos contrastes en las formas de construcción, ya que por un extremo podemos encontrar casas habitación con todos los servicios y por el otro, viviendas con techos de lámina donde la cocina, cama y baño se encuentran en una misma habitación.



## Población de estudio

El criterio de selección de la primera familia fue al azar, a partir de un directorio de asistentes a una Feria de Salud<sup>c</sup> organizado por el Programa de Posgrado de la Facultad de Medicina y Psicología de la UABC, en la colonia Lomas Taurinas. Dicha actividad fue parte del protocolo del presente estudio y funcionó como estrategia de acercamiento a la población con diabetes. La problemática de salud de la primera familia entrevistada, mostró posibilidades de indagar a través de relaciones intergeneracionales horizontales y verticales el devenir del padecimiento crónico.

Al profundizar en la genealogía familiar asociada a la DMt2 fue necesario discriminar la selección de personas para realizar las entrevistas de acuerdo a los siguientes criterios: 1) descendientes de la segunda y tercera generación con y sin diagnóstico de diabetes; 2) experiencia de complicaciones serias asociadas a este padecimiento y 3) que decidieran participar en el estudio de manera libre, informada y voluntaria.

## Consideraciones éticas

El estudio contó con la aprobación del Comité de Bioética e Investigación de la UABC. De acuerdo a lo establecido en la declaración de Helsinki, se respetaron en todo momento los derechos humanos de las personas participantes. De igual manera, se siguieron los lineamientos del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación (Título 2do), con el propósito de garantizar buenas prácticas éticas en el trato a las personas en estudio. Cabe mencionar, que esta investigación es parte de un proyecto más amplio denominado “Cuidado Interdisciplinario en Familias con Historia de Diabetes mellitus Tipo 2, en Zonas de Bajo Desarrollo Social”, financiado por PROMEP a través de la Convocatoria de Redes Temáticas.

---

<sup>c</sup> Actividad realizada con la finalidad de captar personas con DMt2; se brindaron análisis clínicos gratuitos, asesoría en nutrición, toma de signos vitales, canalización a servicios optométricos, etc.

**TERCERA PARTE:**  
**Los resultados del estudio**

## 6. Características de la familia de estudio

La pareja formada por Lola y Fredy es parte de una familia extendida; en el mismo predio existen cuatro hogares, uno pertenece a esta pareja y los demás son de sus hijos e hija quienes viven en pareja con sus respectivos descendientes. A través del genograma 'Familia Lola' se observan las características generales de este conglomerado familiar. (ver Figura 4 'Familia Lola'). Como se puede advertir, el factor genético asociado a la diabetes tiene un peso significativo en este clan familiar, así como las enfermedades cardiovasculares y la tendencia al sobrepeso. Tanto los progenitores de Lola como los de Fredy fueron diagnosticados con DMt2, de ellos solo el padre de Fredy sobrevivió a una embolia, actualmente está postrado y le administran cotidianamente medicamentos para controlar la diabetes y la presión arterial. Dentro de las características socioeconómicas, se aprecia que es una familia de clase trabajadora con un nivel de educación básico.

Respecto a las actividades laborales, Lola y Fredy se dedican a la venta de artículos usados en los mercados sobre ruedas (tianguis) de las colonias aledañas a la suya. Con relación a las fuentes de ingresos de sus hijos e hija, el mayor de ellos, José, se dedica a la limpieza de albercas en la ciudad de San Diego, California. Trabaja de manera informal ya que no cuenta con documentos para laborar formalmente en Estados Unidos. Sus actividades de trabajo son de lunes a viernes, los fines de semana cruza la frontera para convivir con su familia. Su esposa, trabaja en el mantenimiento del hogar y la crianza y cuidado de sus tres hijos.

German (segundo hijo) es soldador, trabaja de lunes a sábado en un taller cerca de su casa. Su esposa trabaja en el mantenimiento del hogar y la crianza y cuidado de su hijo.

Estela, la más joven de los descendientes de Lola y Fredy, trabaja en el mercado de abastos de la ciudad, atiende un puesto de granos y semillas. Solo descansa un día entre semana; su esposo también labora en ese mercado. La hija de ambos la cuida y atiende la abuela materna. Cuando Estela regresa a casa después de cumplir con su jornada laboral, prepara la comida para el clan familiar (padre, madre, esposo e hija).

La cobertura de servicios de salud para Lola y el resto de la familia extendida es a través del Seguro Popular (Secretaría de Salud) y las Farmacias Similares (empresa privada).

Al investigar con más detalle sobre la historia familiar de Lola en relación con el padecimiento crónico fue imprescindible visualizar a sus progenitores, hermanos y hermanas para dimensionar el peso generacional de la diabetes. En el genograma 'Familia L-1' se observa que además de padre y madre, cinco de sus hermanas y hermanos fallecieron por complicaciones asociadas a la diabetes, dentro de estas complicaciones, la falla renal es la más frecuente. De doce hermanos/as solo uno no ha sido diagnosticado con DMt2; a partir de esta situación, se decidió explorar un poco más en la red familiar para identificar el comportamiento de la diabetes a través de la genealogía social. (ver Figura 5 'Familia L-1')

Como antecedente, la familia de Lola migró de la ciudad de Mexicali a Tijuana por las temperaturas extremas de esa ciudad. Vivieron algunos años en Cartolandia, un asentamiento irregular que estaba ubicado en la canalización del Río Tijuana y que dadas sus condiciones topográficas en temporada de lluvias intensas se inundaban las casas, elaboradas en su mayoría de materiales reciclados (madera y cartón). Posteriormente, se mudaron a la Colonia Centro Urbano 70-76, asentamiento regular que fue ofertado por la administración pública para los habitantes de Cartolandia. A continuación se presenta un fragmento de la entrevista con Esther, hermana de Lola que describe porqué su padre tomó la decisión de mudarse a Tijuana y las condiciones en las que vivían.

*"Sí ahí, (...) es de calor, dice mi papá que mi mamá se ponía enferma, entonces dice mi papá que él la sacaba a Ensenada o aquí a Tijuana y una vez que vinieron dijo mi papá pues ya hay que quedarnos mejor en una parte porque eso de andar como húngaros pa acá y pa allá eso no, y ya dice que se plantaron allá en el Puente México, que antes era pues Cartolandia y ahí dice que hicieron casita de cartón y teníamos puras casitas de cartón y cuando llovía. Nomás que mi papá haga de cuenta que construyó así abajo y así nos dejaba arriba a nosotros los niños porque en temporada de lluvia, haga de cuenta que ahí era la canalización del río y todo se llenaba de agua, y todo lo que era la parte de abajo se inundaba y nos subían todos arriba y pues ya no nos llegaba el agua a nosotros. Cada lluvia, y ya pues en el verano pues bien contentos, yo ahí crecí ya aquí ya me trajeron, cuando nos cambiaron en el 70, por eso se llama 70-76 porque cuando estaba el presidente Echeverría fue el que nos construyó las casas, supuestamente nos las iban a dar pero pues posteriormente nos las vendieron" (Ⓜ 14:5/PVDM<sup>d</sup>-Esther)*

---

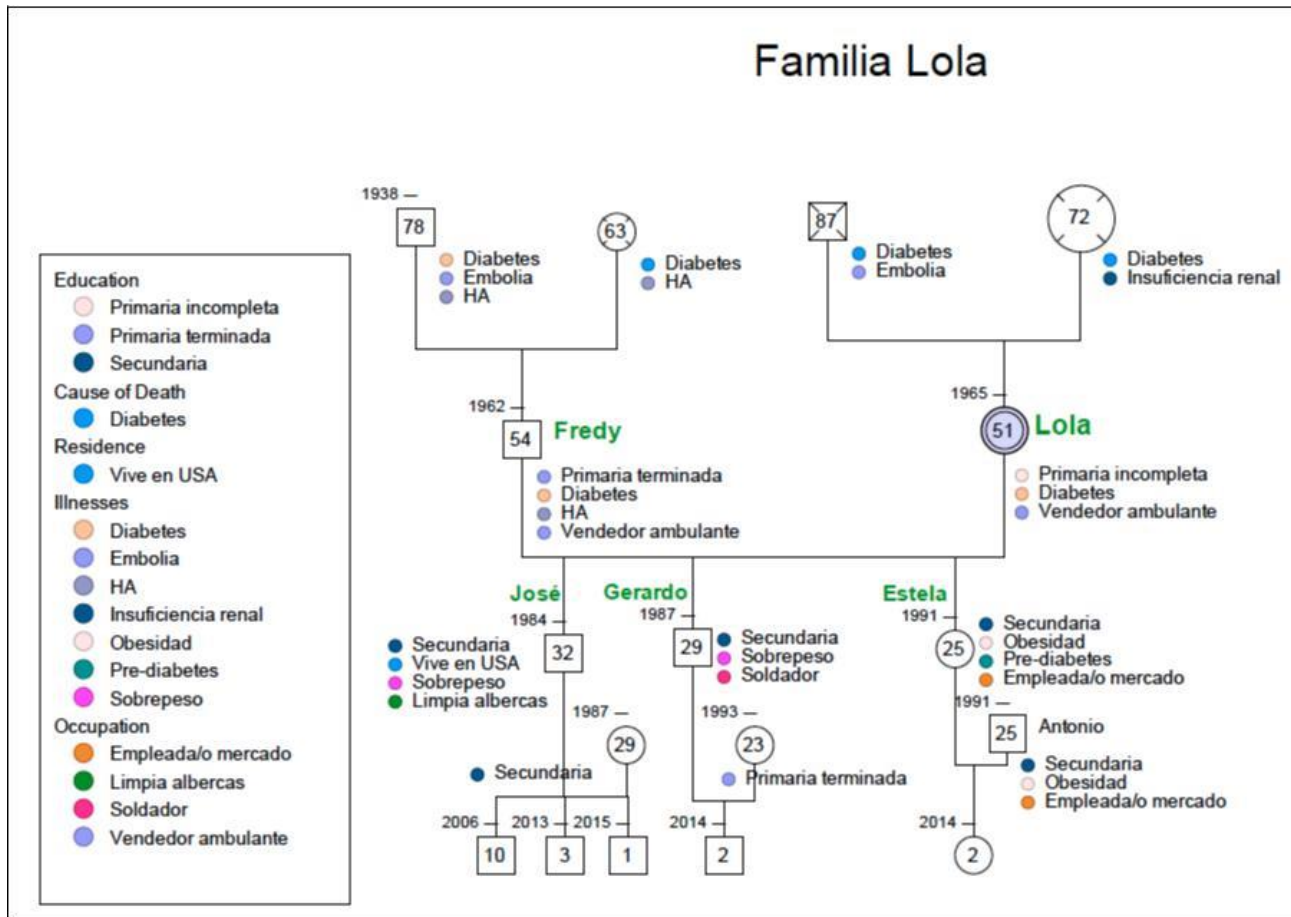
<sup>d</sup> PVDM. Persona que vive con diabetes mellitus.

Al trazar con más detalle la genealogía de Lola en relación a la DMt2, se observó que este padecimiento está presente en las nuevas generaciones. La figura 6 'Familia L-2' fue elaborada en el primer año de contacto con Lola (Ego), es por ello que las edades difieren un poco respecto a los otros genogramas. Se incluye en esta sección ya que permite observar el número de descendientes de la segunda generación que habían sido diagnosticados con DMt2 hasta ese momento.

Indagar de forma vertical y horizontal a través de las narrativas vinculadas al proceso salud-enfermedad-atención en cuatro generaciones –de manera parcial-, permitió al presente estudio avanzar en la comprensión sobre las representaciones sociales de la diabetes en contextos de familia y el peso que en ellas tiene las resistencias hacia las prácticas saludables de alimentación, actividad física y medicación. En la representación gráfica 'Familia y diabetes' se aprecia la configuración de este conglomerado familiar en el que la causa principal de muerte es la DMt2 y la morbilidad se asocia además de este padecimiento al sobrepeso, obesidad, hipertensión arterial y enfermedades cardiovasculares. De igual manera, en esta imagen se observa que esta familia extendida inició su experiencia transnacional a partir de la segunda generación y algunos miembros de la tercera y cuarta generación nacieron en Estados Unidos.

En los capítulos siguientes se describe y analiza la narrativa transgeneracional de Lola y su familia sobre la experiencia de padecer diabetes.

Figura 4. Familia Lola



Sobre la simbología:

○ Mujeres

□ Hombres

La edad es el dato que aparece dentro de los cuadros o círculos

Los círculos o cuadros marcados con doble borde indican al EGO (persona índice de la genealogía analizada)

Las cruces al interior de los cuadros o círculos indican que la persona falleció.

Figura 5. Familia L-1

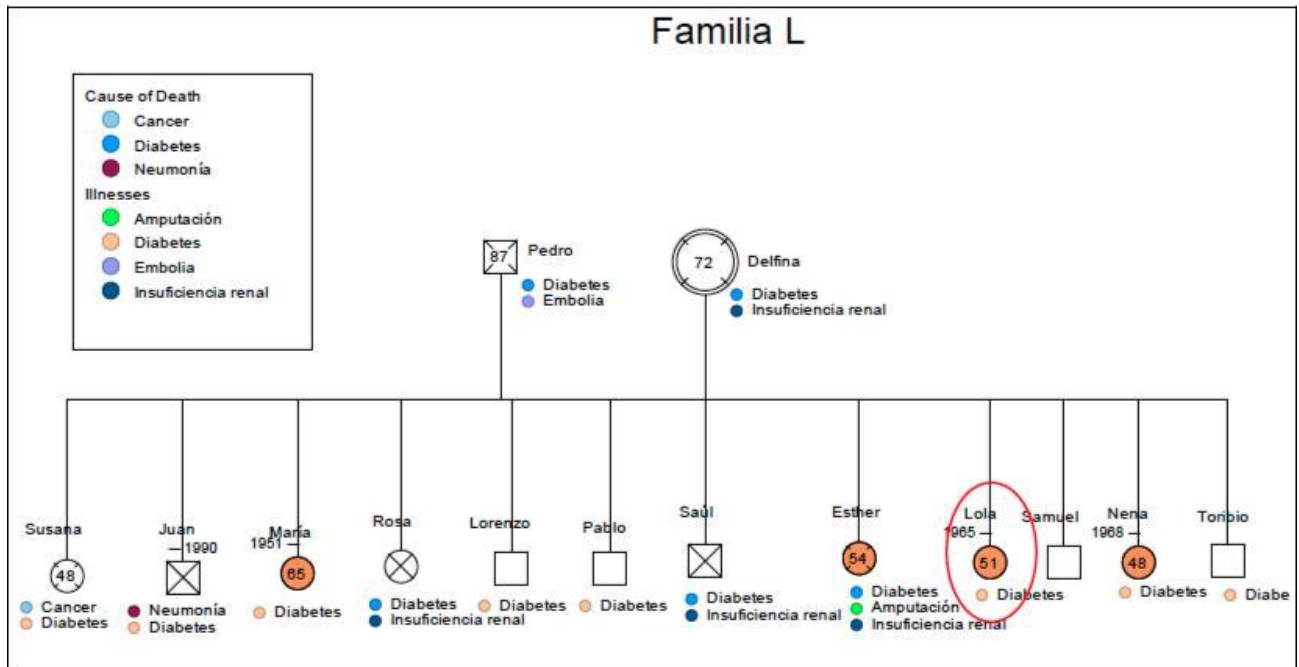


Figura 6. Familia L-2

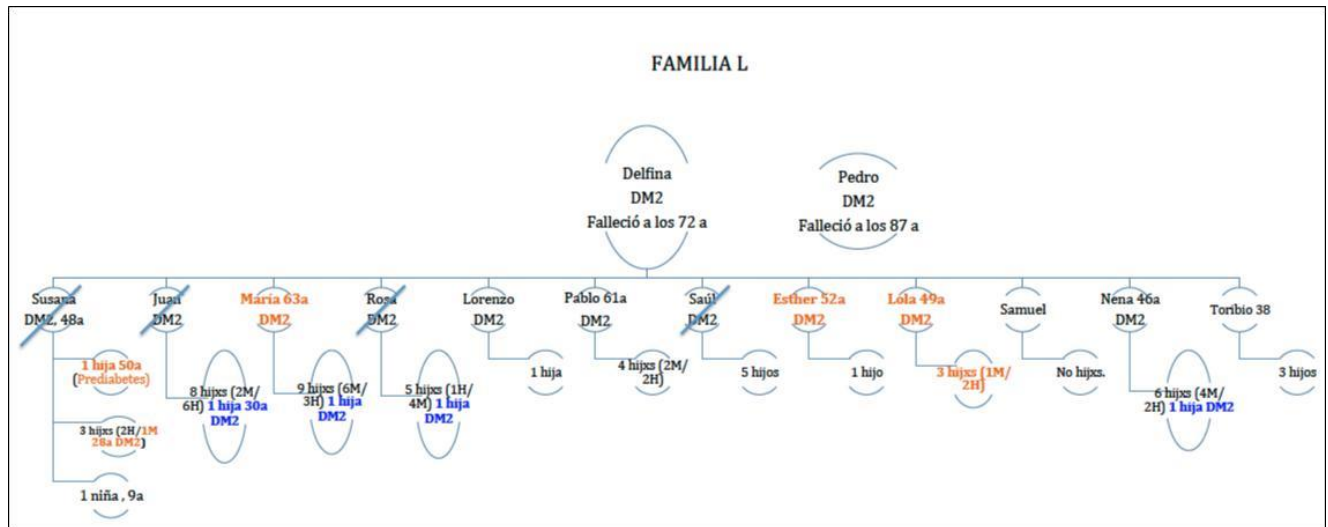
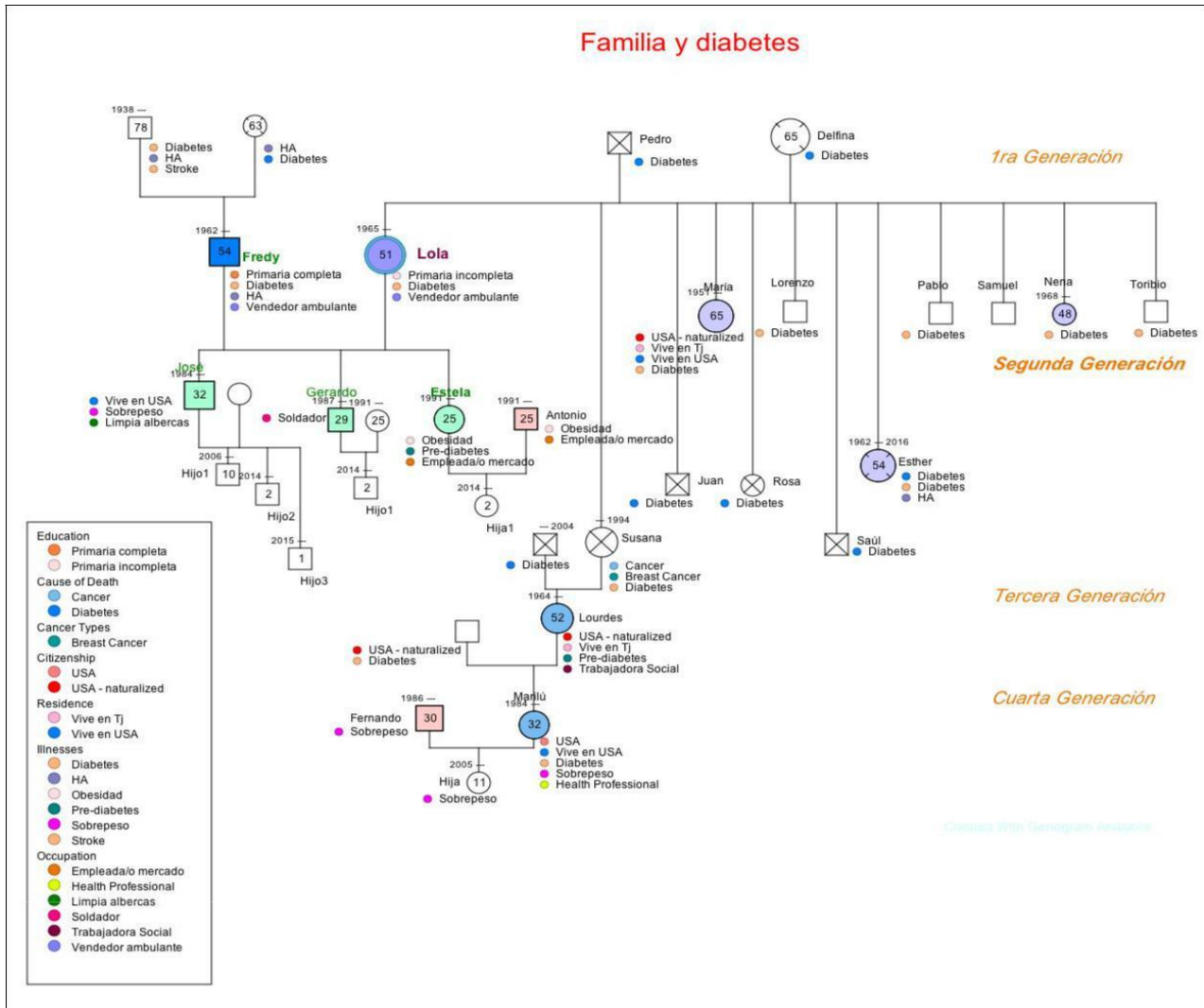


Figura 7. Familia y diabetes



## 7. El saber lego sobre la diabetes

*El espejo ¡Cómo hieres, espejo, la  
turbia pequeñez de la mirada!  
En tu imagen callada me  
contempla el reflejo*

*de una mirada que creía olvidada.*  
Salvador Elizondo

### 7.1 Contexto

El conocimiento que tienen las personas que viven y conviven con diabetes es clave para comprender sus actitudes y prácticas en relación a la salud-enfermedad-atención especialmente en el marco de la atención clínica. Ahora bien, este saber que circula en la vida cotidiana de las personas, ¿qué tan lejano o cercano está de la experiencia de los y las trabajadoras de la salud, especialmente, de aquellos que atienden de manera directa a personas con este padecimiento crónico? ¿Está el personal de salud preparado para escuchar, entender y atender a las personas que viven con diabetes? ¿Qué significados le adjudican las personas que padecen diabetes y sus familiares a la experiencia de la enfermedad y su atención? Estos saberes del sentido común que transitan de generación en generación son indispensables para comprender las pautas de acción en el devenir del padecimiento crónico en el contexto de la convivencia familiar y la atención clínica.

### 7.2 Objetivos del capítulo

En este capítulo se describen a grandes rasgos las ideas, valoraciones y creencias que conforman el saber sobre la diabetes expresadas por las personas que la padecen y sus familiares. Así como también, se describen y analizan las autoimágenes construidas a partir del diagnóstico del padecimiento y que están en constante movimiento, dependiendo de los momentos relacionados al proceso salud-enfermedad-atención. Por una parte se describe lo que las personas piensan en torno a que significa la diabetes y por otro, la manera como se observan en el desarrollo del padecimiento crónico.

La hipótesis que se planteó en este tema es que las personas integran la información sobre la diabetes proveniente del sector médico a sus propios marcos socioculturales de conocimiento

y reelaboran a partir de su propia experiencia e interacción social en torno al padecimiento crónico saberes que se expresan a través del sentido común.

### 7.3 Conocimientos y creencias sobre la diabetes

Al preguntarles a las personas entrevistadas qué entendían por diabetes, se obtuvieron respuestas complejas, especialmente por la carga de contradicción que expresan. Por una parte se habla de una enfermedad que no significa algo y por otra, se identifica a este padecimiento como un proceso de muerte paulatina.<sup>22</sup> Además, se hace referencia a un estado calmo de la vida en donde el reto es aprender a tolerar la diabetes, a diferencia de otras enfermedades más agresivas en el tiempo de evolución,<sup>26</sup> como se lee en el siguiente testimonio.

*“Pues yo pienso que no significa nada, es una enfermedad como cualquiera, como un dolor de cabeza (...) es una enfermedad que te está matando lenta lentamente, un dolor de cabeza pues te tomas una pastilla y se te va a quitar, pero es una enfermedad (...) común y corriente ya también, ya es una enfermedad como cualquier otra, como el cáncer como cualquiera, nomás que el cáncer pos te come de un jalón y te da en un lugar donde te llega, pero pues el diabetes te tiene tu vida muy calmadita te va llevando muy calmada la vida (...)Pues para mí eso, es muy natural, es una enfermedad nada más y la tenemos que sobrellevar nada más, eso es todo.” (☞ 1:49 ☞ 1:51/PVDM-Lola)*

La percepción que tienen las personas sobre las consecuencias del padecimiento crónico en sus vidas se expresa como en el caso de Lola, en la noción de que la diabetes implica posibles daños a órganos específicos como el riñón,<sup>24, 77</sup> que en este caso además, remite necesariamente a la experiencia familiar en relación a la diabetes,<sup>27</sup> donde las complicaciones renales han estado presentes y en algunos casos han tenido desenlaces fatales.<sup>59</sup>

*“Pues para mí la diabetes es una enfermedad (...) que si no nos cuidamos a nuestras dietas y nuestro medicamento y todo se nos puede agravar más grande, nos puede dañar el riñón y otros órganos de nuestro cuerpo que nos dañe, el páncreas nos puede dañar.” (☞ 1:2/PVDM-Lola)*

En cambio, María está convencida de que la diabetes no se hereda, sucede por el tipo de vida que las personas tengan, en su caso, después de un evento en el que experimentó un susto significativo la diagnosticaron con diabetes.<sup>77</sup> La opinión de María es interesante porque es parte de una familia en la que once de doce hermanas/os han desarrollado diabetes, además de que su madre y padre murieron por complicaciones asociadas a este padecimiento.<sup>78</sup> No obstante, cuando ella nació su madre aún no estaba diagnosticada, fue años más tarde; esa es la explicación de María por la que no fue *contagiada*<sup>24</sup> del virus de la diabetes al momento de nacer. En algún momento de la entrevista, mencionó que la causa de la diabetes de su madre

fue la violencia doméstica que experimentó por parte de su esposo. Entonces, para María la diabetes es un virus que se adquiere por el estilo de vida de las personas y sucesos críticos que lo provocan como el susto, coraje o gusto.<sup>39, 40, 77, 79-81</sup>

*“(…) el diabetes viene de sustos viene de corajes, viene gustos, y el mío fue de susto porque, porque yo pienso, que yo como fui la primera [hija, su madre aún no estaba diagnosticada con diabetes] yo pienso que yo todavía no alcance el virus del diabetes (...) yo no tenía el virus del diabetes me entiendes a mí me pegó por el susto que me arrimaron porque el bus (autobús) me aventó hasta arriba de la banqueta fue un susto y como a los tres meses fue que yo comencé a estar mala pues porque me subió el diabetes pero yo pienso que eso no se hereda porque en realidad no es herencia viene de la vida que tenga uno, que le hagan pasar a uno, me entiendes”. (☞ 56:5/PVDM-María)*

Para Esther son varias las explicaciones en torno a las causas de la diabetes, lo relaciona con la herencia y con mitos.<sup>17, 82-84</sup> En su caso fue por un susto, como se lo explicó un médico, aunado a la historia familiar. El suceso que le provocó esta emoción intensa fue producto del accidente de un familiar y las circunstancias que lo acompañaron. La angustia por la falta de atención médica inmediata a su sobrino dada la condición en la que se encontraba suscitó en ella malestares por la descompensación en sus niveles de glucosa. A través de la siguiente declaración de Esther, se observa la argumentación sobre la causa de su padecimiento crónico (el susto) y el enlace lógico que hace con la *explicación* que le dio el médico.

*“Pues hay muchos factores, pero muchos dicen que es mito, otros dicen que ya porque lo trai uno de herencia, como le digo a mí fue por esto según por el susto, a mí eso me dijo el doctor, que fue por el susto pero ya teníamos el historial desde mi mamá para acá” (☞ 13:48/PVDM-Esther)*  
*“El problema fue que un sobrino mío se aventó de adentro hacia afuera por una ventana de vidrio y se quedó todo cortado y yo me lo llevé al hospital general y este pues yo andaba ahí desesperada porque no le hacían nada y cuando llegó el doctor me sacaron pa afuera y (...) yo sintí mucha sed, mucha sed mucha sed y fui y tomé agua (...) ya después me hablaron me dice el doctor, ¿dónde estaba? y le digo, oh es que me salí pa afuera le digo es que tenía mucha sed ¿y tomó agua? le dije sí, me dice pues ya se le va a derramar el diabetes me dijo, le dije ¿por qué? porque cuando tenga un susto o algo lo que tiene que hacer es tomar algo con azúcar, no pura agua” (☞ 13:9/PVDM-Esther)*

En el tema de las complicaciones asociadas a la diabetes, como se mencionó con antelación, la falla renal ha estado presente en la familia que se analiza. En el caso de Esther, aconteció casi veinte años después de ser diagnosticada con esta enfermedad. La explicación que ella esgrime es que esta complicación de salud se debió a una fuerte gripa con flemas, mismas que obstruyeron el funcionamiento de sus riñones los cuales trabajaban bien hasta que ese momento. La esperanza de que Dios<sup>3, 17, 54, 85, 86</sup> le destape por lo menos uno de estos órganos está presente pero es más aguda su preocupación por la posible amputación del pie que conserva.

*"Porque pos ya los riñones ya están tapados, ya no es preocupación que se me deterioren, aunque como mi diagnóstico no fue que mis riñones ya no sirvieran pero que fue porque me los tapó las flemas, pero de todas maneras ya están tapados, pero si Dios me da licencia y de destaparme uno pues con uno, pero en sí mi preocupación más es eso de mi pie pues que me fueran a cortar el otro pie." (☞ 40:2/PVDM-Esther)*

## Sobre la insulina

La insulina es una opción para controlar la glucosa dentro de los planes de tratamiento para las personas que viven con diabetes. Existen mitos sobre los efectos dañinos de este medicamento por lo que muchas personas optan por el medicamento oral.<sup>39, 87</sup>

En la siguiente declaración de Lola se observa cómo la palabra de su madre sobre los efectos nocivos de la insulina es más poderosa que las explicaciones clínicas del equipo médico; a pesar de que entendió los beneficios de utilizar la insulina para el control de la diabetes decidió continuar con el medicamento oral.

*"Pues porque pues a lo mejor por dinastía de mi mamá, porque mi mamá decía a ella nunca le gustó que le pusieran insulina tampoco, y ustedes no se dejen que porque les quita la vista porque esto, que les daña esto y que les daña lo otro y el doctor todavía me mandó con un nutriólogo y todo para explicarme y todo que la insulina es lo más perfecto cuando ya el páncreas no sirve, te puedes estar mejor controlada que con pastillas, pero dije no es que la verdad yo no lo quiero, yo quiero seguir con mis pastillas (...)" (☞ 9:21/PVDM-Lola)*

En el caso de Esther, después de una década de utilizar medicamento oral, le recomendaron la insulina ya que no lograba controlar la glucosa y además uno de los medicamentos no lo toleraba. Sin embargo, no aceptó que se la administraran ya que su madre no se los recomendaba porque la insulina afecta la visión.<sup>83</sup> Así mismo, a través del siguiente comentario se observa la interacción con la enfermera con quien Esther se compromete a mantener controlada la glucosa a través del medicamento oral.

*No la insulina me la quisieron dar ya hasta, qué sería, ya después de como 10 años de diabética, ya tengo como 14 años de diabética, como a los 10 años yo creo, no o antes, pero me la quisieron dar pero mi amá siempre nos decía, que no agarrábamos la insulina porque te gastaba los ojos, y entonces yo le dije a la enfermera, no, yo voy a hacer la lucha de mantener el azúcar bajo le digo, como pos me tomaré mi pastilla pero la metformina tampoco no porque no me cae le digo" (☞ 14:20/PVDM-Esther)*

Para María, la insulina es un medio para encubrir el comportamiento no saludable en las prácticas alimentarias de las personas que viven con diabetes; por una lado, es permisiva con el exceso y tipo de comida ya que su aplicación postprandial baja los niveles de glucosa y por otro, a los médicos les facilita el tratamiento a pesar de que las personas no modifiquen sus hábitos alimentarios. En lo personal, ella nunca ha aceptado el tratamiento con insulina.

*“porque en realidad la insulina es una alcahuetería para la persona alcahueta (...) porque te ponen la insulina inmediatamente si tu comiste algo te baja el azúcar y yo digo que los doctores deberían de tratar de no dar insulina, yo a mi poco entender y a mi analfabeta que soy no deberían de darle insulina pero ellos se van a lo más fácil (...), entonces los doctores para que dan insulina? pa´ que la gente dice a pues ya como se me bajo con el piquete se me va a bajar la azúcar y quien le esta haciendo más daño?  
 (...) tantos años dure yendo al seguro me sacan sangre que esto y el otro friegue y friegue que me querían poner insulina yo nunca he querido que me pongan insulina.” (☞ 56:7 y ☞ 56:8/PVDM-María)*

Ahora bien, para las generaciones más jóvenes ¿qué significa la diabetes? A través de dos conversaciones, una con Estela y Gerardo y otra con José (hijos de Lola y Fredy) se les preguntó cuáles eran las primeras palabras que aparecían en su mente después de escuchar diabetes. La primera palabra fue enfermedad y siguieron sobrepeso y mala alimentación.<sup>27, 39,</sup>  
<sup>79</sup> Al indagar por alguna otra palabra mencionaron no hacer deporte o ejercicio. En seguida, al interrogarles sobre qué es la diabetes, la asociaron con un proceso lento de desgaste físico (delgadez) provocado por la mala alimentación y el descuido personal. También, se les preguntó sobre las causas que provocan este padecimiento y lo relacionaron con la ingesta en exceso de dulce, comida, soda y cerveza<sup>84</sup>, con especial énfasis en la soda.<sup>77</sup> Finalmente, al cuestionarles sobre la prevención y el control de la diabetes, comentaron que se puede prevenir con una buena alimentación, tomando agua y realizando actividad física. El control del padecimiento lo relacionaron con el medicamento y una buena alimentación. José fue el que hizo mención de la diabetes como una enfermedad grave que puede afectar a nivel individual y familiar además de considerar el factor hereditario<sup>39</sup> como una de las posibles causas del padecimiento.<sup>27</sup>

*(...) Es una enfermedad que [silencio], que pues te va acabando, te adelgaza por tu mala alimentación  
 (...) Por no cuidarte (...) Por no cuidarte.(...) Demasiado dulce, exceso en la comida, soda, cerveza.  
 Gerardo: [ríe] La soda más bien.  
 I:¿Se puede prevenir? Si, cuidándote (...) Comiendo bien, tomando agua, haciendo ejercicio (...) Una buena alimentación.  
 I:¿cómo se controla? Con medicamento (...) Medicamento, igual la buena alimentación.  
 (☞ 54:1 y 54:2/FAM-Estela y Gerardo)  
 (...) enfermedad grave.  
 (...) pues si para mi es eso, una enfermedad grave que puede perjudicar pues a mí, a toda la familia.  
 I: ¿qué la provoca?  
 una mala alimentación, puede ser herencia no sé... muchas cosas.  
 I: ¿se puede prevenir?  
 si, buena alimentación, cuidándote, haciendo ejercicio no sé...(☞ 51:1/FAM-José)*

Por su parte, Marilú describe cómo le explica a su hija de 11 años, qué es la diabetes, para ella es cuando el sistema deja de funcionar adecuadamente e implica perder privilegios que se tenían antes de padecer diabetes. Dichos privilegios se relacionan con la comida.

“(…) porque yo a veces le digo a ella que es cuando el sistema de uno ya no funciona como debe de funcionar, este que no es lo mismo los privilegios que teníamos antes de la diabetes” (☞ 59:16/PVDM-Marilú)

## 7.4 Sobre la identidad “ser diabético/a”

¿Se reconfigura la identidad a partir del diagnóstico del padecimiento crónico?<sup>85</sup> ¿Qué actitudes predominan ante la confirmación de la valoración clínica? ¿Qué pasa en el transcurso del tiempo con la autoimagen de quien padece diabetes?

La identidad en el contexto del padecimiento crónico es una aproximación que se establece a partir de dos momentos, uno es puntual en la biografía de las personas *enfermas* (diagnóstico) y el otro es continuo (autoimagen) y además, atañe al clan familiar.

A través de las narrativas de las personas entrevistadas se aprecia un ejercicio intergeneracional de miradas que valoran la condición de salud de los miembros de la familia a partir de la propia experiencia con la diabetes. Esta circunstancia con la enfermedad se proyecta en espejos que difuminan imágenes en donde las nuevas generaciones no se ven reflejadas, es hasta que el padecimiento crónico las alcanza que esas imágenes se aprecian con cierta claridad y entonces las revelan a los descendientes y se repite la historia, como se verá a continuación.

### 7.4.1 El diagnóstico

Ser o estar *diabético/a* es una condición que se instaura a partir del diagnóstico clínico, antes de ese momento no existe la enfermedad como circunstancia de vida a pesar de que pueda estar presente en el contexto familiar.

En el caso de la familia que se analiza, con base en la situación de enfermedad de las madres<sup>35</sup> es que se promueven conductas saludables en la familia, no obstante, la respuesta en los descendientes es de no escucha, ya que los gustos y preferencias históricas, especialmente de alimentación<sup>80</sup>, no se inscriben en las nuevas prácticas (más intencionales que reales) dietéticas. Además, el factor juventud pareciera actuar en contra de conductas preventivas, a pesar de las complicaciones observadas en los progenitores en la evolución de la diabetes. Al mismo tiempo, la atención sanitaria *funciona* para atender la enfermedad no para prevenirla por lo que el diagnóstico generalmente es tardío.

Para ilustrar lo inmediatamente mencionado es pertinente describir la evidencia empírica que lo sustenta. Así pues, en la historia de la salud-enfermedad-atención de esta genealogía, destaca en las narrativas de las descendientes la manera en que la madre (primera generación) promovió que sus hijas se revisaran medicamente para confirmar o descartar que tuvieran diabetes. Ella observaba cambios fisiológicos y malestares en ellas, además en el caso de Lola y Esther la convivencia era más cercana y eran quienes la acompañaban a los servicios médicos. A pesar de la resistencia de Esther a realizarse la prueba diagnóstica finalmente aceptó y confirmaron lo que su madre suponía, tenía diabetes.

*“Mhm, y entrando pues yo ya, sí, y pasó el tiempo pero no hacía yo caso pues de que hasta que pues mi mamá como ella era diabética, mi mamá duro 30 o 35 años diabética, y siempre nos decía, hijos no tomen coca, hijos, esto lo otro, porque mírenme yo estoy diabética pero uno cuando está joven pues, no hace caso, y este ya un día dijo, te voy a llevar a hacer el test del diabetis dice porque yo era la que andaba con ella en el doctor, siempre de que llévala pa’ lla, yo era la que andaba con ella, entonces me dijo un día hazte la prueba hija, y yo le dije, ay amá le dije, no quiero, sí dice pues de una vez por si lo tienes de una vez pa que empieces a prevenirte, mírame yo si yo me hubiera cuidado desde antes porque ella cuando ya estaba más avanzado su diabetis ella si agarró muy bien su dieta, verduras y todo pero, siempre pues ya es tarde, como siempre va uno al doctor cuando ya no tiene remedio, como luego dice, y este, sí me detectaron diabetes”.* (☞ 13:10/PVDM-Esther)

Para algunas personas los signos evidentes de enfermedad no conducen a una actitud activa de atención a la salud. En el caso de Lola era evidente su deterioro físico, no obstante, no realizó alguna acción de auto atención. La llamada de alerta provino de su madre que observaba señales relacionadas a la diabetes en su hija, tales como micción frecuente<sup>39</sup> y la drástica disminución de peso en poco tiempo. El diagnóstico confirmó la sospecha y además, en un estado crítico de descontrol de la glucosa por parte de Lola.

*“O sea que yo empecé con una orinadera, con una orinadera y de repente me empecé a enflacar, y mi mamá me vio y dijo hija te veo como muy desmejorada ¿qué tienes? y allí con mi mamá ella me miraba que iba al baño e iba al baño, ella fue la que me llevó, a tú tienes, se me hace que tú tienes diabetes te voy a llevar al doctor, fuimos y agarro y me llevó al doctor y el doctor me mandó a hacer unos estudios y nombre tenía en ese casi 300 de azúcar y ya me declararon diabética y ya ves mija y te dije y me regañaba, por ella fue, porque ella fue la que me animó a ir al doctor, si porque de repente yo era una mujer gorda, (...) pero de repente me fui para abajo y ya mi mamá dijo no tú tienes algo y yo dije pues si y sí”* (☞ 9:18/PVDM-Lola)

La actitud retadora de los descendientes que desdeñan acciones preventivas a la salud cambia cuando el diagnóstico confirma que se es positivo a la diabetes, entonces sucede una reflexión sobre la condición de sí que se vincula a la historia familiar del padecimiento crónico; sobrellevar la enfermedad es un asunto que rebasa el ámbito de lo personal, es un proceso

que involucra a los demás en un padecer colectivo. El diagnóstico se vive como un golpe que subraya una identidad familiar que no se había experimentado a nivel personal.

*“Pues a mí cuando me dijo el doctor que se me había derramado el diabetis sí me quedé como que, ay pos, como es difícil porque ya tienes tu familia que está pasando por lo mismo y si te dicen que estás diabética pero como le digo, ya hasta que uno lo tiene experimenta las cosas porque primero le dicen a uno, no hagas esto no hagas lo otro, de algo me he de morir, pero el problema es que ni se muere uno, nomás está padeciendo y haciendo padecer a los que quiere uno, se muriera uno luego luego pos qué bueno, pero sí yo sí sintí como que me dieron ay, un golpe (...) ya como al mes, fui al centro de salud, y ya me pusieron análisis y me dijeron que era diabética, le digo no, pero si yo no era, no pos no eras pero ya eres (...)” (PDM 14:19/PVDM-Esther)*

Otra faceta de vivir el nuevo estado de salud es la pasividad, a través de la siguiente declaración se observa que para Fredy aparentemente no ha habido cambios desde que lo diagnosticaron con diabetes; la apariencia física determina su auto-valoración respecto a su condición de salud. Además, duda sobre lo que escucha desde otros que relacionan la diabetes con cierto tipo de complicaciones de salud. En él es evidente la resistencia a integrar cambios en su estilo de vida a partir del diagnóstico; no experimentó síntomas o malestares previos además de ignorar en qué consistían<sup>82</sup>. De igual manera, para él es importante llevar su vida como normalmente lo hace ya que asumir que está mal de salud tiene implicaciones a nivel psicológico que podrían afectar aún más su condición de salud-enfermedad-atención. Cabe destacar que sus progenitores fueron diagnosticados con diabetes. Su madre falleció por complicaciones asociadas (falla renal) y su padre es sobreviviente de una embolia.

*“Qué pasa? pues en mí, no ha pasado nada, normal, pues me siento normal por el cuerpo por fuera pues pero por adentro esta uno dicen que el diabetes se lo esta comiendo poco a poco” (...) Dicen, no yo no he creído eso porque dicen que se le acaba a uno los riñones y la vista y el cuerpo también a uno” (PDM 2:15 PDM 2:16/PVDM-Fredy)*

*“Pues yo en realidad no me sentía nada mal, no sentía nada (...) Y como pues yo no sabía lo que era el diabetes más bien no supe que tenía diabetes, porque no sabía que, qué sentías, que síntomas tenía uno ya hasta que nos dijeron y pues sí”.*

*“Pues llevar la vida normal porque si uno mentalmente se va este, grabando las cosas que bueno ya está mal pues, más como me imagino que se está uno enfermando más y pues llevar la vida normal” (PDM 2:4-6/PVDM-Fredy)*

Estar en frontera del padecimiento crónico es la experiencia de Lourdes, quien fue diagnosticada como pre diabética escasos dos años a la fecha. Le recomendaron cuidarse a través de la dieta para no desarrollar diabetes. Cabe hacer mención que ella y su esposo forman parte de un estudio de la salud de la comunidad hispana (Study Of Latinos, SOL) en San Diego, CA. y periódicamente les hacen evaluaciones clínicas de seguimiento.

*“...de un año para acá si he estado ahí en la línea de pre diabética (...) que estaba muy alto y que este y que me cuidara este con, por medio de los alimentos este para no llegar a tener diabetes (PDM 62:20/FAM-Lourdes)*

En el caso de Marilú –cuarta generación, hija de Lourdes-, el diagnóstico de diabetes se confirma en su etapa reproductiva, en el momento en que está en su segundo embarazo, mismo que se interrumpe por un aborto espontáneo. Posteriormente, inicia el tratamiento farmacológico para controlar la glucosa.

*“...quería comenzar a éste un tratamiento para salir embarazada y fui con mi doctor en Tijuana, para realizarme unos estudios y fue cuando me dijo que mi nivel de azúcar estaba poquito alto. Entonces este cuando iba a comenzar un tratamiento ya estaba embarazada entonces en el embarazo me dijeron que tenía diabetes, pero después de que perdí al bebé, fui otra vez a que me asegurarán a ver si estaba o no este con diabetes y salió que sí y me comenzaron con medicamento” (© 59:5/PVDM-Marilú)*

Fernando, esposo de Marilú e hijo de padre con diabetes cree que tiene esta enfermedad dados los malestares que experimenta. Bebe refresco para sentirse con más energía pero el efecto es efímero. Está consciente que ingiere bebidas azucaradas en exceso y que requiere hacerse estudios clínicos para saber sobre su condición de salud. No obstante, en la charla sostenida con él y Marilú, ella expresó que cuando trata de modificar los patrones alimentarios al interior del hogar, tanto él como su hija pre adolescente oponen resistencia a integrar una dieta más saludable. Entonces, considerar la posibilidad de tener diabetes no implica en el caso de Fernando, realizar cambios en los hábitos alimentarios que pudieran favorecer su estado de salud.

*“...yo siento que si lo tengo (...) porque cuando me levanto me siento débil así, en veces me mareo mucho, muy débil y con mucha flojera y todo eso (...) desganado, y nomás me tomo una soda o así y ya lo controlo y ya al ratito me vuelvo a sentir débil, sin energía y si todo eso (...) no pues la verdad es que yo tomo mucha soda y luego [...] como que me siento ya me quiero quedar dormido [...] por eso me quiero hacer estudios porque quiero saber [...]” (© 59:28/FAM-Fernando)*

#### 7.4.2 Autoimagen

Identificarse de acuerdo a cierta identidad nacional y vincularla con las prácticas de autocuidado a la salud es un asunto de relevancia en las narrativas expresadas por las personas que participaron en el presente estudio. Ser mexicano/a se relaciona con la falta de una cultura alimentaria saludable<sup>88</sup> y con una actitud indolente respecto a los problemas de salud en general. Tener la creencia de que la experiencia de enfermedad de un pariente directo no se presentará de igual manera en la propia persona es común en el contexto familiar analizado.

En el caso de Esther, para quien transitar por el padecimiento crónico derivó en serias complicaciones, expresó con bastante claridad la negación de escuchar los consejos de su madre que vivía con diabetes; tanto ella como sus hermanas y hermanos no atendieron este llamado a la auto atención. Es hasta que la propia salud está seriamente comprometida en un proceso de deterioro progresivo que se valora el consejo no escuchado y se reflexiona sobre estas implicaciones. Esther consideró el factor hereditario de la diabetes pero de igual manera, distinguió distintas modalidades de desenlaces de acuerdo a la falta de autocuidado a la salud, mismas que en su caso fueron críticas.

Verse en la enfermedad y sus complicaciones significa entender la historia personal y familiar de auto atención a la salud; desde ahí se convoca a otros familiares a realizar cambios en la conducta y con ello evitar situaciones semejantes de posibles complicaciones a la salud y sus repercusiones en la economía doméstica, dado su alto costo de atención.<sup>4, 31, 33, 89</sup>

*"Pues yo digo que es que el mexicano no tenemos está, primero no tenemos la cultura de comer bien, en segundo, le vale a uno las cosas, porque no las tiene le vale, aunque estés viendo a tú familiar que esté así ay pero no creo que yo vaya a estar igual', o sea ese es el pensamiento digo por experiencia propia que mi mamá nos decía hijos, no tomen soda, mírenme cómo estoy, ay amá, y ay amá y ahora que, ahora que sí miro las cosas, si hubiera hecho cuando mi mamá me dijo las cosas no estuviera así, o a lo mejor estuviera pero no igual de grave, sería más leve, a lo mejor el diabetes dice como es de herencia tiene uno que vivir con eso pero no estaría a lo mejor sin mi pie, a lo mejor de los riñones, o no sé pero ahora sí miro las cosas, pero como te digo, le vale a uno cuando no está enfermo, y yo es lo que le digo Lola mira, mírame le digo para que no te pase lo mismo le digo, porque esta enfermedad es demasiado cara, muy carísima (...)" (31:11/PVDM-Esther)*

Otra manera de verse desde el padecimiento crónico es no situarse desde la enfermedad (diabetes), es decir, negar esta condición a través de la conducta en la vida cotidiana, vivir en la *normalidad* como lo explicó Fredy<sup>38, 77</sup>. No obstante, existe la conciencia de la falta de cuidado a la salud a través de mantener hábitos alimentarios que no son recomendables para personas con diabetes como el consumo de refresco (soda). Este tipo de bebida azucarada se reconoce como un vicio; la persona se asume como adicta –otra modalidad de enfermedad- y como carente de afecto por el propio cuerpo, aspecto que se visualiza a futuro como un indicador negativo para la salud. Cabe destacar, la manera en que se hace referencia a la mente (*conciencia*) como una especie de defensa para no asumirse como persona enferma de diabetes.

*"Pues en mi vida no ha habido ni un cambio de nada, y pues malamente porque uno no se cuida pues, sigue uno con la vida diaria, no cambia la alimentación ni nada de eso, sigue uno su vida normal (...) No le hago caso a la enfermedad"* (☞ 2:8 y 2:19/PVDM-Fredy)

I: Cómo se imagina su próximos años con la enfermedad?

*"Pues yo digo que malos porque no quiere uno su cuerpo, come uno de todo, y como yo tengo el vicio de la soda, no otro vicio no, no cerveza, si tomo por ahí a cada 3 meses ahorita ya tengo como 6 meses, yo no soy adicto a la cerveza ni al cigarro, nomás la soda esa sí (...) Pues porque mi mente no quiere decir que estoy enfermo"* (☞ 2:26 y 2:39/PVDM-Fredy)

A diferencia de Fredy, Lola su pareja se asume diabética y se percibe en un proceso de deterioro físico<sup>e</sup> en comparación con él. Ella, situada en la conciencia histórica de saberse enferma observa en él una actitud de negación y despreocupación *aparente* ante el padecimiento crónico, el balance de esa mirada es positiva dada la apariencia física de su esposo.

*" (...) la enfermedad (...) no es de ahorita es de años, los dos sabemos porque los dos somos diabéticos y pues él empezó despuesito de mí con el diabetes, y él pues no lo ven, ni parece que tiene diabetes, ahí lo ve bien gordito bien (...) y creo que yo estoy más acabada (...) él ha llevado también la azúcar sin pensar sin decir tengo diabetes, sin decir ay estoy preocupado porque a lo mejor estoy diabético (...)"* (☞ 9:43/PVDM-Lola)

A través de las declaraciones expresadas por las personas entrevistadas se observaron valoraciones respecto del padecimiento crónico en donde se percibe una manera de verse en el mundo; una condición concreta respecto al proceso salud-enfermedad-atención desde donde se hace alusión a una forma de ser que revela contradicciones del cuidado de sí. El saber qué hacer no implica integrar nuevas formas de auto atención<sup>33</sup>, más bien, se reconoce la falta de voluntad para aceptar cambios necesarios en las prácticas cotidianas de vida (alimentación, actividad física y medicamento controlado). De igual manera, la noción de existir a pesar de una enfermedad que evoluciona por sí misma<sup>85</sup>, que estará mientras la persona viva genera cierta actitud fatalista<sup>22, 80</sup>, resignada ante la imposibilidad de modificar una conducta que se reconoce débil para cambiar el curso de los acontecimientos adversos.

*" (...) uno no entiende, uno no quiere aceptar, si sé que me hace daño por qué me lo voy a tomar, si sé que el pan me hace daño por qué me lo voy a comer, pero dice uno al cabo qué, si no camino pues qué tiene, al cabo de todas maneras aquí estoy, camine o no camine, coma o no coma, de todas maneras mi enfermedad si está, sigue caminando, no se queda, sigue caminando y uno tiene eso en la mente, uno no tiene una mentalidad fuerte, tiene una mentalidad muy débil, que te ganan las cosas, (...) pero a mí no se me hace difícil eso, no se me hace difícil caminar, no se me hace difícil decir no me voy a comer esto, siento que yo sí lo puedo hacer pero me falta fuerza de voluntad"* (☞ 9:55/PVDM9Lola)

---

<sup>e</sup> Lola perdió peso de manera significativa a partir de que desarrolló diabetes, para ella es signo de deterioro físico.

Verse en las nuevas generaciones con la misma actitud indolente ante la salud-enfermedad-atención es una referencia reiterada en las personas entrevistadas. De nuevo, saber no implica actuar distinto respecto a la salud especialmente cuando se es joven, a pesar de tener parientes de primer grado en condición de enfermedad<sup>33</sup>.

*“(…)ellos ven en mi espejo, tienen que verlo no tienen que decirlo porque ellos saben que el diabetes se hizo por eso, por el mal comer (...) pero como le digo, están jóvenes como yo en aquel tiempo, está uno joven y le vale la vida, no importa nada (...)”* (☎ 9:58/PVDM-Lola)

Otra manera de verse es a través de los ojos de los otros, esos otros que no son parientes pero con quienes se comparte la experiencia de vivir en el mismo barrio desde hace años. Esa mirada externa fortalece la condición emocional después de eventos críticos en los que la salud ha sido vulnerada por la evolución del padecimiento crónico. En el caso de Esther, vivir el proceso de hemodiálisis y amputación de una extremidad inferior refleja para sus conocidos una actitud de fortaleza.

*“Es lo que dicen mis vecinos dicen, nombre tu estás bien fuerte, eres bien fuerte, todo lo que te pasa y sigues adelante”* (☎ 26:33/PVDM-Esther)

¿Cómo se ven las nuevas generaciones? En el caso de la familia que se analiza, se trata de la tercera generación (hija e hijos de Lola y Fredy). Por ejemplo, Estela se siente en riesgo de vivir la condición de enfermedad de sus progenitores dados sus hábitos poco saludables; al mismo tiempo, está consciente del factor hereditario de la diabetes ya que la mayoría de sus parientes cercanos la han desarrollado, no obstante, esta claridad no permea sus prácticas cotidianas, especialmente de alimentación. Por su parte, Gerardo se visualiza sano dada su condición actual en la que no identifica ningún tipo de malestar físico<sup>27</sup>. En cambio, José el hermano mayor, expresa su preocupación de desarrollar diabetes dado el peso de este padecimiento en el contexto familiar y dada su condición de proveedor<sup>82</sup> (es padre de tres hijos) no puede permitirse estar enfermo por lo que considera hacer cambios en su vida cotidiana.

*“Así, a como la vida que llevo posiblemente me veo como mi papá o como mi mamá.  
I: ¿a qué te refieres?  
A la enfermedad, porque no llevamos un buen hábito de, así como nosotros pues que podemos heredar como ellos tienen y toda la familia tiene, como por eso debemos detenernos pero no lo hacemos”* (☎ 54:17/FAM-Estela)  
*“no pues yo me veo sano (...) ahorita si me siento bien”* (☎ 54:18/FAM-Gerardo)  
*“sí, porque pues mi familia todos, la herencia es de puro diabetes, puro diabético. Pues sí está, la posibilidad existe, existe (...) tratar de hacer cambios porque no, enfermo yo, y yo soy el proveedor ¿cómo se dice? que está el dinero pues, y yo enfermo no se va a poder”* (☎ 63:14 y 63:18/FAM-José)

## 7.5 Síntesis del capítulo

El capítulo tuvo la finalidad de explorar el conocimiento, creencias y valoraciones sobre la diabetes por parte de las personas que viven y conviven con este padecimiento y además, identificar la configuración de una posible identidad asociada a éste. De manera hipotética se propuso que a través del sentido común las personas expresan sus saberes en torno al proceso salud-enfermedad-atención relacionado a la diabetes.

Se observó que las representaciones de la diabetes *vistas* a través de las ideas, valoraciones, creencias e información general que las personas expresaron a lo largo de las entrevistas, dan la posibilidad de comprender sus marcos de referencia desde los cuales construyen la realidad social-familiar del padecimiento crónico. La combinación entre los referentes socioculturales de las personas y la información que han integrado a partir de su interacción con el personal de salud reflejan un mundo de vida asociado al padecimiento crónico, mismo que genera saberes, inquietudes, prácticas y construcciones identitarias reconfiguradas a partir de la experiencia con la enfermedad.

Predomina un conocimiento sobre la diabetes contradictorio, cargado de creencias y mitos que transitan y tienden a reproducirse trans-generacionalmente, y también, con información veraz sobre las causas y posibles complicaciones asociadas a la diabetes. Desde una mirada generacional, se aprecia en los progenitores (segunda generación) actitudes pasivas, fatalistas, de resignación y de fe en un poder superior (Dios) respecto al proceso salud-enfermedad-atención. En cambio, en los descendientes (tercera y cuarta generación) se observaron nociones específicas sobre las causas que provocan la diabetes, con especial énfasis en las inadecuadas prácticas alimentarias. De igual manera, tienen claridad sobre la prevención y el control de este padecimiento. Cabe hacer notar que el factor hereditario está presente dentro de las posibles causas de la diabetes. A propósito de la herencia en su carácter caleidoscópico, se encontró que en el tema específico del tratamiento con insulina el papel de la madre representa un mandato generacional para no aceptarlo pese a la comprensión de su pertinencia en el plan de tratamiento personal.

El tema de la identidad es de mayor complejidad y la pretensión en este estudio fue de corto alcance, no obstante, se presumen pautas de comportamiento que ilustran un ejercicio intersubjetivo profundo. El momento del diagnóstico representa el despertar a una nueva condición de vida, en cual la madre desempeñó un activo papel para incitar en las descendientes la valoración clínica respecto al padecimiento crónico y además, una actitud de promoción permanente hacia nuevas prácticas de auto-atención que no estuvieron respaldadas en sus propias vivencias hasta que las complicaciones asociadas a la diabetes se presentaron. En contraste, en los hombres se observó una actitud de resistencia al cambio en las prácticas de auto atención respaldada en la negación de la propia enfermedad, como condición actual (padre) y como posibilidad (hijo).

El segundo momento desde el que se valoró la identidad es la autoimagen, aquí se hicieron referencias a una identidad nacional con cierta carga negativa hacia las prácticas de cuidado a la salud. Por otro lado, las personas *se ven* en el padecimiento crónico con mayor claridad hasta que las complicaciones asociadas a la diabetes se presentan, entonces, se comprende la historia familiar y se dimensionan los costos de una falta de prevención oportuna a la salud. La principal distinción entre la segunda y tercera generación es la condición de padecer diabetes; a pesar de que algunos descendientes expresaron susceptibilidad a este padecimiento ello no se refleja en acciones preventivas.

Los hallazgos sobre el conocimiento lego de la diabetes en contextos de familia permiten dimensionar su peso transgeneracional en términos de representaciones sobre este padecimiento así como en la construcción de una identidad colectiva crónica. De manera transversal, se observa el papel de las mujeres en el cuidado de los integrantes de la familia acorde a los roles tradicionales de género. No obstante, el llamado al cuidado a la salud por parte de las madres se diluye ante prácticas que no se sustentan en el cuidado activo a la salud por parte del clan familiar.

## 8. Familia y tratamiento médico

*«La enfermedad es el lado nocturno de la vida, una ciudadanía más cara. A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos. Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadano de aquel otro lugar». Susan Sontag*

### 8.1 Contexto

¿Cómo se implementa el tratamiento médico de las personas que viven con diabetes en contextos de familia? ¿Cómo se articulan las prácticas domésticas con el control del padecimiento crónico? ¿Cómo perciben las personas a las instituciones de salud y a sus trabajadores en relación a sus padecimientos? Estas y otras preguntas surgen cuando se observa el entramado de prácticas, saberes, valoraciones, actitudes y sentires sobre el tratamiento médico para el control de la diabetes en el ámbito de la convivencia familiar.

De acuerdo con Eduardo L. Menéndez (1993) «El sector salud mexicano atribuye generalmente a la familia el uso, considerado negativo, de la automedicación, el mantenimiento de tabúes alimentarios, la resistencia a determinadas acciones implementadas por el servicio de salud». <sup>61</sup> En el tema específico de la DMt2, diversos estudios que han analizado el problema de salud que representa este padecimiento en contextos consanguíneos y domésticos coinciden en que para las personas que viven y conviven con la diabetes, la familia es advertida como apoyo o barrera sustancial para la realización de prácticas saludables y de adherencia terapéutica. <sup>4, 28, 31, 42, 90</sup>

Al mismo tiempo, la dimensión subjetiva de quien vive y convive con el padecimiento crónico de acuerdo a su circunstancia de vida delinearán comportamientos en relación al proceso salud-enfermedad-atención. Al respecto, esta investigación coincide con la perspectiva adoptada por Mercado y cols. (1999) -producto de su trabajo de campo a principios de los años noventa en Guadalajara- en relación a que las «personas hacen ajustes o modificaciones a las indicaciones médicas en función de sus circunstancias personales y acorde a las sugerencias y/o demandas de su red familiar y social; suspenden temporal o definitivamente las indicaciones por múltiples motivos, o combinan terapias provenientes de diversos modelos de atención a la salud existentes en su medio a partir de consideraciones de costo-beneficio». <sup>19</sup>

## 8.2 Objetivos de capítulo

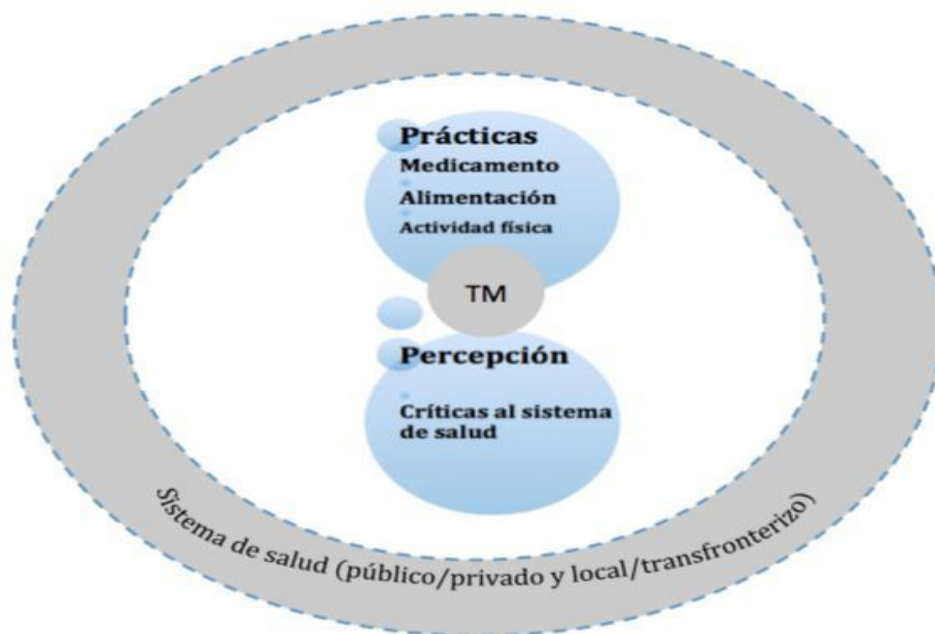
Por lo anterior, el presente estudio explora la experiencia del tratamiento médico en el contexto familiar, acercándose desde los vínculos inter y transgeneracionales en relación a la diabetes, con el propósito de aportar evidencia empírica desde la intersubjetividad familiar que de pistas a los trabajadores de la salud sobre la forma en que se operan a nivel doméstico los planes de tratamiento médico. Con la finalidad de profundizar en las prácticas y percepciones –y sus representaciones sociales- en contextos familiares se planteó el objetivo de describir y analizar los conocimientos, creencias, actitudes y valoraciones vinculadas al tratamiento médico de las personas que padecen DT2 y sus familiares.

## 8.3 Prácticas y Representaciones del Tratamiento Médico

Como resultado de la evidencia empírica generada en esta indagación, en la primera parte se describen las prácticas asociadas al tratamiento médico y a través de éstas, las representaciones sociales que emanaron de las narrativas de las personas entrevistadas y que ilustran el saber lego sobre la diabetes y sus estrategias para adaptar, resistir y encarar el régimen terapéutico sugerido por el personal sanitario. Se observa, cómo la actividad física ocupa un lugar marginal en el tratamiento; la alimentación es un tema que genera profundas inquietudes y por último, la medicación, es un tópico controvertido en el contexto de la salud-enfermedad-atención.

Posteriormente, se describen y analizan las percepciones sobre el sistema de salud al que han tenido acceso las personas. Las representaciones giran en torno a la crítica hacia los servicios de salud y las alternativas que han estado al alcance de las personas para la atención médica; así como también, se destaca la mirada crítica hacia la auto-atención. (ver Figura 8)

Figura 8. Prácticas y Representaciones del Tratamiento Médico



### 8.3.1 Prácticas

El tratamiento médico se vive en los contextos familiares analizados de manera discontinua y generalmente responde a malestares y síntomas evidentes que hacen accionar pautas de comportamiento que las personas consideran correctivas a un estado de salud precario.<sup>35</sup>

Además, hay experiencias que señalan procesos de adaptación en los hábitos alimentarios y de administración de medicamento que son consecuencia de severos daños a la salud. Cabe hacer notar que en algunos casos los periodos en los que se abandonó el tratamiento médico derivó en experiencias críticas de salud-enfermedad-atención (amputación, pérdida de la dentadura e insuficiencia renal) que implican costos emocionales y económicos significativos para las personas que lo padecen y sus familiares.

#### 8.3.1.1 Alimentación

En esta sección se describen las actitudes de las personas entrevistadas frente a las recomendaciones médicas respecto a la alimentación. De manera sucinta se hace referencia a

declaraciones que las personas entrevistadas (PVDM) hicieron en torno a la escasa participación en procesos educativos, así como a los cambios experimentados en la dieta a consecuencia de complicaciones drásticas a la salud.

Las acciones correctivas sobre ciertos hábitos de consumo alimenticio son producto, en algunas ocasiones, de consecuencias severas de salud. Para Lola, por ejemplo, la pérdida de sus dientes se debe al consumo de refresco; además, experimenta molestias agudas en la dentadura que le resta, por lo que optó por consumir soda de dieta.

*"Soda, la eliminé, la soda esa sí definitivamente no la tomo, porque me acabaron mis dientes, la soda me acabó mis dientes, sí tomo, pero tomo de dieta, 1 al día o en veces hasta 2 al día (...) Sí, nomás tomo soda y me empieza a doler la muela o mis dientes me duelen, siento como que si fuera limón, desde que me quede sin diente no, y es por eso yo le hecho la culpa a la soda que me quedé sin dientes y sí ya lo que ya eliminé es la soda." (Ⓜ 9:30 y 9:31/PVDM-Lola)*

La disposición de participar en procesos educativos asociados al padecimiento crónico se enfrenta con resistencias (que habrá que explorar con mayor profundidad) o abulia por parte de las personas que viven con diabetes. Fredy tuvo la experiencia de participar en una plática de nutrición en la clínica en la que se atendía (IMSS), sin embargo, no siguió asistiendo.

*"Pues no, porque nunca fuimos a las pláticas, ya ve que nos mandan a la a nutrición, fui una vez nomas pero pues ya no seguí yendo y nos explicaron que era diabetes pero nomás una vez fui." (Ⓜ 2:7/PVDM-Fredy)*

El caso de Esther, representa una historia complicada, para ella, vivir con diabetes ha significado transitar por etapas críticas de salud. (ver Anexo 6). Hace tres años aproximadamente, inició el tratamiento con hemodiálisis y hace más de un año le amputaron la mitad de la pierna izquierda. A Esther la diagnosticaron hace más de veinte años con diabetes, no obstante, pasó por etapas prolongadas sin atención médica y muchos años estuvo tomando medicamento en la modalidad de automedicación.<sup>91</sup> Es hasta que se encajó un tornillo en el pie izquierdo (2011) y pasó dos años en tratamiento de curación que modificó su estilo de alimentación. En la narración que se presenta a continuación, Esther cuenta el momento en el que su dieta cambió y la manera en la que su médico (servicio privado) trató de sensibilizarla para que integrara alimentos más saludables. Ella siguió estas recomendaciones que en un principio implicaron momentos difíciles, ya que no estaba acostumbrada a comer de esa manera; fue un proceso de adaptación que implicó comer en menor cantidad, con menos grasa y sin sal.

I: ¿Y qué pasa a partir de que te diagnostican, cambió en algo tu dieta o seguiste comiendo igual?

*“No, fue menos, porque ya empecé a comer más verduras, menos grasa, después de lo de mi pie pues la sal me quitaron la sal y ya dejé de comer sal”.*

I: ¿Y sí eras estricta?

*Estricta no, hasta después de cuando mi pie sí ya fue una dieta estricta (...), cuando mi pie, porque el doctor me dijo, mira fijate dice, mi mamá tiene setenta (...) está más fuerte que yo me dice, pero ¿sabes qué es lo que come?, puras verduras, come carne asada o un pollo asado, pero no creas que ella come de diario, dice, pero sus verduras nada que creas que con grasa que con mantequilla no, ella lo hace nomás a vapor, todo a vapor y tienes que hacer esa dieta tú por tu pie, y sí y empecé a hacerla y fue bastante crítico porque en las madrugadas me levantaba a comer algo porque tenía hambre y pues a me comía una manzana o algo así que ya se me apaciguaba la, así así duré mucho tiempo hasta que mi estómago se acostumbró (...). (© 13:53/PVDM-Esther)*

### 8.3.1.2 Actividad física

La actividad física puede reducir el riesgo de muerte prematura por enfermedades cardiovasculares y por DT2, además de brindar una gama de beneficios para la salud.<sup>92</sup> En estudios que se han realizado en México en torno las creencias sobre la diabetes y su relación con la actividad física, se ha encontrado que las personas que viven con este padecimiento «no consideran el ejercicio como parte del tratamiento integral de la DM2»<sup>83</sup> Además, suelen confundirlo con actividades de la vida cotidiana.<sup>82</sup>

En el presente estudio, al indagar sobre la actividad física regular tanto en las PVDM como en sus familiares, se observó que no es una práctica habitual;<sup>24, 77, 82, 83</sup> lo que prevalece es la discontinuidad salpicada de intención de realizarla con mayor compromiso. Reconocen la falta de condiciones propicias (tiempo, espacios y clima adecuados) y actitudes de pereza.<sup>93</sup>

Por ejemplo, a María su médica en Estados Unidos le hace énfasis en que tiene que realizar actividad física, sin embargo, se escuda en lo que considera buenas prácticas alimentarias para no aumentar de peso. Al mismo tiempo, aduce motivos relacionados a las condiciones no favorables del clima para salir al aire libre para hacer actividad física; a la dificultad para hacer actividad aeróbica que le propone una amiga y finalmente, a la pereza personal.

*“por eso estoy, estoy bien gorda, la doctora me está diciendo que tienes que caminar, tienes que caminar, pero yo no cambio mi sistema de comer siempre lo mismo, yo me como dos, dos tortillas”. (©*

64:9/PVDM-

María)

I: ¿cómo estás con lo del ejercicio?

*María: No pos no te digo que no (risas) ay no, con este frío y ya ves que, que oscurece temprano. Como en tiempo de calor pos que sí que oscurece un poquito tarde pos pos sí pero, pero ahorita pos apenas en este mes antepasado fue que me dijo “tienes que caminar aunque sea media hora diario María, media hora y haz un hábito, media hora diario camina y con eso tienes pa’no engordar” pero nombre, los huevonzotes pero, mi amiga dice “vámonos a la zumba”, no a la zumba no te, no te aguanto, en la zumba sí no creo que aguante porque lo, ahora que me pegó esa enfermedad no más tengo así como mucha presión de algo y me comienza como a darme calambres en el cerebro, así siento como, como que se me comienza a engarrotar*

*aquí y me agarra como un dolor que no más quisiera estar así. (...) Caminar, puedo caminar la media hora y si puedo caminar más donde yo aguante(...)*. (☞ 64:17/PVDM-María)

También para Fredy y Lola la condición para realizar actividad física es que haya buenas condiciones de clima para ir a un parque que está en la colonia y caminar. Es una actividad que realizan esporádicamente; sin embargo, de acuerdo a su dicho, pareciera que la realizan con mayor frecuencia de lo que en realidad sucede.<sup>f</sup>

*"No pues ya tenemos ahorita como un mes que no, duramos como dos meses caminando, íbamos aquí al parque a caminar"* (☞ 2:23/PVDM0Fredy)

*"Caminamos, ahorita no he ido por el frío que ya me da frío ir al parque o en verano caminamos, pues es lo único que hago, camino y la dieta que hago y pues todo lo que hacemos de ejercicio, pues caminamos, caminamos qué será como unos 45 minutos"* (☞ 9:23/PVDM-Lola)

José, hijo mayor de Lola y Fredy estuvo haciendo actividad física mientras compartió la vivienda (San Diego, CA.) con un tío que lo motivaba para salir al parque más cercano a caminar y jugar fútbol. La situación cambió porque José se mudó de casa y ahora vive con unos primos y dejó de hacer ejercicio; él lo explica como pereza pero tiene la idea de modificar esta actitud. En congruencia con una actitud de mayor responsabilidad hacia su salud, recientemente se realizó exámenes clínicos para saber sobre su situación de salud general. No obstante, José reconoce que necesita la presión de su esposa para hacer cambios positivos que incidan en su salud (ella vive en Tijuana con sus hijos y solo conviven los fines de semana), porque de otra manera le gana la desgana.

*"ya me cambié, entonces la idea era cambiarme para, porque tenía mi motivación ahí pero no como que me hice más flojo, entonces ahí llego y pues ya no hago nada en las tardes nomás estar"*

I: ¿ya no estás yendo a caminar?

*"no, ya tengo desde que me cambié como un mes que ya no voy, pero pues vamos a ver (...) yo creo que la motivación era la persona que tenía a un lado (...) ahorita como ya no tengo yo como se puede decir, pues ya a nadie que... me estaba ayudando en vez de... (...) entonces ahorita me hice más flojo, en este transcurso, pero no, voy a tratar de... incluso ya [...] ya también me hice los exámenes, ya."* (☞ 63:6/FAM-

José)

*"Si, entonces si estuviera a lo mejor ella más presión y ¡órale! ¡órale! y ya tengo alguien ahí pero ahorita como estoy solo pues hay hago desidia (...) no hago nada".* (☞ 63:9/FAM-José)

Antonio, yerno de Lola y Fredy es hijo de padre con diabetes. Desde que se mudó a casa de sus suegros en la colonia Lomas Taurinas ha aumentado de peso ya que modificó sus hábitos de alimentación. En relación a la actividad física, menciona que juega fútbol una vez a la semana y tiene planes de comprar máquinas para ejercitarse, ya que pagar un gimnasio queda fuera de su presupuesto.

---

<sup>f</sup> A través de la observación directa durante el trabajo de campo se advirtió la ausencia de la práctica de actividad física como tal.

*“pues de hecho yo juego jueves, juego jueves fútbol, este ahí en la colonia el Rubí. Yo juego los jueves y pues aparte mi trabajo este no es como que estoy sentado o si pero mi trabajo es de movimiento(...) que si he querido meterme a, pues de perdida a correr o meterme a un gimnasio, pero pues [...] la economía no está para un gimnasio, pero si yo he optado por comprar máquinas o así como cosas así para tenerlas en un cuarto y hacerlas”. (☞ 60:13/FAM-Antonio)*

Se observaron otras experiencias en la familia; en el caso de Lourdes, ella tenía una rutina de actividad física regular (1-2 años), una hora diaria en un gimnasio; como lo menciona en el siguiente comentario, no bajaba de peso pero incrementó el músculo. Esta situación se modificó drásticamente hace un año con el cambio de residencia a Tijuana, ya que su rutina se complicó y sus tiempos se estrecharon, no obstante, cuando puede, camina por los alrededores de la oficina en la que labora.

I: ¿haces actividad física?

*“por los horarios, el horario que tengo, antes si estábamos bien dedicadas a ir al gimnasio una hora en la mañana antes de que me fuera a mi trabajo, pero ahora con todo el movimiento no he podido acomodar la rutina (...) hace un año antes de venirnos para acá(...) si, si ya llevábamos como el año, dos años. No bajamos de peso pero estábamos haciendo mucho músculo”*

I: ¿cómo te sentías?

*“bien bien, ahorita en el trabajo cuando el tiempo me permite si salgo y camino una hora, alrededor de los edificios” (☞ 62:36/FAM-Lourdes)*

### 8.3.1.3 Medicamento (control de glucosa en sangre)

Cimentar la auto atención del padecimiento crónico en la administración de los fármacos es una práctica común en el contexto de las personas entrevistadas. Existe una sobrevaloración del medicamento en el tratamiento de la diabetes, subestimando la dieta saludable, la actividad física y el monitoreo de la glucosa en sangre.

La representación social del *control* de la diabetes tiene dos componentes: 1) la conciencia de ser competente para auto-controlar los niveles de glucosa en sangre y 2) pulsar (PVDM y familiares) el padecimiento a partir de síntomas y malestares para intervenir a través de la automedicación. Ambos elementos, contienen cierta carga de incertidumbre y contradicción.

### Competencia para auto-controlar el padecimiento crónico

*“...mi medicamento siempre está al pie, al pie, nunca lo he dejado de tomar” (PVDM)*

Tener la aptitud y la capacidad para controlar la diabetes parte del auto reconocimiento para identificar los malestares físicos y tomar las medidas pertinentes para aliviar esta situación. Al parecer, no es necesaria la atención médica regular,<sup>24</sup> basta con la compra de medicamentos

por cuenta propia y el pago esporádico de exámenes para monitorear los niveles de glucosa y otros indicadores (presión arterial, colesterol, entre otros). A través de la auto observación de malestares corporales que se identifican con el descontrol del padecimiento crónico se hacen modificaciones momentáneas en la reducción de la cantidad de comida o el ajuste de las dosis de medicamento.<sup>79, 83, 91</sup> De igual manera, hay quienes practican de manera regular el monitoreo de la glucosa capilar para determinar la administración del medicamento. También, el consumo de bebidas a base de verduras y frutas verdes es una práctica que ha pasado de una generación a otra para controlar los niveles de azúcar en la sangre.

La conciencia de ser competente para controlar la diabetes está matizada por el reconocimiento de actitudes de falta de cuidado en el seguimiento clínico y la noción de la diabetes como una enfermedad traicionera.

Controlar la diabetes a través del reconocimiento de sus síntomas y administrar las dosis de medicamento es una práctica habitual en Lola, no es necesaria la supervisión y atención médica para ello. Como se observa en la siguiente declaración, ella se reconoce competente en el manejo de su padecimiento.

*"En la 7, siempre estuvimos en la 7, y pues ellos ahí me estaban tratando, nomás que después de la 7, de 8 de 9 años, él [se refiere a su esposo] tuvo que dejar el trabajo, entonces pues pasó el tiempo y yo como yo sé, sé yo como me siento, en veces de que me sube que me baja yo me siento competente para, con un medicamento sin tener control con un doctor, ya después compraba la medicina..." (PDM 1:18/PVDM-Lola)*

En el siguiente comentario de Lola, se aprecia cómo el medicamento es el recurso indispensable para controlar los niveles de glucosa en la sangre, la falta de este tiene serias implicaciones en su salud y reconoce riesgos potenciales si lo dejara de tomar.<sup>87</sup> Además, la administración del medicamento por cuenta propia es una práctica compartida con su esposo. Se reitera que la atención médica no es parte del tratamiento activo para controlar la diabetes. La compra del fármaco y el pago esporádico de exámenes clínicos son las medidas para mantener bajo control los niveles de azúcar. También, se recurre a la red social familiar para solicitar el apoyo con el monitoreo de la glucosa (prueba capilar) cuando cierto tipo de signos se presentan (hiperglucemia) y como resultado se reduce la ingesta de alimentos. Se percibe una práctica de auto-observación desde el malestar, sentirse mal implica bajar las cantidades de comida y condiciona la administración del medicamento.

*"No ese sí nunca lo he dejado, no voy al doctor pero el medicamento nunca me tiene que faltar, porque me falta y me sube el azúcar y nombre". (PDM 1:31/PVDM-Lola)*

*“No mi medicamento siempre está al pie, al pie, nunca lo he dejado de tomar porque si así, lo dejo y se me sube el azúcar ahora dejándolo pues nombre ya me hubiera dado yo creo que un infarto un derrame de que no no, mi medicamento siempre los dos [se refiere a su esposo] lo hemos tomado siempre, no vamos al doctor pero ahí lo tenemos, lo compramos, los dos tomamos del mismo”. (Ⓜ 1:32/PVDM-Lola)*  
*No yo pues la verdad yo por eso yo no, yo mejor compré mi medicamento y el día que pueda y tenga dinero pues me los hago por fuera [se refiere a los exámenes clínicos], nomás es para tener un control, cuando se me sube el azúcar o eso que siento pues voy con mi hermana o mi otra hermana tienen maquinita y ya ellas me hacen la prueba y ya sé que ya la tengo alta y tengo que tratar de bajarle a la comida o no sé y es cuando ya le bajo, pero así me la llevo así nos la llevamos yo y mi esposo”. (Ⓜ 1:41/PVDM-Lola)*

Lola explica porque no han asistido a la atención médica, que en este caso es una unidad de atención de la universidad pública, en donde se les había atendido con antelación y a diferencia de otros centros de salud del sector público (irregularidades en la provisión de fármacos), se les había facilitado el medicamento. Se observa un doble reconocimiento, por una parte, la autosuficiencia para resolver la atención al padecimiento crónico a través de la compra del medicamento y por otra, una conducta apática en el seguimiento clínico.

*I: ¿Por qué crees que no van?*

*“Desidia, es desidia porque pues ellos ahí si tienen medicamento pero pues uno decidió que después, como uno se siente muy potente cree que la va a hacer uno, por eso, se me acabo el medicamento y mejor lo compré y no he ido” (Ⓜ 1:29/PVDM-Lola)*

La diabetes es un juego en donde los elementos del mismo son las personas que la padecen; pero ¿quién mueve las piezas? A través de la siguiente narración de Lola sobre un episodio de hipoglucemia, se observa el nivel de malestar físico y la respuesta tanto de ella como sus hijos que la auxilian en ese momento. Lola identifica la sintomatología como una baja de azúcar en la sangre y lo soluciona con la ingesta de refresco. También, advierte la preocupación que esta situación despierta en sus hijos ya que no es su condición habitual; ellos reconocen como crítico este evento de malestar de su madre. La analogía sobre su condición posterior a la toma del refresco con la de una persona adicta ilustra el cambio drástico que experimentó a nivel fisiológico.<sup>85</sup> De igual manera, la diabetes es considerada como una enfermedad engañosa; para Lola el comportamiento del azúcar es traicionero dado los efectos extremos que puede experimentar, tanto de bienestar como de emergencia. Enfatiza que está consciente del devenir del padecimiento crónico, los momentos precisos en que debe ingerir su medicamento dados los síntomas que experimenta, conoce su cuerpo y la diabetes; el inconveniente es la posible traición de la enfermedad<sup>39, 79</sup>, por lo que ella espera no suceda en el corto plazo.

*“Porque ya el diabetes es como un juego para uno, juega con nosotros, de repente la tenemos alta, de repente se nos baja, un día yo llegué de vender bien mala, y dije ay dios mío pues ¿qué tengo qué tengo?*

*Temblaba así de frío dije bueno pues, y estaba haciendo calor y yo llegué temblando pues que me había bajado el azúcar, hasta abajo me había bajado, luego luego dije no esto es, baja el azúcar dije 've tráeme una soda', ahorita se me va a subir (...) y mi hijo fue, me trajo una soda y me la tomé. Mira, santo remedio, ya después estaba risa y risa y bien tranquila pero llegué tirada y me tiré hasta en el piso, no me acosté en sillón porque no soportaba ni el sillón, llegué y me tiré en el piso. No pues mi mamá está mala ella no es así, y era el azúcar, no le digo ve tráeme una soda y sí rápido no pues ya luego me levanté parece que era una drogadicta me levanté ya y me puse a comer y a hacer cosa y media y dice ay amá ya en un ratito te mueres, pos sí es cierto en un ratito. Es que esta azúcar es bien traicionera, en un ratito te mueres y en un ratito estás bien, yo en veces me levanto a gusto, en veces me levanto sin ganas de hacer nada, ya sé que es la azúcar, luego luego mi pastilla y ahí me voy controlando es que uno ya conoce su cuerpo y ya conoce el diabetes cómo es, nomás que no me traicione pronto" (E 1:71/PVDM-Lola)*

Después de muchos años de resistirse a la insulina como parte del tratamiento farmacológico, Esther cedió durante el proceso de curación de la infección de su pie izquierdo ya que no le podían controlar los niveles de glucosa. Posteriormente, le amputaron la mitad de la pierna, se controló la infección y pidió al médico que le suspendiera la insulina, él le mencionó que en adelante sería el medicamento que utilizaría. No obstante, ella decide cómo administrar la cantidad de unidades dependiendo del tipo y proporción de alimentos que consume, para ello se monitorea la glucosa de manera cotidiana y sobre el resultado que obtiene a través del glucómetro, determina unidades y espaciamiento de este medicamento. Una razón que sustenta el que haya días en que no se aplica la insulina es el bajo nivel de glucosa, ya que si se administrara este medicamento como se lo prescribieron se descontrolaría demasiado<sup>87, 91</sup>.

*"La insulina me la dieron hasta ahora que me pasó lo de mi pie, cuando tenía la infección porque no me bajaba el azúcar, no me quería bajar y no me quería bajar y me la dio el doctor por eso, y ahora que ya me lo cortaron y todo pues se me calmó la infección, pues ya le dije al doctor que ya no me la diera, no dice es que ya la vas a usar y de hecho pues la uso, pero me dio 10 unidades y, perdón, y este, pos siempre la tengo 121, 131, 121, y pues sí me la pongo pero como cada tercer día, o cuando como algo que sé que me va a subir la azúcar, como el pan, o las harinas eso rápido me sube el azúcar, pero como casi no las como pero me las pongo cada tercer día o me la, me la estoy chequiando, si la tengo así 121, 131, mejor no me la pongo porque me la va a bajar hasta abajo (...)" (E 14:22/PVDM-Esther)*

El tema sobre los remedios tradicionales o caseros no aparece de manera significativa en las narrativas de las personas entrevistadas; no obstante, es interesante describir quienes y en qué momento recurren a este tipo de opciones para el autocuidado de la salud-enfermedad. Son los licuados o jugos verdes los utilizados para disminuir los niveles de glucosa.<sup>39, 77, 79, 82</sup> Por ejemplo, en el caso de Esther, como experiencia personal solo recurrió a este tipo de bebidas cuando le suspendieron temporalmente el medicamento para la diabetes y poder controlar a través de esa vía, la glucosa. Por otra parte, ella ha observado la efectividad de este licuado a través de una prima hermana que maneja niveles elevados de glucosa. Después de

que Esther le daba a beber el licuado y antes de que abandonara su casa, le hacía una toma de glucosa capilar y observaba una sensible disminución<sup>g</sup>.

Como antecedente: este remedio era utilizado –entre otros- por la mamá de Esther quien pensaba que si no le hacían bien, mal tampoco. Con algunas variantes, María también ha recurrido -con diferentes niveles de frecuencia- a la toma del licuado verde ya que desde su experiencia, gracias a esta bebida ha podido bajar sensiblemente los niveles de glucosa y peso. Por otra parte, Lourdes (con diagnóstico de pre-diabetes), ha ritualizado la toma del jugo verde, en su caso, lo consume por las noches dado el ritmo de vida que lleva. Además, recientemente ella y su esposo (que vive con diabetes) recurrieron a una hidroterapia de colón como medio para bajar de peso y controlar su dieta descontrolada.

*“Sí, el nopal con el limón y un pedacito de sábila, lo licua uno y se lo toma, para el diabetis, te lo baja el diabetis”* (☞ 41:1/PVDM-Esther)

*“si te digo que las pastillas que dan en el centro de salud no sirven para nada, comencé yo misma, comencé hacer licuados, la manzana verde el perejil, y luego comencé a usarlo mucho tiempo todos los días, todos los días comenzó a bajar la azúcar, comenzó a bajar, y comencé a adelgazar (...) pero cuando comencé a tomar ese licuado verde y a veces le echaba una rajita de limón con toda y cascara para tener la vitamina c y este comencé a bajar y comencé a bajar y controlarme la azúcar pero te digo no estaba muy alta”.* (☞ 55:32/PVDM-María)

*“(…) el jugo verde ya tengo, que dicen que es bueno para bajar los niveles de azúcar ya tengo como 3 años haciéndolo este como un ritual cada noche (...) es el apio, nopal, piña y antes lo estaba haciendo con la sábila y luego (...) pero me di cuenta que estaba muy bueno me lo hacía sabroso era como un smoothie de frutas pero me leía cuando mi esposo se lee la azúcar yo también me lo estaba leyendo y salía alta y ya hace como un par de semanas que empecé a ponerle el limón, dos limoncitos este y por eso ahora que me di cuenta como que algo hice que estoy bien me salió mi azúcar a 114 y digo no pues le voy a seguir así (...)”* (☞ 62:28/FAM-Lourdes)

Por su parte Marilú, quien tiene escasos dos años de haber sido diagnosticada con diabetes, no ha integrado en su vida cotidiana el plan de nuevos hábitos alimentarios y de actividad física que le recomendaron; no obstante, cumple con la toma de medicamento.

*“No he hecho, no he hecho bien lo que tenía de plan<sup>h</sup> [ríe], pero si me he estado tomando el medicamento.”* (☞ 59:8/PVDM-Marilú)

## Pulsar el malestar crónico<sup>i</sup>

*“hasta que me sentí un poco más mal... entonces sí empecé a tomar medicamento.”* (PVDM)

---

<sup>g</sup> No es claro si le hace una toma de glucosa capilar antes de la toma del licuado o si es una conjetura a partir de los síntomas que observa en su prima.

<sup>h</sup> Se refiere a cambios en la alimentación y la actividad física.

<sup>i</sup> Pulsar: tr. Tantear un asunto para descubrir el medio de tratarlo. (Diccionario de la RAE)

Sopesar la condición de salud a partir de síntomas y malestares es un ejercicio compartido por las personas que viven con diabetes y sus familiares; un ejercicio de miradas cruzadas en las que se toman decisiones que se consideran favorecedoras de la salud-enfermedad-atención. Sin embargo, tanto en la mirada personal como en la de los otros se refleja la precariedad de la atención al desarrollo del padecimiento crónico.

Cuando a Fredy lo diagnosticaron con diabetes lo asumió de manera indolente, es hasta cinco años después de saberse con diabetes que experimentó malestares e inició el tratamiento farmacológico.<sup>j</sup> Como se observa a continuación, Fredy es consecuente con una actitud poco atenta a su proceso salud-enfermedad-atención; por un lado, comenta que olvida algunas veces tomar el medicamento y por otro, asegura tomar una dosis diaria para la diabetes; está consciente de que se auto medica, no obstante, al incluir al final de su comentario, la palabra 'dicen', le da cierta connotación de duda. Fredy compara su situación de salud con la de su pareja, la describe como deficiente en relación a ella ya que además padece de hipertensión arterial (HA).<sup>54</sup> De manera semejante a su patrón de toma de medicamento para la diabetes, solo toma el correspondiente a la HA cuando se siente mal de salud. Por otro lado, Fredy expresa su preocupación por la ingesta en exceso de medicamento y el posible daño al estómago.

*"Pues a mí, no yo no tomaba, duré como unos 5 años sin tomar medicamento y ya hasta que me sentí un poco más mal, que se le sube a uno la azúcar entonces sí empecé a tomar medicamento"*

(<sup>Ⓞ</sup> 2:9/PVDM-Fredy)

*"Pues tampoco, no me lo tomo en veces se me olvida pero me tomo una diaria nomás de mi fórmula"*

I: ¿Esa es la recomendación médica?

*"No, eso es lo que yo me estoy auto medicando, dicen"* (<sup>Ⓞ</sup> 2:10 y 2:11/PVDM-Fredy)

*"No, yo estoy más peor que ella porque yo tengo alta presión, tengo diabetes y alta presión"*

I: ¿Y se la controla?, ¿Toma medicamento?

*"Pues no tomo"*

I: ¿Y por qué?

*"Pues también igual que el diabetes, no tomo en veces, cuando me siento así mal, sí"*

I: ¿Y por qué no se la toma?

*Pues no en veces no, no sé este, pues no"* (<sup>Ⓞ</sup> 2:37/PVDM-Fredy)

*"Y tengo entendido también que por ejemplo si uno está tomando demasiado medicamento le está dañando a uno el estómago o eso es mentira?"* (<sup>Ⓞ</sup> 2:41/PVDM-Fredy)

¿Cómo pulsán los miembros de la familia a la persona que vive con diabetes? Vivir y convivir con el padecimiento crónico genera ambientes complejos en los que se tejen redes de apoyo

---

<sup>j</sup> Al termino de la primera entrevista audio grabada, Fredy me comentó "¿Qué me va a hacer el diabetes?", en una actitud escéptica.

social familiar que favorecen la auto atención del proceso de salud-enfermedad y también, resistencias individuales y colectivas que la dificultan. Para ilustrar procesos de auto atención favorecedores, en el siguiente comentario de Lola, se observa cómo los familiares en primer y segundo grado son quienes promueven que ella tome vitaminas; ello es consecuencia del visible deterioro de su salud. Al parecer, tanto en su espacio de convivencia doméstica como fuera de este (visita a familiares en Estados Unidos), Lola navega con sus malestares, mismos que son identificados por sus parientes y se dan a la tarea de intervenir, facilitándole en este caso, suplementos alimenticios. La novel experiencia de Lola con la toma de vitaminas llama la atención dado el tiempo de evolución de la diabetes (más de 10 años), y la atención médica que ha recibido en diferentes centros de atención (SA-SP, IMSS, CUMAI-UABC). La disminución de malestares físicos a partir de la ingesta de los suplementos, le hacen pensar que son necesarios.

*"Ya tengo bastante, ya tengo como ¿qué será?, unos dos meses, así que me duelen los huesos y así como que me mareo, y ya le platicué y dice, ay es que te faltan unas vitaminas tía, dice, te voy a dar estas dice, pa' que te las tomes, no creo que te hagan daño dice, ya tengo como desde que llegué tomándomelas porque ella me las dio allá<sup>k</sup>."*

I: ¿Y sí has sentido algún cambio?

*"Me he sentido bien, me he sentido bien, ya no siento tanto dolor de hueso (...) ¿qué será?, como unos cinco meses, seis meses, me puse las inyecciones esas de beyodeta, por lo mismo porque me sentía muy decaída y mi hijo el más grande me miraba y ay amá, te ves como muy decaída ¿estás enferma?, no hijo estoy bien, no dice de todas maneras te voy a comprar unas vitaminas y me las compró y me las puse, me puse pues ya ves que trae cinco pero hace como seis meses, sí sí me sentí bien porque en realidad sí le hace falta a uno vitaminas".* (© 42:2/PVDM-Lola)

Para Estela y Gerardo el medicamento es el elemento principal para la atención a la diabetes de su madre y padre; también, hacen referencia a una vida tranquila y saludable, aunque no dieron detalles sobre estos asuntos.

I: ¿cuáles son las necesidades de Lola y Fredy para atenderse su diabetes?

*"Pues el medicamento [silencio], y que lleven una vida sana, relajada, no muchos problemas."*

I: ¿Tú Gerardo?

*"Sí, también lo mismo."* (© 54:3/FAM-Estela y Gerardo)

Desde la mirada crítica de José -hijo mayor de Lola y Fredy-, el medicamento para la diabetes es un recurso de auxilio ante los malestares agudos que experimentan en la vida cotidiana; es el medicamento oral el medio para estabilizar el padecimiento crónico, sin embargo, él

<sup>k</sup>

Se refiere a una sobrina que vive en Fresno California. Esto sucedió en unas vacaciones de Lola a su familia en Estados Unidos.

considera que dado este comportamiento por parte de su madre y padre, no habrá cambios significativos en su cuidado a la salud.

*“...tienen sus medicamentos porque yo veo como a veces si se toman sus pastillas, es más que nada pastillas (...) si, de eso si están al pendiente, pero no es al pendiente de que quieran mejorar sino al pendiente porque ya sientes que ya, ya la pastilla si es la que la que les ayuda bueno a lo que yo veo pues. Si, “ay, ay no me he tomado la pastilla” y porque ya sienten que ya se anda desmayándose entonces, ¿cómo le digo pues?, así es así como va a ser y no creo que haiga cambios”. (📱 63:11/FAM-José)*

La siguiente cita podría ser una representación arquetípica del resultado de miradas cruzadas que pulsan, que evalúan intuitivamente la condición de salud de la PVDM en el contexto familiar. El reconocimiento de que el estado de salud mejora cuando hay un comportamiento adecuado con la dieta es observado tanto por la PVDM como por los familiares ya que hay un reflejo positivo inmediato en la carga energética de la persona con diabetes; ello se asocia con un desplazamiento del azúcar en el cuerpo que evita ciertos síntomas de malestar típicos del padecimiento crónico. Además, se evidencia la existencia de códigos compartidos en el contexto familiar en los que se presume el control o descontrol en los niveles de glucosa de la PVDM. En el caso de Lola, sus hijos e hija identifican claramente los momentos de desbalance glucémico ya que es evidente su agotamiento físico y es el reverso de la moneda cuando está controlada, ya que se refleja en su desempeño en las tareas del hogar, aspecto que le genera satisfacción.

*“No, sí se siente uno a gusto cuando uno trata de hacer lo mejor de la dieta que se pueda, sí se siente uno a gusto porque hasta sientes que el azúcar te camina, no te queda estancada, siente como aquel alivio que casi no vas al baño, no tienes mucha sed, no te duele la cabeza, quiere decir que tu andas un poquito no bien, pero andas un poquito controlada, sí te da gusto, cómo no te va a dar a gusto decir ahora me siento bien, ando más activa, tengo ganas de hacer quehacer y ellos notan cuando yo tengo el azúcar baja, porque cuando la tengo alta, nomás quiero estar dormida nomás tirada en la cama, cuando me ven activa que ando barriendo o limpiando trastes, es que mi mamá anda bien del azúcar” (📱 9:33/PVDM-Lola)*

### 8.3.2 Percepción

#### Quejas y críticas sobre los servicios de salud

El disgusto con la calidad de la atención en los centros de salud (tiempos de espera, trato poco amable, desinterés, falta de información clínica, rotación de personal de salud, entre otros)<sup>17</sup>,

<sup>85</sup> aunado a la falta de apego a los tratamientos, a las complicaciones asociadas a la diabetes y

a las creencias poco favorecedoras de la auto atención a la salud inciden en procesos que problematizan aún más el desarrollo de la diabetes.

Lola se adscribió al Seguro Popular (SP, 2011) y transitó por una experiencia poco satisfactoria durante un año; desvelos para llegar de madrugada y alcanzar lugar en la consulta aunado a la ocasional falta de medicamentos,<sup>91</sup> provocaron que decidiera adquirirlos en la farmacia y realizarse estudios clínicos cuando tuviera la oportunidad para ello. Lola ha vivido diferentes etapas como usuaria del centro de salud (SA) de la colonia en la que vive, el balance en cuanto a la calidad de la atención la describe como deficiente por parte del personal de salud, particularmente, de las médicas y médicos en turno. La falta de información clínica, el desinterés respecto a los malestares expresados por parte de las personas y, la dilación en la canalización para exámenes clínicos provocaba que aquellos que viven con diabetes no continuaran en ese centro de salud. Por otra parte, ella compara el tipo de servicio que recibían antes del SP (cuando se pagaba una cuota por la consulta) y desde su percepción, la calidad del servicio empeoró aunado a la constante rotación del personal médico.

La representación del servicio médico a través de la consulta pagada incluía el medicamento, a partir de que se inscriben al SP esta representación tiene una variante: ahora el medicamento no está necesariamente incluido en el servicio ya que es regalado. La consulta médica representa el vehículo para adquirir el medicamento, ante la posibilidad de que esto no suceda, se cancela la solicitud de este servicio ya que pierde sentido y se opta por la adquisición del fármaco por la vía comercial, lo que incrementa los gastos de bolsillo de la familia.

*“Aja, de Lomas Taurinas, pues es el que nos pertenece pues, ese sí siempre desde que pusieron eso ahí es un servicio muy malo, muy malo porque he tenido que madrugar, por eso muchos diabéticos no siguen ahí, porque las doctoras no te explican nada no te dicen nada, ellas nomás te dan tu medicamento, tú le dices ey que pues que tengo infección en la orina o sabe qué pues me duele la cabeza o no pues que me duele la espalda, no te ponen atención, ni te dan medicamento tampoco, nomás te dan tu puro medicamento que puro medicamento [diabetes], solamente que ya usted insista como otra vez que vaya y sabe qué pues todavía tengo infección y no se me quita y eso es cuando ya me hacen caso y ya me dan un medicamento ese centro tiene muy mal servicio (...)” (Ⓜ 1:36/PVDM-Lola)*

*“Es lo mismo, es más, es peor es peor que antes, porque antes siquiera uno pagaba la consulta y le daban la medicina pero ahora como ni pagamos consulta ni nos regalan la medicina es peor porque es gratis y todo y ¿van a querer un buen servicio?, aja es peor ahora con el seguro popular, le digo, no hay medicina, a veces es la misma, madrugas y no hay medicina y para qué madruga uno si no hay medicina, es a lo que yo voy para el azúcar nomás, mejor la compro” (Ⓜ 1:42/PVDM-Lola)*

*“(...) mejor me compro mis pastillas y ahí cuando pueda pues ahí me hago un estudio general (...)” (Ⓜ 1:23/PVDM-Lola)*

A continuación, un ejemplo del trato que Lola ha recibido por parte del personal médico; la forma despectiva por parte de la médica de dirigirse a ella asumiendo que, en este caso, las personas no solo no se cuidan, si no que además, quieren morir.

*"Tengo ahí, la doctora me mando a hacer los estudios y me dijo ahí están los estudios que al cabo de todas maneras ustedes ni se cuidan váyase a hacer los estudios. Mhm, una doctora bien mala, y todavía está, todavía está ella, desde aquel tiempo todavía está ella. Primero esa doctora era directora y la bajaron y ahorita ya es pura doctora, es bien mala esa doctora, a uno lo tratan como, pues si no se cuidan pues ahí si quieren morirse pues muéranse así"* (🗣️ 1:39 y 🗣️ 1:40/PVDM-Lola)


Otra experiencia de Lola en su proceso de atención médica, fue la que vivió en una de las clínicas del IMSS, lugar en el que se atendió por un lapso de ocho años. Ella cataloga a los médicos como malos, por la manera de comunicarle su diagnóstico y pronóstico de salud, a pesar de reconocer que tienen razón respecto al comportamiento de personas que como ella descuidan su salud. En este episodio al que hace referencia, el médico en turno le comunicó después de revisar su expediente clínico que *le daba* cinco años de vida dado el desarrollo de la diabetes; para ella el médico la mató (simbólicamente) y le provocó un momento de profunda tristeza. Fueron sus hijos al verla afligida quienes le brindaron apoyo emocional y le dieron ánimo para seguir adelante; han pasado 10 años desde entonces y Lola está consciente de que su estado de salud es precario pero agradece a Dios continuar con vida.

Es interesante observar la forma que tienen algunos médicos de comunicar sus pronósticos a las personas que atienden, sin tomar en cuenta el poder que sus palabras ejercen en ellas.


*"Así, y este por eso le digo, muchos doctores o muchas a ellos les vale que no haga caso, usted es la que se va a, porque ahí en el seguro (IMSS) me tocó un doctor que, son bien malos los doctores, pero tienen razón, yo sé que sí tienen razón, uno es el que se cierra, me dijo un doctor, entre, ya leí mi expediente, vio que tenía 200 y algo de azúcar, te estoy hablando de hace unos 5 o 6 años por ahí, ya entre y el doctor dice, nombre a usted, le doy 5 años de vida, con ese diabetes que usted tiene le doy 5 años, pues me mató yo dije, ay dios mío pues 5 años bueno pues ni modo, ya me dio el medicamento y todo, ay llegué con estos triste y llorando, no pues que el doctor me da 5 años de vida con este diabetes, ay mamá usted cuídese y verá que sí, y ahorita ya me dijo que ya voy para 10 y aquí estoy todavía gracias a dios, y maleando o no maleando pero cayendo no cayendo ahí voy".* (🗣️ 9:36/PVDM-Lola)


Otra queja de Lola en relación a la calidad del servicio médico recibido en las distintas instituciones de salud tiene que ver con la falta de recomendación de suplementos alimenticios. Fue hasta que sus familiares le facilitaron las vitaminas y observó mejoría en su estado de salud que pensó en su pertinencia como parte del cuidado a la salud. Aquí, se advierte la dificultad de Lola para reconocer sus síntomas de malestar y dolor y, la suposición de que sea por falta de vitaminas.

*Nunca nunca, desde que estoy enferma del diabetes y he estado yendo al doctor, nunca me han dicho, ten estas vitaminas, o para que te ayudes o algo, no, nunca he tomado, te digo nunca había tomado yo vitaminas hasta ahora que me puse esas inyecciones, y es porque yo no me sentía mal sino que me había sentido un poquito más decaída y pues mis huesos me duelen y pues a lo mejor por falta de vitaminas”.*

(  
42:5/PVDM-Lola)

Un evento crítico que involucró la falta de atención médica oportuna fue el que vivió Esther (2013) en el Hospital General de Tijuana (SP). Ella tenía escaso un año de haber librado una fuerte infección en un pie, proceso que duró dos años aproximadamente; después, experimentó un fuerte dolor acompañado por edema periférico. Fue al servicio de urgencias y esperó 10 horas y no la atendieron pues tenían saturada la sala de espera; cuando llegó una de sus hermanas se quejó y la canalizaron con el cardiólogo para que le hiciera estudios de urgencia, sin embargo, no tenían citas hasta dentro de dos meses, mientras tanto no le habían administrado ningún medicamento para mitigar el dolor que experimentaba por lo que decidió avisar a la médica en turno que se retiraba (del servicio de urgencias) pues no la atendían, a lo que ésta le solicitó que firmara su salida del hospital por inconformidad y le advirtió que si regresaba no la atenderían más. A partir de esta experiencia y las complicaciones ulteriores de Esther se ha atendido en servicios privados de salud.

*“(…) me fui al hospital general pero, estuve desde las 4, 3 de la mañana y nunca me atendieron, no me dieron nada nada para el dolor, porque traía así de hinchados los pieses”* ( 13:18/PVDM-Esther) *“(…) llegó mi hermana y le digo sabes qué yo me quiero ir de aquí, me dijo no y le hace no, y le digo no es que no me atendieron no me dan ni siquiera una pastilla para el dolor en todo el día, tengo desde las 4 de la mañana aquí le digo, y dice, ahorita voy que te atiendan, me mandaron con el cardiólogo que me hiciera un estudio que de rápido, y me lo daban hasta dentro de 2 meses, pues qué rápido le digo, no no puedo, entonces yo le dije a mi hermana yo no me quiero quedar aquí le digo porque pues ni me atienden y mejor me voy a mi casa allá me quedo de perdida sentada porque ahí ni una silla ni nada porque ahí en emergencias está así bien lleno, y ya dijo mi hermana ándale pues y le dije a la doctora, doctora le dije es que ya me voy a ir todavía no me atienden, es que todavía no te toca me dice, y venía uno y no te toca, no te toca, y le dije no pues, ah pues firmame un papel dice, que te vas a salir de inconformidad, no le dije, yo le firmo lo que quiera pero aquí yo le voy a poner que pues yo me salí porque ustedes no me atendieron porque llevo desde tales horas, pero si vuelves a venir que no te vamos a atender, ay no no importa le dije, sabe que yo ya me harté, y me salí con mi hermana, entonces ya le hablé a mi esposo y le digo sabes qué *pues no me atendieron en el hospital le digo, ahorita que salga del trabajo vamos a buscar una clínica (...)*”*

( 13:19/PVDM-Esther)

María quien tiene varios años atendiendo su padecimiento crónico en Estados Unidos, refiere que cuando ella se atendió en el centro de salud (SA) no le controlaron los niveles de glucosa con el tratamiento que le prescribieron<sup>91</sup>, así que optó por auto controlarse a través del consumo del licuado verde, el cual le funcionó y actualmente mantiene estables los niveles glucosa.

*"(...) si te digo que las pastillas que dan en el centro de salud no sirven para nada, comencé yo misma, comencé hacer licuados (...) y comencé a bajar y controlarme la azúcar pero te digo no estaba muy alta, lo que ella siempre, la Lola siempre la trae de 300 para arriba ella siempre, y nunca se la ha bajado y así la traía yo, 200, 300 y feria cuando yo estaba yendo al centro de salud, no ahorita yo no tengo nada de azúcar." (☞ 55:31/PVDM-María)*

Lola hace una comparación en el tipo de trato que ha recibido en dos instituciones; por una parte hace referencia al CUMAI-UABC donde le han explicado su estado de salud y la han hecho sentir como en familia; en cambio, en el centro de salud (SA) ha percibido un total desinterés por parte de los trabajadores de salud hacia su persona, quienes desde su perspectiva, asumen que las personas como ella se infligen daño al no apearse de manera adecuada a los tratamientos médicos.

*"siempre nos ha tocado unos doctores que siempre dicen bueno, en el seguro te rebajan mucho, te dicen lo que eres y lo que va a ser de tu vida, pero el mejor trato que he recibido es aquí ahora que fui al CUMAI porque ellos sí te explican y te hablan como si fueras su familia, como si fuera tu familia (...) acá estuve en el centro de salud, ahí les vale, quieres tomarte la medicina, tómatela si no no, tú eres la que te estás dañando". (☞ 9:35/PVDM-Lola)*

### 8.3.3 La atención médica en ambos lados de la frontera

En la familia extendida analizada, se observaron dos tipos de atención médica: pública y privada en ambos lados de la frontera. Algunos integrantes de este clan familiar tienen la posibilidad de moverse transnacionalmente a través de los servicios médicos, a pesar de que esta condición les dota de mayor capacidad para tratarse clínicamente, también, representa un desafío navegar entre sistemas de salud de dos países diferentes.

Por ejemplo, Lourdes tiene cobertura médica en Estados Unidos, no obstante, no le agrada el abordaje médico que ha recibido, desde su experiencia, la explicación médica sobre sus problemas de salud está relacionado con el sobrepeso, respuesta que no la ha dejado satisfecha y ha optado por consultarse por la vía privada de este lado de la frontera, prefiere pagar tanto el servicio de consulta como los estudios que le solicitan ya que ella considera que aquí sí buscan otras causas a sus problemas de salud. Mientras que su esposo se atiende del otro lado de la frontera a través del seguro médico de ella; cuando lo diagnosticaron con diabetes le proporcionaron un glucómetro, tiras reactivas y los medicamentos, mismos que le surten periódicamente.

I: ¿por qué te atiendes aquí con el médico si tienes cobertura allá (EE.UU)?

*“pues tengo una doctora que no me gusta (...) entonces este cada que voy estaba oyendo y luego me dice (...) es por el sobre peso, tienes que bajar, el problema de la rodilla como me siento todo es por el peso, entonces voy y nomás para que me digan que es por el peso tienes que bajar y no yo se que es eso pero aparte hágame otros estudios que está pasando y ya vengo acá [Tijuana] a recibir más ayuda por eso.*

I: Esta atención médica que recibes aquí la pagas?

*“sí aquí buscan el problema si”..( 62:31/FAM-Lourdes)*

*“se lo se lo dan este por medio de mi aseguranza médica el am el plan en el que estamos en el de Kaiser (Permanente) me dieron cuando lo diagnosticaron le dieron su maquinita [...] las tiritas y ya cada mes le dan todos los medicamentos que necesita. (...) si, cada que creen que ya este que terminó automáticamente renuevan este la receta.” ( 62:30/FAM-Lourdes)*

Por otra parte, su hija Marilú también se atiende en Estados Unidos; ha cambiado varias veces de médico/a ya que no ha estado conforme con la atención recibida, especialmente por la falta de explicaciones a su estado de salud. Al parecer, la constante es la escasa información sobre el padecimiento crónico.

*“pues había una doctora que nomas me dijo toma, tomate esto y fue al principio pero osea no me explicó bien profundamente, no me contestó mis preguntas, entonces agarré otro doctor pero me atendió una doctora y más o menos me explicó cómo era la forma del diabetes, le agarré poquito. Pero ya estoy yendo con otro doctor [ríe] pero no platiqué bien de eso.” ( 59:9/PVDM-Marilú)*

A través de la experiencia de atención médica de María, se bosqueja su interacción con los servicios de ambos lados de la frontera. Fue en los Ángeles CA., donde la diagnosticaron (año 2000) con diabetes ya que sufrió un evento de hiperglucemia con alteración renal, la estabilizaron mediante unidades de insulina y le prescribieron medicamento, una vez que se sintió bien decidió dejar de tomar el fármaco ya que consideró que no se alteraría de nuevo la glucosa. Posteriormente, regresó a vivir a Tijuana y se inscribió al Seguro Popular e inició el tratamiento para la diabetes en el Centro de Salud de su colonia; a pesar de seguir el plan de tratamiento recomendado, no bajaban sus niveles de glucosa a menos de 250ml/dl; aspecto que le extrañaba ya que entre otras cosas no consumía refrescos (bebida habitual en su familia) ya que dice no gustarle el azúcar. María identifica dos asuntos que problematizan la atención médica en el Centro de Salud, una es que no explican los resultados clínicos a las personas que se atienden y la segunda es la mala calidad del medicamento; para ella el medicamento es un medio para justificar la atención a personas enfermas pero que finalmente solo dañan aún más a las personas. Hace año y medio María regresó a la atención médica en Estados Unidos, está satisfecha pues la doctora que la atiende le explica a detalle su estado de salud, especialmente los niveles de hemoglobina glucosilada y le recomienda no subir de peso ya que aumentaría sus niveles de glucosa.

Se observa la falta de apego al tratamiento una vez diagnosticada con DM. Posteriormente, a pesar de estar insatisfecha con el servicio en el centro de salud (SA) en Tijuana, lo mantuvo por varios años y fue hasta que se presentó la complicación con un cuadro de meningitis que regresa a Estados Unidos a atenderse hasta la fecha.

*"(...) en cuanto vi al doctor que crees que me dijo el doctor, me dijo tu traes bien alta la azúcar y traes un problema renal (...) nomás de verme el doctor y le dijo a la enfermera hágale rápido la prueba de diabetes que ya casi le da un paro de que trae bien alta la azúcar y mira no te miento pero me pincho acá para la azúcar y se quedo la azúcar ni corrió ni se movió la gota se congelo ahí y me saco la prueba cuanto crees que traía de azúcar 514 traía de azúcar y el doctor me dijo ay mijita de mi vida tienes muy buena sangre si no ya te hubiera dado un coma diabético dijo pero traes altísima la azúcar.*

I: María y a partir de que te diagnostican te logran estabilizar ¿Qué siguió? ¿Dónde empezó tu tratamiento?

*"mi tratamiento empezó allá en los Ángeles, nomás que como me compuse deje de tomar medicina pero pues no, no creí que me fuera a subir más, pues ya me vine pa' ca pa' Tijuana y agarre el Seguro Popular porque en esos días que salió el Seguro Popular y ya me estuve chequeando aquí comenzó mi tratamiento más bien, bien, bien, comenzó mi tratamiento en el Centro de Salud que está aquí al lado." (☞ 56:6/PVDM-María)*

I: ¿cuántos años tienes tratándote?

*"no, el tratamiento este que tengo acá, tengo apenas un año de, de aquí del otro lado, el tratamiento del diabetes y todavía estoy tomando medecina para la enfermedad que me dio (meningitis), entonces yo antes no me bajaban aquí, duré años, bueno nunca me bajaban la azúcar de 250 y yo tratando siempre, porque yo nunca he tomado soda a mí no me gusta la soda, nunca me ha gustado la soda" (☞ 64:5/PVDM-María)*

I: ¿Cómo calificas el servicio médico que tienes en los Ángeles?

*"muy buena medecina me están dando la doctora, la doctora es muy y cada que voy (...) sabes que tú tienes esto, tienes otro, tienes tantas células, tienes malas células, tantas están altas, tantas células están bajas o puede estar más alta, (...) y aquí nomas te dicen "tienes el colesterol alto" y ahí te va un montón de medecina, no, no te dicen sabes qué mira si tu no comes esto o no haces esto te va a bajar esto y esto te va a bajar y si sigues te va a subir y te va pasar esto y el otro, ellos no lo explican, solo tienes esto y tienes esto y ahí te va la medecina y ya se acabó, y ahí viene uno con un tambachón de medecina ¿sí o no? (...)" (... ) y luego, la medecina que te están dando de aquí del seguro quiero que sepas, que el seguro popular si te da toda la medecina si la tienen pero es demasiado baja, no te sirve pa' nada se ve que la medecina como quien dice nomas la tienen por estarle tapando (...) el sol con un dedo por decir, ha pues están malos y los estamos atendiendo del Seguro Popular o del seguro y les estamos dando medecina y la gente cayendo, muriéndose porque la verdad no es medicina que valga la pena, es pura basura que te están dando, que te están... en vez de que te esté curando te está fregando tus adentros". (☞ 64:11/PVDM-María)*

#### 8.3.4 Manejo de recursos fronterizos

A través de la frontera con los EE.UU cruzan recursos de apoyo para las personas que viven con diabetes; en una especie de porosidad solidaria, de la que emanan insumos materiales y económicos para contribuir en el proceso salud-enfermedad-atención en contextos de relaciones familiares y sociales.<sup>4</sup> Es decir, la región fronteriza facilita a las redes familiares y sociales la movilización de dichos recursos para las PVDM. (ver anexo 5)

Por ejemplo, para Esther era muy importante monitorearse la glucosa a partir de la infección en su pie izquierdo provocada por la herida con un tornillo, por lo que necesitaba un glucómetro; primero, sus hermanas se lo facilitaron y posteriormente, la esposa del jefe de su esposo (que trabajaba en San Diego, CA) le regaló uno y las tiras reactivas se las enviaba periódicamente (hasta el momento de la entrevista).

I: ¿quién te lo facilitó ese primer glucómetro?

*"El primero me lo me lo prestaban, mi hermana ella (se refiere a María) o Lola, pero como me dijeron que me lo tenía que estar chequeando pues me lo dejaron, y ya como en el casi como en el 2012 por mayo o junio (...) la esposa del patrón de mi esposo ya me mandó la maquinita". (E 26:9/PVDM-Esther)*

*"Eso fue después del tornillo. Mhm, mmm, cuarenta, las tuve, me duraron esas cuarenta, me tomaba cada semana o cada tercer día, depende como la tuviera el azúcar, me duró esas cuarenta tiritas, me duraron, y después como estaban muy caras no las compré y la señora que me regaló la máquina me volvió a dar otras cuarenta, (...)pero ya me dijo ella que ya que ya me va a mandar pa la máquina, como a ella se las dan en el seguro [de Estados Unidos]". (E 31:36/PVDM-Esther)*

A través de entrevistas informales y de la observación directa a lo largo de esta investigación, se observó que los apoyos económicos por parte de algunos familiares que viven y trabajan en Estados Unidos son significativos para solventar gastos derivados de la atención a la diabetes y sus complicaciones para las personas que viven con este padecimiento. Dichos apoyos van desde envíos de efectivo, el pago de tratamientos y la compra de alimentos.

## 8.4 Síntesis del capítulo

El capítulo tuvo la intención de profundizar en torno a las representaciones sociales sobre el tratamiento médico para el control de la diabetes en contextos domésticos enmarcados en relaciones parentales o consanguíneas. De manera hipotética se planteó que las dinámicas familiares condicionan la rutina del plan del tratamiento médico en el ámbito doméstico.

El tratamiento médico se analizó bajo dos vertientes, la primera relacionada a sus prácticas en el ámbito doméstico y la segunda, desde la percepción que tienen las personas entrevistadas en torno a los servicios de salud recibidos desde la oferta pública y privada. Dada la evidencia empírica generada en esta investigación, las prácticas sobre el tratamiento médico se abordaron desde la alimentación, la actividad física y el tratamiento farmacológico. Por otra parte, las opiniones sobre el sistema de salud, se focalizaron en los servicios que se ofertan a través de la seguridad social. Un aspecto que no estuvo considerado al principio del análisis fue la circunstancia transfronteriza que viven varias de las personas entrevistadas y que tiene

una relación directa con el manejo clínico de la diabetes, además de impactar positivamente las redes sociales de apoyo para las personas que viven con diabetes y las complicaciones asociadas.

En relación a las prácticas alimentarias se encontró que los cambios en el consumo de ciertos alimentos o bebidas se debe a las complicaciones asociadas a la diabetes experimentadas por las personas; es decir, el cambio parcial en la alimentación se debe a las consecuencias provocadas por el sistemático descontrol glucémico. Asimismo, la asesoría en nutrición no ha sido solicitada por las PVDM y cuando se las han ofertado en alguna institución de salud no le han dado seguimiento.

La actividad física no existe como parte de la cultura familiar, no obstante, se observó una intención positiva hacia este tipo de actividad (segunda y tercera generación) pero que aún no cuaja como práctica individual y menos colectiva. Las principales barreras que obstaculizan su realización son la disposición de tiempo –especialmente para quienes trabajan fuera del hogar-, el clima (invierno), espacios adecuados para realizar actividades físicas al aire libre y la pereza. También, se reconoce la necesidad de apoyo, de motivación y presión por parte de otras personas para incentivar el ejercicio físico.

Mientras que en el tratamiento farmacológico se advirtieron dos tipos de representaciones que reflejan distintos niveles de subjetividad e intersubjetividad. La primera es la competencia de las PVDM para auto-controlar el padecimiento crónico a través del manejo del medicamento; aquí se expresa un ejercicio consciente para ajustar las dosis del fármaco de acuerdo a los síntomas y malestares experimentados. También, el monitoreo esporádico de la glucosa sanguínea es un recurso desde el malestar físico que incide en la toma del medicamento. Esta competencia se acompaña con la falta de cuidado en el seguimiento clínico; una especie de sobre-confianza en la práctica de automedicación para controlar la diabetes que en la realidad lejos está de ser controlada.

El segundo tipo de representación en relación al medicamento es la manera en que se pulsa, se tantea, se valora la condición de salud de las PVDM en el contexto familiar. Aquí predomina un ejercicio intersubjetivo del que surgen apoyos concretos (compra de suplementos

alimenticios y aliento emocional) por parte de la red familiar para aligerar la carga del padecimiento crónico en las PVDM. Sin embargo, también se presentan resistencias individuales que dificultan el proceso salud-enfermedad-atención, las cuales ponen de manifiesto la complejidad del tratamiento médico en la vida cotidiana. Una de esas resistencias se fundamenta en el aparente bienestar de salud de las PVDM, lo que provoca que relajen su plan de tratamiento hasta que se presentan síntomas o malestares que identifican con la diabetes y se toman medidas correctivas al respecto.

En general, podría decirse que la representación sobre la competencia para el manejo del fármaco tiene que ver con una práctica de automedicación. Esta práctica descansa en el conocimiento del propio cuerpo, un cuerpo que se vive desde el padecimiento crónico y desde el que se ha aprendido a administrar la cantidad de medicamento necesario para mitigar malestares experimentados a lo largo de los años. De igual manera, la representación sobre pulsar la diabetes se funda en el saber cuándo actuar en términos de auto-atención, tanto la PVDM como los familiares.

Una constante importante en las narrativas de las personas entrevistadas respecto a los servicios de salud a los que han tenido acceso fueron las críticas a los mismos, especialmente, los pertenecientes al sector público. Sobresalen la visión crítica sobre la calidad de los servicios ofertados a través del Seguro Popular (SA) e IMSS; incluyendo el desabasto de medicamento, los tiempos de espera para la consulta médica, la falta de información clínica, la rotación y el maltrato del personal de salud (desinterés, rudeza en el trato y pronósticos atemorizantes). Llama la atención la manera en que las PVDM expresan las modalidades de trato recibido por parte de los médicos/as, en las cuales predomina un evidente ejercicio de poder desde relaciones que se saben jerárquicas, autoritarias y discriminatorias que no escuchan a las personas que acuden a los servicios médicos.

En la búsqueda de una atención médica que resuelva los problemas de salud asociados a la diabetes, las personas entrevistadas han navegado entre los sistemas públicos y privados de salud. Existen dos momentos en los que se recurre a la vía privada, uno es para solventar de manera inmediata la necesidad de medicamento sin que medie el tiempo que requiere la consulta en el Centro de Salud (SP-SA); el otro, se deriva de las complicaciones asociadas a la

diabetes y que no fueron atendidas oportunamente. Se observa un incremento en los gastos de bolsillo por parte de las familias entrevistadas, ya sea en la modalidad de gasto discrecional para la compra específica de medicamentos y pago eventual de exámenes clínicos y, para cubrir gastos significativos derivados de procesos de hemodiálisis e intervenciones quirúrgicas (amputación).

La condición transfronteriza (México-Estados Unidos) de algunas de las personas entrevistadas desvela para este estudio la interacción de servicios de salud en ambos lados de la frontera de acuerdo a condiciones que van desde la conveniencia económica hasta la búsqueda de una atención más personalizada. Se observa que hay quienes prefieren pagar un servicio privado de este lado de la frontera para obtener una atención de mayor calidad y calidez en la atención clínica. Por otro lado, algunas personas reconocen una mejor experiencia con el servicio de salud público de Estados Unidos respecto del han recibido en Tijuana a través de la seguridad social. La posibilidad que tienen de elegir servicios de salud en ambos lados de la frontera les provee de mayor margen de maniobra y cierta confianza respecto al padecimiento crónico y su tratamiento.

Asimismo, la condición de vivir en una ciudad fronteriza facilita los canales de apoyo para las PVDM. Dichos apoyos provienen de la red social y familiar, son insumos médicos (glucómetro, tiras reactivas, etc.), alimentos y dinero en efectivo para solventar intervenciones médicas. De esta manera y a nivel simbólico, el padecimiento crónico (diabetes) también cruza la frontera a través de recursos, de servicios médicos y de percepciones transgeneracionales que caracterizan la experiencia de vivir y convivir con diabetes desde una condición geográfica transnacional.

## 9. Prácticas alimentarias (PA)

*«No hay mejor medio para familiarizarse con la muerte que aliarla a una idea libertina». Sade*

### 9.1 Contexto

El abordaje integral de la DMt2 requiere de estrategias interdisciplinarias que incidan de manera eficaz en el control de este padecimiento crónico. Como parte del tratamiento no farmacológico se incluyen importantes factores tales como el control del peso, la actividad física regular, la dieta saludable, la educación en salud y una vida libre de estrés, factores que ocupan un lugar central en el control glucémico de las personas que viven con diabetes. Por otra parte, la combinación de ciertos factores de riesgo (genéticos, de comportamiento, ambientales, entre otros) aceleran el desarrollo de la DMt2. En el caso de la población mexicana, el sobrepeso y la alimentación no saludable (comida en exceso y de mala calidad) en conexión con la historia familiar ligada a la diabetes y las comorbilidades (hipertensión principalmente), incrementan no solo la posibilidad de presentar el padecimiento crónico a edades más tempranas, sino también, la severidad de las complicaciones en personas con años de evolución del padecimiento crónico.

En el tema específico de la alimentación, surgen interrogantes de porqué es tan complejo incidir en los patrones alimentarios de las personas. ¿Cuáles son las principales barreras que las personas que padecen DMt2 enfrentan en el ámbito doméstico para modificar sus prácticas alimentarias? ¿Cómo afectan las dinámicas familiares a las prácticas alimentarias de las PVDM? ¿Qué papel juega la cultura alimentaria en las prácticas que siguen las PVDM y sus familiares? Un acercamiento a esta cuestión radica en que la comida forma parte del patrimonio cultural de las personas<sup>40</sup> y su consumo en la vida cotidiana depende de factores variados tales como el nivel de ingresos, la oferta de productos en la localidad, el estilo de vida y por supuesto, los gustos y preferencias -la mayoría de las veces, hábitos aprendidos desde la infancia-, mismos que suelen ser resistentes a cambios sugeridos en la vida adulta. A propósito una cita de Walkerman (citado por Figueroa-Rubio 2007) «... comer y beber se vuelven actos sociales donde se vuelcan las emociones y los afectos permitiendo la comunicación trascendente» (1993: 208).<sup>40</sup>

Dada su importancia, diversas investigaciones académicas han abordado el tema de la alimentación en contextos de padecimiento crónico. Castro Sánchez (2007), por ejemplo, en su artículo sobre la nutrición como ruptura cultural, hace referencia a estudios que han evaluado las intervenciones nutriológicas en procesos terapéuticos. Estos estudios revelan la tendencia hacia una educación nutricional convencional que adolece de ciertos supuestos, tales como: «el desconocimiento del contexto cultural y la referencia a un modelo de modificación de la conducta humana donde prevalece lo racional, (supone que basta “conocer” para modificar hábitos y comportamientos)». Esto da como resultado, abordajes que inciden mínimamente en los patrones alimentarios de la población atendida.<sup>94</sup> Conocer los marcos de referencia de las personas que viven y conviven con diabetes respecto a la alimentación es clave para comprender los niveles de apego emocional y las resistencias que se generan a las recomendaciones clínicas respecto a un manejo adecuado de la alimentación. A continuación se mencionan algunos estudios que han considerado de manera central, el punto de vista de las personas que viven en contextos de padecimiento crónico y en los cuales el plano alimentario ha sido analizado.

Por su parte Torres López (2005) en su análisis sobre las representaciones sociales de la DMt2, menciona que la dieta es una de las formas de control del padecimiento crónico más controversial, ya que amenaza las prácticas culturales de los/as mexicanos/as ligadas a la alimentación<sup>80, 95</sup> (consumo de tortillas de maíz, convivios familiares y sociales, acceso y costo de ciertos alimentos).<sup>39</sup> Desde otra perspectiva, en el tema de las barreras a la adherencia terapéutica de personas que viven con DMt2 e hipertensión, Ávila-Sansores et al. (2013) reportó que las personas reconocen su desconocimiento sobre la alimentación y la manera de preparar platillos recomendados; además, relacionan las verduras como elemento principal en la dieta para personas con diabetes<sup>83</sup> y no saben distinguir la variedad de frutas y las porciones que se ajustan a su condición de salud. De igual manera, para algunas personas no es atractivo el consumo de verduras y están en desacuerdo con las sugerencias de limitar la cantidad de tortillas pues es un alimento central en la vida cotidiana. Otra barrera importante es la económica, ya que el acceso a los alimentos depende del ingreso familiar y del número de integrantes del hogar; en el caso de las familias numerosas, las personas con padecimiento crónico consumen lo que está disponible para el resto de la familia y la mayoría de las veces

no corresponde a las sugerencias clínicas.<sup>91</sup> Por otro lado, en ocasiones la familia no está dispuesta a adaptar la dieta colectiva a las necesidades de la persona con diabetes o hipertensión (límite en el consumo de sal y azúcar) y también, es difícil que en las celebraciones familiares la comida se adecue a la persona enferma, lo cual, opinan las autoras, refleja falta de apoyo familiar.<sup>82</sup> Para encarar este problema, algunos especialistas del tema han sugerido con antelación, que los cambios en la dieta y otras recomendaciones en el estilo de vida necesitan incluir alimentos aceptables y usuales para el paciente y su familia.<sup>77</sup>

## 9.2 Objetivos del capítulo

En un intento de profundizar sobre el tema de la alimentación en contextos familiares, en este capítulo se describen y analizan los conocimientos, creencias, actitudes y valoraciones vinculadas a las prácticas alimentarias de las personas que padecen diabetes y sus familiares. El objetivo es la identificación y mapeo de los factores de resistencia como primer paso para diseñar intervenciones nutricionales que tengan un impacto positivo en el comportamiento de las PVDM y sus familiares. Para abordar estas cuestiones, este capítulo se centra en una familia extendida que se estudia en *profundidad* con el objetivo de tener una visión holística y detallada de sus prácticas alimentarias y la manera en que las dinámicas familiares inciden en el consumo de alimentos que contravienen las directrices médicas para las PVDM. La hipótesis que planteamos en este capítulo es que la cultura alimentaria familiar así como la división del trabajo al interior del grupo doméstico –quien es responsable de la selección y preparación de alimentos- juegan un papel central en las prácticas alimentarias de las PVDM y sus familiares.

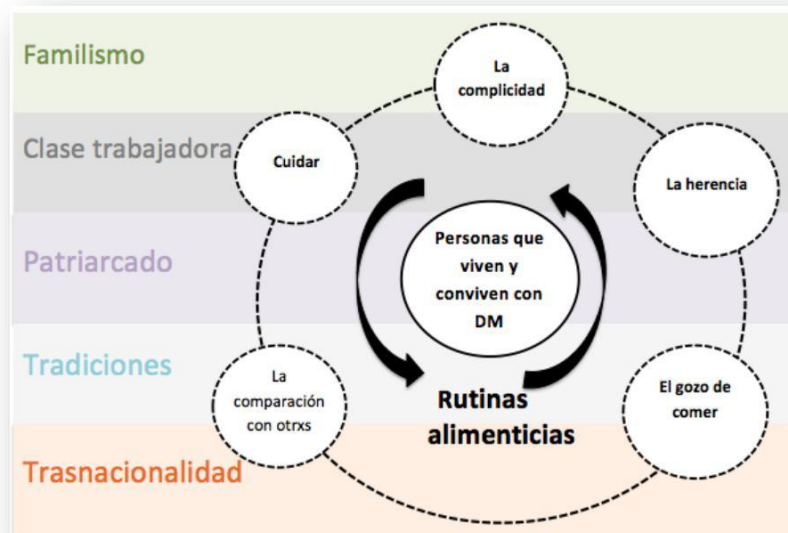
A continuación se presenta la evidencia empírica sobre las prácticas alimentarias en el entorno familiar analizado. En primer lugar, se describen las rutinas cotidianas en torno a la alimentación: ¿qué comen? ¿en qué horarios? ¿cuántas veces? ¿quién prepara la comida? ¿qué tipo de alimentos consumen los fines de semana? ¿con qué tipo de platillos acompañan sus celebraciones? Posteriormente, se explican las categorías analíticas que contienen las representaciones sociales de las resistencias observadas en torno a la alimentación.

### 9.3 Modelo: Racionalidad sobre las PA

Las narrativas de las personas entrevistadas en relación a sus prácticas alimentarias reflejan una experiencia consciente sobre la presencia de la DT2 en el entorno familiar. Las personas que viven y conviven con el padecimiento crónico han transitado por años en el proceso salud-enfermedad-atención con recursos de diversa índole (públicos y privados) y lo han compartido de manera voluntaria e involuntaria con el resto de la familia. En las personas que tienen diagnóstico de DT2 y sus familiares, se observaron pautas de comportamiento que describen sus rutinas alimentarias y cómo estas se desplazan cotidianamente a través de resistencias individuales y colectivas, las cuales la mayoría de las veces dificultan cambios hacia una alimentación saludable. Adicionalmente, el contexto sociocultural que abraza a estas prácticas permite profundizar en la comprensión de estos comportamientos.

El modelo que se presenta abajo basado en los resultados de las entrevistas realizadas plantea que las prácticas alimentarias de personas que viven y conviven con DMt2 y las resistencias a cambiar dichas prácticas son el resultado de la dinámica familiar conformada por cinco vectores principales: la herencia cultural y la tradición sobre la selección y preparación de alimentos, la complicidad entre las PVDM y miembros de su entorno familiar, el cuidado en el proceso salud-enfermedad- atención, el gusto ritualizado sobre las prácticas alimentarias y la comparación entre personas que viven con diabetes en relación a su auto-atención. Mientras que los tres primeros de estos factores son de carácter colectivo (intersubjetivo) que se explican como fruto de la interacción social al interior de la familia, el resto son de carácter individual y reflejan la manera en que las personas interpretan subjetivamente sus elecciones y comportamiento alimenticio. Antes de describir cada uno de estos factores, a continuación se describen las rutinas alimentarias de las familias estudiadas. (ver Figura 9)

Figura 9. Racionalidad sobre las PA



### 9.3.1 Las rutinas alimentarias

*“yo pienso que no es una alimentación muy mala” (PVDM)*

Los hábitos alimentarios están asociados a la historia familiar, a las costumbres y apego a ciertos gustos. De igual manera, a la disponibilidad de tiempo que el ritmo de trabajo permite y al poder adquisitivo de la familia. En términos generales las personas entrevistadas describieron sus rutinas en relación a la comida de acuerdo a los horarios que destinan para ello, así como también, mencionaron los rituales en las fechas correspondientes a celebraciones especiales. De acuerdo a lo declarado, se observa que la dieta de las personas entrevistadas está cargada hacia los cereales (tortilla, galletas y arroz), frijoles, grasa, huevo, carne y azúcares (refresco), con escasa incorporación de vegetales y frutas.<sup>95</sup>

A través del siguiente testimonio se describe la dieta familiar en un día regular; como se observa, la toma de alimentos durante el día es un acto colectivo, en donde el desayuno se comparte con quienes se quedan en casa por la mañana y en la comida de la tarde, se suman los integrantes de la familia que laboran asalariadamente. Es evidente que la rutina se basa en estos dos momentos para compartir los alimentos.

*“Pues en las mañanas, me tomo como le digo mi café, ya como a las 10 11 ya mi hija ya se hace desayuno, los huevos o huevo con jamón o así, ya en la tarde que ya llegan de trabajar pues ya ella les hace que en veces el pollo, les hace carne, así o es lo que ella cocina, pollo, carne o en veces pescado, así taquitos de*

| *pescado, pero eso y ya es todo, ya como más al ratito como ahorita como a esta hora pues me hecho otro | cafecito con galletas y así, y ya es todo.*" (🗨️ 9:32/PVDM-Lola)

En el caso de la familia de Lola, hay un relevo generacional en la preparación de los alimentos, en este caso es su hija Estela la encargada de esta actividad<sup>59</sup>. Este cambio en la persona responsable de preparar los alimentos para la familia es debido al gusto o no por cocinar; Estela reconoce que a su mamá no le agrada la cocina y a ella si.

| *"Pues mi mamá no es muy amante de la cocina (...) entonces como yo, pues ¡a mí me gusta! y yo me enseñe | poquito más o menos, yo soy la que cocino."*( 🗨️ 54:9/FAM-Estela)

No existe distinción en la dieta familiar para quienes padecen DT2 y los que no. En la siguiente declaración se observa una tímida referencia por parte de la hija hacia sus progenitores respecto a que ellos comen más saludable, no obstante, el tipo de alimentos y preparado es el mismo para todos los miembros de la familia. Por parte de Estela y su hermano Gerardo, existe una clara noción sobre el consumo de alimentos fritos o guisados con una importante cantidad de grasa, de igual manera, el consumo de tortillas es significativo.

| *"Si, todos comemos lo mismo (...). Pues pollo, pollo dorado, pollo con chipotle. Todo lo que tenga grasa, carne de puerco en salsa verde, así. Hoy: Pollo, pollo dorado, ósea es con arroz. Arroz sí, arroz si hago, siempre arroz, frijoles (...) ¿Qué tantas tortillas? pues, un kilo en la mañana y un kilo en la tarde. (...) Porque normalmente damos dos comidas, en la mañana nada más y ya en la tarde mi mamá y ellos si comen un poquito más sano, pero pues nomás para nosotros (...)"*( 🗨️ 54:11/FAM-Estela y Gerardo)

Sobre el consumo de tortillas, al preguntarle a Lola sobre la cantidad que consume diariamente, reporta que entre 5-7 piezas. Es interesante observar que el parámetro de Lola respecto a lo que significa comer tortillas es laxo, lo que favorece el alto consumo de carbohidratos.

I: Y de tortillas?

*No, tortillas sí le como, pero no así muchas, no así muchas muchas no.*

I: ¿Cómo cuántas se come?

*Como 5, como 5 tortillas, casi tortillas, solamente que estén así calientitas o que tenga que llegue con hambre pues solamente así me como unas 6, 7, sería cuando vengo con hambre o están calientitas se me antojan, pero sí la tortillas sí en veces casi no como mucho".* (🗨️ 9:29/PVDM-Lola)

Entre las prácticas alimentarias que inciden directamente en el aumento de peso, Estela hace referencia a las preferencias de su hermano Gerardo para quien las tortillas de harina son sus favoritas. De igual manera, el consumo de soda es importante, especialmente por lo que significa para el clan familiar, este tipo de bebida es imprescindible en la vida cotidiana. A través de la observación directa durante los tres años en los que la investigadora ha visitado a

la familia ha constatado el peso que tiene para los integrantes de la familia el consumo de refresco -especialmente de Coca-Cola<sup>96</sup>- como parte de las comidas principales. Como lo menciona Estela, la soda en vital y es una práctica que involucra a todos sus integrantes (abuelos, padres, madres e hijos/as) incluidos los infantes.

*"(...) Harinas, por ejemplo a él le gusta mucho la harina, si a él [refiriéndose a Gerardo] le das tortillas de harina diario, diario come tortillas de harina, grasas, soda, la soda es (...) Si, **la soda aquí es vital** (...) Coca, al menos yo, para mí en promedio así más o menos tres litros diarios ¿Cuántos vasos? No pues, dos vasos en la mañana, dos vasos en la tarde y si vuelven a traer, vuelvo a tomar. Gerardo: no pues también, casi todos los días en el trabajo tomo una botella de medio litro diario y ya... Más aquí, eso es la tarde ya que llego en veces." (Ⓜ 54:13/FAM-Estela y Gerardo)*

Para algunos integrantes de la familia el ritmo de trabajo condiciona los horarios y opciones de comida como en el caso de Antonio (esposo de Estela), quien trabaja en el mercado de abastos de la ciudad y es responsable de uno de los locales. Alterna cada tercer día llevar comida de casa y la compra de comida rápida en el mismo mercado. Declara consumir de manera cotidiana agua; se refiere a las *aguas frescas* (fruta, agua y azúcar) que ahí se ofertan además, su ingesta de alimentos por la mañana es rápido y fuera de un horario considerado adecuado para un desayuno. Cuando llega a su casa por las tardes (después de las siete) hace comidas fuertes lo que ha derivado en un considerable aumento de peso.

*pues como en mi trabajo, yo desayuno tarde y como le digo yo soy el encargado y a veces soy cajero pues no es como tengo mi tiempo para comer, entonces si a la carrera mi desayuno y pues si más en el mercado como venden agua pues digo siempre compro el agua.  
I: te llevas lonche o compras comida?  
Un día me echan lonche y uno compro comida (...) tacos de pescado o ese tipo de cosas (...) sí, pues más rápido como yo trabajo rápido entonces salgo a como más a la rápida, no es como que voy a un desayuno y mi tiempo no, en breve pues, a veces no como mucho, un taco, y con eso me la aviento pues como le digo mi trabajo es rápido (...) a veces sí y a veces desayuno hasta las tres de la tarde (...)" (Ⓜ 60:20/FAM-Antonio)*

Los fines de semana cuando las familias disponen de más tiempo, a menudo se preparan alimentos que son parte del acervo culinario heredado de parte de la familia independientemente de su efecto sobre las PVDM. En el siguiente comentario Lola describe lo que usualmente comen en estos días. Es evidente el gusto por las comidas preparadas a base de carne (puerco o res); así mismo, destaca la diferencia respecto a la alimentación de los días entre semana con comida hecha en casa, a pesar de no estar segura sobre la calidad nutricional de la dieta familiar.

*(...) como un día a la semana vamos a suponer, como este es fin de semana, pues que mi hijo vamos a desayunar todos aquí, pues que vamos a comer carnitas, llega el otro fin de semana, pues que vamos a comer menudo, pero él pone carnitas o menudo es lo que comemos, birria, pues que se les antoja la birria,*

*pero entre semana yo comidas así pues que digas chatarras o así pues no, en la casa pues lo que hace ella, que carne, que pollo, que ya se hizo unas enfrijoladas, que ya se hizo unas quesadillas, ellas hacen de harina pero me hacen a mí de maíz, o sea no, yo pienso que no es una alimentación muy mala, mala para decir pues que comemos mal, no sé si sea sano o malo eso.” (☞ 9:49/PVDM-Lola)*

Al ser una familia extendida, Fredy justifica el consumo de cierto tipo de alimentos por la rutina de convivencia de los fines de semana, en donde sus hijos son los que proveen los alimentos de acuerdo a sus gustos y preferencias. La resistencia al cambio en los patrones alimentarios se ampara en una pasividad asumida y vislumbra un escenario distinto si él y su pareja habitaran un hogar para ellos solos. La convivencia familiar se antepone a la posibilidad de preparar alimentos diferentes para las personas con DT2.<sup>91 31</sup> Parece inimaginable un tipo de alimentos convenientes para quienes padecen diabetes en el contexto de la socialización familiar.

*“Pues sí y es lo que hacen ellos, cada fin de semana carnitas, birria, menudo, bueno menudo casi no me gusta y me invitan, tengo que comer y ahí es donde está difícil, necesitaríamos vivir nosotros solos mi esposa y yo.” (☞ 2:44/PVDM-Fredy)*

*“Pues sí como le digo necesitaríamos cambiarnos de casa, porque está difícil pues, apartarse uno a comer su comida de uno y los hijos de otra estaría difícil ¿no?”*

*Eso como que no va mucho con la convivencia de nuestras familias ¿no?, digo como que estamos muy acostumbrados a estar en bola y compartir, yo me imagino que ustedes así también conviven. Sí pues sí como le digo aquí convivimos todos y pues está difícil.” (☞ 2:46/PVDM-Fredy)*

Las celebraciones por algún motivo especial, se acompañan de cierto tipo de comidas, en el caso de esta familia, Esther hizo referencia al pozole y la carne asada como los platillos más recurrentes. En el pasado, cuando la madre vivía preparaban además, mole y tamales. De estos platillos, el pozole tiene un lugar especial para esta familia por lo que se pudo apreciar durante el trabajo de campo.

*[Fiestas] “Pos casi siempre la carne asada, casi siempre (...) pues era más fácil, solamente cuando mi mamá ya hacía pues lo que ya hacía era mole. El mole y ya, pero nosotros lo más fácil, o solo que ella decía que tenía ganas de tamales o pozole, pero ya llevábamos, ya le ayudábamos todos a hacer. Pero casi lo usual usual era la carne asada, lo más práctico (...) Pues casi como regularmente casi a donde las fiestas casi donde vamos pos es aquí con la Lola, con mi hermana. Pero casi regularmente lo que sí hacemos, lo que hacen es la carne asada o el pozole” (☞ 61:15/PVDM-Esther)*

Algunos integrantes de esta familia trabajan y viven en EE.UU; distintas modalidades de convivencia transfronteriza se dan de manera permanente y temporal. Es decir, algunos trabajan del otro lado de la frontera, cruzan todos los días ya que tienen su residencia en Tijuana. Otros, se van de lunes a viernes a trabajar allá y regresan para convivir los fines de semana con la familia. Por ejemplo, Lourdes (sobrina de Lola), vive en Tijuana y trabaja en EE.UU, cruza la frontera muy temprano y llega a casa de su hija Marilú a desayunar. A

continuación describe el tipo de alimentos que consume de manera regular. Al parecer cuando ella está sola tiene más control sobre su alimentación a diferencia de cuando está acompañada de su esposo porque son más proclives a comer antojos. No obstante, ella comenta estar más consciente sobre la cantidad de comida a ingerir. Es pertinente mencionar que su esposo vive con DT2 y ella está diagnosticada con pre-diabetes.

*“Ahorita para el desayuno estoy (...) alternando hasta hace como un par de semanas, este alternando un jugo verde y si no lo que estaba desayunando eran dos huevos, tiritas de tocino y pavo, y una salsa, una salsa fresca, este un taco en la mañana para el desayuno, y ya para la hora del lonche este una sopa de vegetales y algún plato fuerte con la proteína; la cena es donde hago más mal porque ya estoy con mi esposo este y ya los antojos (...) anoche llegando, cuando ya veníamos para la casa ¿Qué vamos a comer? le digo y ya este, ya en la noche se le antojo las tostadas de pata de res y fuimos a la pozolería Doña María y pues, pero hay más conciencia comer así, si no que dos tostadas, pero antes estábamos más desmedidos como harta comida, pero ya estoy más controlada” (🗨️ 62:34/FAM-Lourdes)*

Marilú está diagnosticada con DT2; en el siguiente comentario Lourdes comenta sobre la fuerte carga de trabajo de su hija y dado este contexto en la vida cotidiana, cómo resuelve –su hija y familia- el asunto de la alimentación, misma que desde su percepción, se facilita mediante la compra de comida en la calle, la cual no corresponde a una alimentación saludable.

*“(...) está tomando medicamentos, este también este eh pues porque se mira muy este ocupada, muy apretada en su agenda, casi no practican este buenos hábitos de alimentación a veces a lo fácil, comida de la calle.” (🗨️ 62:23/FAM-Lourdes)*

Ahora, la propia Marilú comenta sobre sus retos cotidianos relacionados a la alimentación; por una parte, se esfuerza en tratar de comer saludablemente y por otra, reconoce que no se prepara para las distintas esferas en las que interacciona. En el trabajo resuelve de manera adecuada llevando comida saludable pero no le da continuidad en su espacio doméstico; espacio por cierto, en el que convive con su esposo y su hija, ambos con sobrepeso.

*“Pero ahorita lo que estoy tratando es tratar de comer saludable. Este como en el trabajo en las mañanas me como una avena cuando voy al trabajo me como una avena, me llevo este fresas con cari cheese y granola y pues trato de tomar lo más agua que pueda en el trabajo y en la casa [ríe] pues es donde [...] no me preparo bien para tener este un seguimiento con mi dieta cuando salgo del trabajo (...) Pero nomas llevo a la casa y me descontrolo” (🗨️ 59:10 🗨️ 59:13/PVDM-Marilú)*

José (hijo de Lola y Fredy) convive con la familia solo el fin de semana ya que trabaja en EE.UU de lunes a viernes; comentó que una práctica histórica en la familia es la compra de comida en la calle. En una de las charlas compartió que él recuerda durante su infancia la compra de comida elaborada ya que sus progenitores trabajan como vendedores ambulantes y llegaban a casa con comida para sus hijos, además reconoce que a su mamá nunca le gustó cocinar y lo que consumían se compraba al momento, mencionó no recordar una despensa en la cocina.

*"(...) Si se cocina pero muy raro, casi es comprar hecho, siempre, los días que yo estoy aquí [Fin de semana]"*  
(☞ 63:10/FAM-José)

María (hermana de Lola) desde muy joven emigró a los EE.UU, ahí crió a sus hijos y los alimentó acorde a sus hábitos y posibilidades económicas. Sus hijos no tuvieron problemas de sobrepeso en la infancia sino hasta la vida adulta. En el siguiente comentario, adjudica a la nacionalidad de una de sus nueras que su hijo y sus nietos tengan sobrepeso debido a la mala calidad de la comida que consumen.

*"No, no también fíjate que mis hijos de que yo los llevara yo a comer por ejemplo al otro lado como muchos niños que quieren estar comiendo las hamburguesas pero como a mí no me alcanzaba, yo les tenía que hacer comida en la casa, les hacía sopas aguadas, les hacía te digo las lentejas, no los llevaba que por decir vamos suponiendo que cada mes yo los llevara a comer hamburguesas, porque mis hijos no engordaron no fueron gordos y no, ahorita si ya están gordos, tengo uno que esta bien gordo, el grande esta bien gordo y sus niños están bien gordos pero porque su vieja ella es gabacha y nomás tragan puro puro yonke, si me entiendes?"* (☞ 55:13/PVDM-María)

### 9.3.2 Las resistencias

*"porque en veces, muchas veces uno no le echa ganas pues" (PVDM)*

La posibilidad de que las personas que viven y conviven con DT2 realicen cambios en los patrones alimentarios, se enfrenta a resistencias individuales y colectivas. Estas resistencias están moldeadas por los mismos factores socioculturales que forman el contexto de las prácticas alimentarias de las personas con DT2. Identificar la fuente de estas resistencias es una labor importante para entender las barreras a las que se enfrentan las intervenciones prescritas desde el ámbito médico y las instituciones de salud que dan atención a las personas que viven con diabetes. Con base en las entrevistas realizadas para esta investigación, se identificaron cinco fuentes u orígenes de resistencias al cambio de las prácticas alimentarias: 1) el fuerte apego a una forma de comer heredada generacionalmente; 2) el rechazo de abandonar los alimentos que provocan gozo; 3) la complicidad y codependencia con otros miembros de la familia para mantener las prácticas alimentarias; 4) el verse en el otro para defender hábitos personales o para tratar de sensibilizar a los demás sobre los riesgos de la DMt2 y 5) el acto de cuidar al otro o a sí mismo, contiene una serie de contradicciones que generalmente no favorecen la consolidación de hábitos saludables de alimentación. A continuación se describe cada una de estas resistencias.

### 9.3.2.1 La herencia

*“Pues es que mi mamá no nos acostumbró” (FAM-hijo)*

La memoria sobre las prácticas alimentarias en la historia familiar es clave para entender la composición de la dieta actual. Rememorar por parte de las personas entrevistadas la forma de alimentarse en la infancia dio como resultado referencias al tipo y cantidad de alimentos. Por un lado, la comida en abundancia, el gusto por la manteca y el huevo; y por otro, la costumbre o falta de ésta en el consumo de cierto tipo de alimentos que justifica la alimentación actual. Existe la percepción sobre la herencia como factor de riesgo para desarrollar DT2 y también, como medio de transmisión de gustos y preferencias en la vida adulta.

Por otra parte, se observaron los patrones socioculturales ligados a la división sexual del trabajo en la preparación de los alimentos, los cuales se respaldan en la tradicional asignación de tareas domésticas para las mujeres. Son ellas las responsables de alimentar a la familia y son ellas también, las responsables (desde la subjetividad de los y las entrevistadas) de generar prácticas alimentarias que transitan transgeneracionalmente.

A través del siguiente comentario de Lola, se explica que la forma de comer en la actualidad radica en las prácticas alimentarias de la infancia y se observa la duda sobre la posibilidad de daño a la salud. También, declara cómo su madre les proveía de comida en abundancia (rica en carbohidratos y grasa) para que no se quedaran con el deseo de comer e identifica un desconocimiento generacional respecto a la alimentación saludable<sup>59</sup>. Por otra parte, Lola tiene una clara conciencia sobre su tendencia a comer en exceso, una forma de ser que la identifica como ‘tragona’ hasta la fecha.

*“(…) porque yo como todo pues, como de más pues, también en veces como demás pero pues es que en mi vida también siempre ha sido así desde que estaba con mi mamá, mi mamá nos achacaba de comida y ella no quería que estuviéramos deseando comer, nos servía y nos daba y pues ella no, también ella nunca no, como yo no traté de enseñar a estos a comer sano, tampoco ella me enseñó a mí a comer sano, ella nos daba todo, yo me acuerdo que yo venía de las escuela tenía 14 años, mi mamá ya me tenía una tortota de este tamaño pero ya lista y me la comía que hasta le escurría la manteca, digo ay Dios mío! pienso yo que todo eso a lo mejor nos hizo daño, no sé, quién sabe, pero pues sé que desde chica yo siempre he sido muy tragona, no se me quita” (© 1:61/PVDM-Lola)*

El papel de la madre en la formación de los hábitos alimentarios que justifican las prácticas en la vida adulta es claro en el siguiente comentario de Lola; aquí se expresa además, cómo a

partir del avance del padecimiento crónico la madre, les reprendía por la forma de comer, sin embargo, nunca dejó de consumir manteca, gusto o preferencia que ‘heredó’ a la siguiente generación; no obstante, a partir del relevo por parte de la hija de Lola en la preparación de alimentos, ha tenido que ceder en el consumo de aceite en lugar de manteca.

*“(...) si nos regañaba pero era cuando ella ya tenía un poquito más de diabetes más avanzada era cuando ya nos empezaba, pero ella también nunca dejó la manteca, ni aunque ella nunca uso aceite en su vida, se fue y no, no ella todavía al último sufrió mucho porque pues no podía tomar agua no podía comer nada, tenía que comer puras verduras y si comía verduras pero las guisaba pero pues con manteca, que le quedaran mantecocitas como las verdolagas, como todo eso que sí comía, pero la grasa nunca la quiso dejar, y a nosotros nos inculcó la grasa y hasta la fecha yo hace poquito empecé que mi hija cocina y cocina con aceite pero a mí no me gusta cocinar con aceite, no me gusta el sabor, pero ahora que ella cocina pues ya me tengo que hacer a la idea que lo tengo que hacer pues ya ella cocina pues no voy a agarrar manteca pa’ mi (...)” (☞ 1:63PVDM-Lola)*

En el siguiente comentario, María describe el tipo de alimentos a los que la familia podía acceder, dado el nivel socioeconómico y la cantidad de integrantes de la misma. El reto del padre de proveer alimentos a una familia numerosa en condiciones de pobreza, implicaba ciertas estrategias para conseguir alimentos baratos y suficientes con la salvedad de que se repetían constantemente. Por otra parte, el reto para la madre de hacer rendir los alimentos; María reconoce que su progenitora cocinaba con generosas cantidades de grasa y el huevo era un ingrediente de consumo cotidiano.

*“(...) mi mamá no, ella siempre nos cocinaba grasoso, ponle que la grasa no te iba a ser mucho daño, pero las comidas que nos daba por ejemplo, mi papá se iba aquí en Tijuana a un lugar donde matan las gallinas, las hueveras unas cazuelotas se traía todo lo que estaba dentro de las gallinas, unos molcajetes de chile, no era grasa procesada, pero era grasa para el cuerpo, mucha grasa, el huevo tiene cosas que, puedes comer huevo pero no tanto y luego seguido traía chicharrones de res, hacíamos unas holladas porque como éramos muchos pues mi amá tuvo muchos hijos y le quedaron 12 y cuando llegamos aquí a Tijuana todos estábamos vivos éramos los doce, más ellos dos imagínate (...)” (☞ 55:11/PVDM-María)*

Desde otra mirada, Esther recuerda que lo que usualmente les cocinaba su mamá eran frijoles, huevo y verduras, sin embargo, éstas últimas no eran de la preferencia de ella y sus hermanos/as. Desde su percepción, su madre cuidaba su alimentación; no obstante, este autocuidado por parte de la madre surgió cuando iniciaron sus complicaciones por la DT2. Aquí es interesante observar cómo ciertas prácticas alimentarias relacionadas con el autocuidado a la salud por parte de la madre no permearon a sus hijas/os; particularmente, el consumo de verduras, mismas que se integraron a la dieta personal y familiar a partir de las complicaciones del padecimiento crónico.

*"(...) y ella siempre nos hacía la comida, pero siempre siempre, le digo, lo usual más eran frijoles y huevo, lo más usual para nosotros, pero como nosotros casi no, las verduras casi no le entrábamos, pero ella hacía sus verduras, o sea sí nos hacía verduras, pero nosotros comíamos a veces, un pedacito o algo nomás para que no estuviera diciendo ¿verdad?, pero que dijéramos nosotros nos vamos a sentar con nuestro plato de verduras pues no era así, pero ella sí, ella sí se cuidaba." (E 14:3/PVDM-Esther)*

*"No, no lo que pasa es que, nosotros no comíamos lo que ella comía, o sea ella hacía general la comida para todos los demás, pero si hacía por decir repollo, hacía bastante, pero nosotros no éramos de que ay mi mamá hizo repollo*

*I: ¿No se lo comían?*

*No me lo comía, pero ella sí se lo comía" (E 41:6/PVDM-Esther)*

Una constante observada en las narrativas de Lola, María y Esther fue el que su madre (primera generación) quien vivió por más de tres décadas con diabetes a pesar de que incorporó una nueva dieta a partir de las complicaciones asociadas a este padecimiento, no logró sensibilizar a sus descendientes en este aspecto. Entre las recomendaciones en los cambios de hábitos alimentarios por parte de la madre hacia sus descendientes, se enfatiza el que dejaran de consumir refresco de cola.

Por otra parte, María en su papel de madre, recuerda cómo alimentó a sus hijos y espera que ellos no desarrollen diabetes. Ella asocia el riesgo del padecimiento crónico para sus descendientes con los hábitos de consumo de alcohol, no al hecho de que ella tenga DT2 ya que cuando ella los parió aún no estaba diagnosticada con esta enfermedad. Aquí se observa que el factor hereditario de la DT2 no está reconocido como riesgo para los y las hijas de la entrevistada.

*"(...) a ellos les da risa porque les hacía lentejas cuando ellos estaban chiquitos y me decían ama sírvenos otra vez frijoles, frijoles chiquitos le pusieron ellos a las lentejas yo siempre a mis hijos y los verás que todos y ojalá Dios no tengan diabetes, pero si les da diabetes es porque toman bien mucha cerveza, no creo que lo vayan a agarrar por mí porque en realidad yo los tuve a todos antes de que tuviera diabetes." (E 55:5/PVDM-María)*

En contraparte, la posibilidad de desarrollar el padeciendo crónico por parte de los hijos/as es algo de lo que algunas personas si están conscientes en la familia; según Fredy sus hijos lo saben, sin embargo, sus prácticas alimentarias son descontroladas. En el siguiente comentario, se observa una noción de herencia por partida doble, por una lado, la historia familiar en relación a la diabetes como posibilidad de riesgo para la siguiente generación y por otro, la herencia como patrón de hábitos alimentarios.

*"Pues ellos ya saben, porque si dice la posibilidad de, como varias veces nos han dicho pues que hay la posibilidad de que los hijos de diabético pues sean diabéticos también, pero como ven el movimiento, como le llaman el, la alimentación de uno pues es lo mismo ellos se alimentan igual, no hacen caso pues de,*

*ahorita están jóvenes, llevan su alimentación sin control, pues siguen la alimentación de uno pues.” (☞ 2:28/PVDM-Fredy)*

Otro tema vinculado a la herencia familiar es el sobrepeso. En el siguiente comentario Esther explica el factor hereditario relacionado a este problema de salud. Al ser una familia con marcada tendencia al aumento de peso se les dificulta controlarlo. Aquí se aprecia cierta preocupación por el riesgo que esto representa para su nieta (hija de su hijo), ya que la madre de ésta también tiene sobrepeso.

*“(…) de hecho eso era lo que me decía el doctor, que me ponía a rebajar y me decía, porque yo pesaba, qué sería, unos 108 kilos por ahí sería cuando estaba joven, y me ponía a rebajar y me ponía y me ponía y me decía sabes qué, el problema de ustedes es que ustedes ya son de organismo grueso, entonces lo que hay que hacer en bajarle más a la tortilla a las grasas y pues sí era lo que hacía pero como ya éramos ya, ya dependemos de familia gorda, entonces es lo que yo le digo a mi nietecita, ahorita tiene, va a cumplir 6 años, y le digo y su mamá también, que también es gordita (...). (☞ 13:47/PVDM-Esther)*

¿Qué sucede con las prácticas alimentarias de la siguiente generación? Ahora corresponde escuchar la voz de los descendientes, qué opinan sobre el tipo de alimentación que consumen en la vida diaria, qué gustos, preferencias y rechazos tienen a cierto tipo de alimentos?

A continuación, Estela hace referencia a lo que para ella es una dieta saludable, misma que desde su valoración no corresponde con lo que la familia consume cotidianamente; a pesar del carácter ambivalente respecto a la calidad de la alimentación, ella está consciente que no es el tipo de dieta que deberían consumir su madre y padre, ambas personas con DT2<sup>59</sup>.

*“(…) porque una alimentación es verduras, caldo, sopas así pues sano y pues nosotros no, no manejamos casi (...) no estamos muy acostumbrados a comer que calabaza, que así (...) ensaladas, y todo eso ósea no. Yo soy la que cocino en la casa, entonces que carne con chile o carne de puerco ósea, no es una muy buena alimentación, no es tampoco muy mala pero no es la que ellos deberían de comer” [Se refiere Lola y Fredy] (☞ 54:8FAM-Estela)*

El rechazo a comer verduras es manifiesto. Gerardo adjudica por una parte, la falta de costumbre a consumirlas –responsabilidad de la madre, desde su perspectiva- en la infancia y por otra, el que no son de su agrado, aunque paradójicamente dice no haberlas probado.

*“Pues es que mi ama no nos acostumbró, desde chico no nos acostumbro a las verduras pues así nos criamos pues, y pues aparte no me gustan. El sabor, no no me gustan (...) no las he probado, no me animo a probarlas.” (☞ 54:10/FAM-Gerardo)*

### 9.3.2.2 El gozo de comer

*“pero es que es la boca la que siente el sabor, no soy yo” (PVDM)*

El gusto por comer lo que se ha disfrutado a lo largo de la vida representa un serio obstáculo para integrar prácticas saludables de alimentación.<sup>35, 91</sup> Modificar la forma de comer para incluir ingredientes convenientes en la dieta implica la disminución del gozo de los alimentos preferidos; así, se antepone el sabor al valor nutricional de la comida que se consume cotidianamente. Por otro lado, se destaca en las narrativas el aspecto emocional a través de la manifestación de ansiedad, sufrimiento y apasionamiento por la comida<sup>22</sup>.

En el siguiente comentario de Lola, se observa cómo disfruta los alimentos preparados con manteca; su alimento favorito (el huevo) no le complace de igual manera si lo prepara con aceite. La intensidad del deseo por comer lo que más le gusta se opaca si no está cocinado con ese ingrediente.

*“Ay es que el sabor, y yo ahorita todavía, digo, me como ya la comida porque esta me detiene [se refiere a su hija] y ya no me dejan comprar manteca pero hasta un huevo no me gusta, me encantan los huevos, yo soy bien huevera desde chica y un huevo que hago con aceite no no, me lo como pero no así con aquellas ganas.” (🗣️ 1:65 PVDM-Lola)*

Así, el deleite de los alimentos está asociado a los sabores no al valor nutricional que puedan tener; la aceptación o rechazo proviene de la boca al distinguir el sabor, no de la persona. Por parte de Lola, hay una justificación en su descontrol en el nivel de azúcar en la sangre por el consumo de aceite en lugar de manteca y aunque la asocia con problemas cardíacos, ella no se siente susceptible en este aspecto.

*“Pos yo no sé pero no tiene sabor y la comida pos tampoco y te sabe el sabor luego luego que es aceite en la boca y estos dicen ay tu muy delicada pero es que es la boca la que siente el sabor, no soy yo, es mi boca que ay tiene aceite, pero pos me lo tengo que comer ya no me dejan, y de todas maneras comemos con aceite y es lo mismo pos yo me miro igual el azúcar no me baja, no qué daño me puede hacer la manteca? pos nomás al corazón yo creo, pero gracias a dios yo nunca he tenido la presión alta ni nada, ni colesterol a pesar de que grasa y grasa desde chica (...)” (🗣️ 1:66 PVDM-Lola)*

El gusto de las prácticas alimentarias se ve reflejado en el siguiente comentario de Lola, para quien el hábito de tomar café con pan dulce es un asunto que puede provocar desazón durante el día si no lo realiza. A pesar de saber que el pan dulce no es recomendable dada su condición de salud, reconoce que no puede eliminarlo de la dieta diaria, existe una débil intención de cambio que tiene como escenario un desenlace catastrófico de salud, pero reconoce la imposibilidad de dejar de comer pan.

Cabe hacer notar que la actividad económica que llevan a cabo Lola y Fredy (venta de productos usados en los mercados sobre ruedas), se presta para la compra de antojitos que integran como parte de sus alimentos durante la hora del desayuno principalmente. El consumo de tortillas ‘calientitas’ es una práctica cotidiana en la familia, ya que se compran por la mañana y por la tarde.

*“No, y ahorita fíjese, ahorita estoy con el pendiente porque en la mañana no tomé café, mi hermana llegó temprano y ahí estuvo platicando conmigo y pues ya no comí y dice, ahorita vengo voy a traer este unas tortillas calientitas y como vende el señor chicharrones ahí dice, voy a traerme unos chicharrones un pedacito para cada quien, le digo ándale pues, pues no ya no me tomé mi café ni el pan, me comí dos tortillas y me comí un pedazo de chicharrón, (...) estoy con la espinita del café, nomás el pan no porque no traje pero iba a estar con la espinita del café.” (Ⓜ 1:55/PVDM-Lola)*

*“Sí me tomo mi café aunque sea sin pan o me caliento una tortilla para no tomármelo solo, pero siempre extraño el pan pues es lo que digo yo ay no puedo, y quisiera hacer la lucha porque como te digo uno se va a arrepentir cuando uno no pueda ya comer nada.” (Ⓜ 1:56/PVDM-Lola)*

Al parecer el disfrute por los alimentos tiene su contraparte negativa, la intensidad de las sensaciones de ansiedad por comer lo que se sabe es nocivo para la salud.

*“Uy pues sí le digo, cuando digo, cuando tomo, cuando me como algo que no, pero las ansías son muy feas, de comer eso que te hace daño” (Ⓜ 9:26/PVDM-Lola)*

El apego a una alimentación que se sustenta en los gustos y preferencias personales y familiares es fuerte a nivel emocional, de tal manera que considerar cambios en la dieta que requiere una persona que vive con DT2 genera sufrimiento. En el siguiente comentario Lola se expresa este sentir.

*“La comida es la que me duele, que es lo que le digo a ellos porque mi yerno, le encanta a él verduras y eso y en veces le digo a ella, dame, pero eso, eso es lo que a mi me, no puedo eliminarlos así de sopetón no puedo” (Ⓜ 9:47/PVDM-Lola)*

En el caso de Esther, ella realizó cambios drásticos en su alimentación a partir de las complicaciones asociadas a la diabetes. El proceso implicó sufrimiento en un inicio, posteriormente, se habituó a otro tipo de prácticas alimentarias y actualmente ya no lo padece tanto. Por otro lado, su familia se ha ido adaptando a que ella come distinto a ellos.

[Esther hace referencia a los cambios en la alimentación a partir de que se infectó su pie izquierdo]  
*“Sufriendo (...) pues ya me acostumbré, acostumbré y me acostumbré y ya no se me hace tan crítico y también en la casa también mi familia casi se acostumbró (...)” (Ⓜ 31:10/PVDM-Esther)*

Un platillo tradicional en la familia es el pozole, a través del siguiente comentario de Esther se observa el nivel de apego por este alimento.

*“Ay si es que yo, si comiera pozole diario a mí no me enfadaba, no me enfadaba y ellos me decían, y ahora a dónde vamos a comer, yo no sé a dónde ustedes quieran, ay amá pues tú di porque tú eres la más achacosa,*

*a pues vamos al pozole, ay amá tú quieres puro pozole y quieres puro pozole y dice ay bueno pues vamos a donde ustedes quieran así y ya no me pregunten le digo, ya pero **yo era** el pozole el pozole y el pozole” (Ⓢ 31:16/PVDM-Esther)*

Lourdes, se encuentra en el límite de ser diagnosticada con diabetes; a pesar de que su padre y madre desarrollaron este padecimiento y fallecieron por complicaciones asociadas a este, no estaba plenamente consciente de estar en riesgo; el gusto por la comida pesaba más que el temor a enfermarse. De cuatro años a la fecha ha realizado cambios en sus prácticas de auto-atención ya que está más consciente sobre la posibilidad de padecer diabetes.

*“(…) desde que mi padre lo tenía pero, no tenía tanta conciencia de mi persona, por el gusto que tenemos a algunas comidas este, no tenía tanto este tanto temor, me agradaba más la comida que eso, pero ya haré como unos cuatro años que tomé más conciencia de que si no le paro, si no me cuido este, tengo riesgo de también adquirirlo.” (Ⓢ 62:17/FAM-Lourdes)*

La comida es una actividad gozosa<sup>33</sup>, se es amante de ciertos alimentos. En el caso de Lola, su deseo en torno a platillos específicos se despliega en ocasiones y lo comparte a sus hijos e hija, la reacción por parte de la familia es de reprimirle en cantidad pero no le evitan del todo el gusto por comerlos. A pesar de estar consciente del daño que le puede ocasionar a su salud, la compulsión por comer es mayor.

*“Ya ves que en veces se le antoja a uno comer como birria, como menudo, carne de puerco y pues tengo ganas les digo, ay amá es que no entiende, y así comidas que me hacen daño pues, como esas, ya ves que el menudo es muy malo para uno, las hamburguesas, todo eso, y yo soy amante de todas esas comidas, y eso lo que ellos me evitan pues, de que ya no lo haga, ya nomás con poquito ya, pues ándele pues poquito pero ya no, y eso es lo que ellos me evitan, las comidas que me hacen daño (…)”. (Ⓢ 42:16/PVDM-Lola)*

### 9.3.2.3 Complicidad<sup>1</sup>

*“pero pues ahí estamos los dos, ni uno ni otro nos cuidamos” (PVDM)*

La complicidad en las prácticas alimentarias familiares tiene matices importantes, en el caso de las personas entrevistadas se observan distintas modalidades, entre las que destacan: 1) ser cómplices en la indisciplina; 2) necesidad de ‘otro’ para poder hacer cambios positivos en la alimentación y 3) sumisión ‘forzada’ ante la imposibilidad de que la familia cambie sus hábitos.

Compartir el padecimiento crónico y la indisciplina en la alimentación al parecer fortalece las rutinas domésticas no saludables; es decir, necesitar del otro para justificar los hábitos

---

<sup>1</sup> Relación que se establece entre las personas que participan en profundidad o con coincidencia en una acción.

alimentarios. En el siguiente comentario, Lola expresa con claridad el descuido compartido que tienen ella y su esposo respecto a la forma de comer.

*"Pues yo creo que ni uno, los dos somos bien desentendidos, ni uno, dice él, no pos sí me regaña, en veces sí cuando me paso de comida sí sé no, pero de todas maneras ni él ni yo, o sea él me dice y yo le digo, de todas maneras ni uno ni de los dos nos cuidamos, eso es lo que tenemos que ni él ni yo nos cuidamos, decir ah no voy a comer esto para que Lola no coma, no, comemos lo mismo y nos atacamos igual" (1:58/PVDM-Lola)*

La abulia de la pareja en sus hábitos alimentarios es constante y lo observa críticamente otro integrante de la familia; en el siguiente testimonio, Lola comparte la opinión de su yerno sobre la forma que tienen de comer y el desenlace negativo que esto puede ocasionar, especialmente para ella<sup>59</sup>.

*"Ey, pero pues ah, no nos ponemos de acuerdo, pero pues ahí estamos los dos, ni uno ni otro nos cuidamos, a ver quién cae primero, dice mi yerno, ahí van jugando carreritas dice, mi suegro con la soda y usted con el pan, pero pues ni modo pero usted va a caer más rápido dice porque usted no se cuida nada, porque yo como todo pues, como de más pues (...)" (1:61/PVDM-Lola)*

De nuevo, el reconocimiento a la falta de voluntad personal para realizar cambios y la necesidad de contar con alguien a quien, en el caso de Lola, siguiera o le guiara en conductas más saludables de alimentación.

*"Pero pues mi vida así es y yo quién sabe, quisiera tratar de cambiar mi forma de alimentación, pero no tengo fuerza de voluntad para hacerlo, posiblemente si tendría alguien, o qué se yo este, seguirle el rollo, como ahorita mi yerno, a él le gusta comer mucho así lechuga, así cuando hacen la comida aparte lechuga, tomate, hace una ensalada, un poquito le revuelve la verdura, que quiere carne que ponle esto, que caldo que ponle calabaza, que un caldo de pollo calabaza y todo eso y luego ay si no se le echa todo eso, no que sí tiene que tener, solamente así (...)" (1:68/PVDM-Lola)*

Modificar hábitos alimentarios transita al parecer entre el deseo de hacerlo y el reconocimiento de enfrentar la suma de voluntades personales y de la familia. En el caso de Fredy, se percibe una consideración al cambio en la forma de comer, pero al mismo tiempo reconoce su inercia, misma que podría alterarse dado un evento catastrófico pero ante ese escenario el cambio sería ocioso. Además, la posibilidad de cambio representa el reto mayor: la familia, ahí es donde Fredy 'se topa con pared', es decir, asume de manera contundente la imposibilidad de transformar los patrones alimentarios al interior del clan familiar.

*"Pues si quisiera cambiar mi forma de alimentación y cambio de vida pero pues que me faltan... ganas o ya que me pase algo entonces pero pues ya pa' qué ¿vea?, pero no pues al cambiar la alimentación estamos toda la familia y ahí es donde no se puede" (2:42/PVDM-Fredy)*

*"Pos porque ellos pues comen una comida allá me invitan y ya como yo también, ahí es donde yo no puedo, necesito cambiar toda la familia su forma de comer y pues está difícil" (2:43/PVDM-Fredy)*

Desde la experiencia de Lola, modificar la dieta ha implicado una intención que no se ha logrado cristalizar debido a la falta de voluntad y desinterés personal; no obstante, prevalece

una ligera actitud hacia una dieta que integre verduras y que se respalda en el apoyo de otros integrantes de la familia, que este caso en particular, se trata de su hija, quien es la responsable de preparar la comida y del esposo de ésta que trata de evitar los alimentos grasosos.

*“Pues con la dieta, porque lo he tratado, lo he tratado, yo lo he tratado de hacerlo, de cuidarme, lo poquito pues que puedo, porque en veces, muchas veces uno no le echa ganas pues, no le interesa uno nada, no come uno esto, pero trato de poquito, de hacerme mis verduras, y luego como ahorita que mi hija se casó pues me ayuda mucho, ella cocina verduras porque su esposo también como es obeso y está gordito a él no le gusta mucho comer pues grasa, pues ella me ayuda a cocinar.” (9:13/PVDM-Lola)*

En el caso de Antonio, cuando se casó con Estela se mudó a la casa familiar de ella e inició un proceso de cambio en sus rutinas alimentarias. En el siguiente comentario se aprecia un retroceso en el tipo de alimentación, él pasa de observar con disgusto la forma de preparar los alimentos por parte de su nueva familia a integrarse a sus dinámicas alimentarias, entre las que destaca el consumo abundante de soda, comida chatarra y grasa.

*¿Hubo cambios en la alimentación a partir de que te vienes para acá?  
“Pues al principio no, pues porque yo seguí mi onda de mi familia pues, este y me ofrecían aquí comida, pero yo miraba como cocinaban, ósea se puede decir que me da asco así como, no no. No era mi onda de comer así, pues de repente pues ahora si como dicen todos se acostumbran a algo y pues me acostumbre a ellos a como comer (...)” (60:10/FAM-Antonio esposo de Estela)*

#### 9.3.2.4. La comparación

*“soy diferente que ellas” (PVDM)*

El ejercicio de compararse con los demás en este contexto familiar, funciona no solo para distinguirse en lo personal del resto del clan familiar, también opera como mecanismo de defensa para integrar prácticas saludables de alimentación y, como medio para tratar de incidir en otros miembros de la familia para que corrijan sus inadecuadas pautas de alimentación.

En el siguiente comentario de Lola se observa una revaloración en cuanto a la forma de comer de ella y su esposo; de la semejanza pasa a la distinción entre quién come más, aquí reconoce que ella y describe la estrategia de él para alejarse del antojo de comer en mayor cantidad.

*“Cojean de la misma pata, comemos los dos mucho, comemos, bueno el casi no come, pero pues quien sabe, o sea como yo no, él come menos que yo porque el ya no cena y en veces yo todavía ceno, me como algo así como me guiso un huevo porque tengo ganas de cenar me ceno, pero él ya no él ya a las 5 es su última comida y ya no más, él no come nada más y mejor se mete cuando están cocinando aquí, mejor se va y se*

*mete porque dice que se le antoja y pos no yo ahí estoy al pie, yo sí me hecho mi taquito” (☞ 1:69/PVDM-Lola)*

Desde otra perspectiva, la comparación con otros que tienen un comportamiento con mayor apego al tratamiento de la DT2 pero que han tenido algún episodio de descontrol, genera argumentos para justificar los patrones habituales de alimentación. En el caso de Lola, se observa además, un auto reconocimiento en el ‘control’ del padecimiento crónico. Aparentemente, ese ‘control’ de la DT2 es producto de las consecuencias del descontrol del padecimiento, ya que la observación deriva de los síntomas de la hipo e hiperglucemia.

*“Exactamente, sí si es cierto, haz de cuenta que si cenan yo tengo que agarrar un taquito y ya mi yerno es el que me tiene, porque su papá pues te cuento que también es diabético y él sí se pone en su límite su papá de él y él si se pone insulina y el sí se lleva, come verduras y todo pero un día dice que se le bajó el azúcar, se tomó, se puso su insulina pero no comió entonces se fue comiendo hasta después del mediodía y que se le bajó el azúcar y que se sintió así como que ya no conocía nada el camino ni donde ni como, y ya le digo ya ve, es lo mismo te va a subir la azúcar o te va a bajar, no comes y es lo mismo, estás con tu dieta y mira te descontrola también, entonces qué hacemos pues, no que usted haga lo que hace mi papá nomás coma pura verdura, ay luego me voy a morir más pronto que él yo creo no, y así me pelea pues pero es lo que le digo, es lo mismo, te cuidas, vas pa’ abajo, te subes de comida vas pa’ arriba pues ya este diabetes así es, ya uno ya se enseña a controlarse en uno mismo ya con el diabetes.” (☞ 1:70/PVDM-Lola)*

Los consejos horizontales y verticales en términos generacionales están presentes en la familia analizada; hablar sobre la diabetes a través de las prácticas alimentarias es históricamente común. La madre que hace recomendaciones a los hijos/as, una hermana que trata de sensibilizar a otra hermana sobre los posibles riesgos a la salud si no hace cambios en sus hábitos alimentarios. Sin embargo, como se ha visto en lo expuesto con antelación, convocar al cambio en los hábitos desde la propia experiencia no es suficiente para incidir tanto en las nuevas generaciones como en los familiares contemporáneos.

*(...) ellos saben y yo les digo también, pero como le digo, están jóvenes como yo en aquel tiempo, está uno joven y le vale la vida, no importa nada, ya cuando estás metida en donde estás, porqué no le hice caso a mi mamá? yo, porqué no le hice caso a mi mamá en aquel tiempo que nos decía no se tomen esa soda, no esto, coman lo que yo como, ahora aquí me tienes, ahora aquí estoy sufriendo, no sufriendo porque como le digo el diabetes yo lo sé, ahí lo llevamos, mal que bien, ahí lo llevamos y sabemos que tenemos presión y sabemos que esto y sabemos que lo otro, pero nada más así lo sabemos, no lo ejercemos nomás lo sabemos”. (☞ 9:58/PVDM-Lola)*

Compararse desde la enfermedad para sensibilizar a otros integrantes de la familia sobre el riesgo que corren de transitar por una experiencia semejante, parece que no ha resultado favorable en el caso de Esther; la familia está atenta al tipo de comida que ella requiere, sin embargo, este cuidado no se aplica al resto de sus integrantes. Ella insiste con una de sus

hermanas sobre cambios urgentes en la alimentación, especialmente en la adición de verduras y el abandono del refresco de cola.

*"(...) como cuando me invitan a comer y eso ya saben que no tienen que echarle sal a mi comida, ya saben que esto que lo otro ya también ellos, ya agarraron la cultura esa, pero no pa' ellos, nomás para mí y cuidarme a mí pero bueno yo como les digo échenle ganas porque si no quieren estar como yo, mejor remedien ahorita poco a poco, con esa Lola tengo un sacrificio que porque siempre siempre no, ella no quiere nada de verduras, nada de verduras, Lola ándale después la vas a tener que comer a fuerzas le digo, no yo no quiero y no quiero y no quiero y la coca, porque dice que coca light, le digo ay a mí se me hace más dulce la coca light que la normal le digo, no tomes, pues empieza a tomar de esa la peñafiel le digo que no tiene ni tanta azúcar ni tanto gas, ni nada le digo, no es que esa no está buena, mírame, mírame cómo estoy" (☺ 31:10/PVDM-Esther)*

Por su parte, María, hermana de Lola y quien también vive con DT2 se asume distinta en su cuidado a la salud, ella les critica la práctica excesiva de consumo de soda.

*" (...) y también como soy diferente que ellas<sup>m</sup> y yo les quiero llamar atención, que le paren a su tomadera de soda yo les digo." (☺ 55:22/PVDM-María)*

### 9.3.2.5 Cuidar

*"sé que se preocupan por nosotros, por mí y por él, porque a los dos nos regañan" (PVDM)*

¿Qué significa cuidar en contextos de padecimiento crónico? En el caso de las personas entrevistadas se observa que cuidar implica ciertas actitudes relacionadas con las prácticas alimentarias, entre las que destacan: 1) el regaño constante de familiares por el descuido personal de quienes padecen DT2; 2) que la familia se solidarice con el tipo de alimentos que la persona enferma puede consumir; 3) cuidarse entre personas con DMt2 deriva en el reconocimiento de la necesidad de cuidado por parte de otros y dejar de actuar como cuidadora; 4) cuidarse a sí misma es un acto de amor personal y 5) la falta de cuidado personal implica una constante abulia para eliminar prácticas inadecuadas de alimentación.

En el caso de Lola, que su hija e hijos cuiden de ella y de su esposo en las prácticas alimentarias implica el regaño, la llamada de atención respecto al consumo de ciertos alimentos<sup>59</sup>. No obstante, se siente gratificada emocionalmente ante la evidente preocupación que despierta en ellos el hecho de que padre y madre no se cuiden.<sup>31, 33</sup> Ella reconoce la adicción en el caso de su esposo por la soda y el pan en su caso<sup>22</sup>.

---

<sup>m</sup> Se refiere a Lola y Esther.

*"Pues siento a gusto, se siente a gusto porque sé que se preocupan por nosotros, por mí y por él, porque a los dos nos regañan porque él, su vicio de él es la soda, la soda, la soda, no puede comer sin soda, él sí tiene su vicio de soda yo tengo mi vicio del pan, pero ellos siempre siempre están regañándonos (...) porque dicen no comas esto, que no coma lo otro y mamá haz caso pero pues uno no hace caso (...)." (Ⓜ 9:51/PVDM-Lola)*

La justificación de Lola por los regaños de sus hijos hacía ella respecto a sus hábitos alimentarios, obedece a su descuido personal. Este descuido genera la ganancia secundaria de saberse atendida por sus hijos e hija a través de las constantes llamadas de atención hacia sus inadecuadas prácticas alimentarias.

*"(...) ellos siempre están conmigo regañándome porque yo soy muy, muy descuidada en mi alimentación, no les hago caso y ellos siempre me están regañando y me están diciendo" (Ⓜ 42:12/PVDM-Lola)*

Por otra parte, Lola sustituyó la soda regular por la de dieta a sus prácticas de consumo de bebidas, en cambio, su esposo a pesar de tener DT2 sigue consumiendo refresco de cola regular. Para ella, pareciera que modificar la soda regular por la de dieta, refleja un autocuidado positivo a su salud; una especie de auto reconocimiento por haber dejado el refresco de cola regular en un contexto familiar en el que la mayoría la consume.

*"Estamos los dos, aja, de hecho nomás la soda es la que trato de no tomar porque es la que siento que me hace daño, eso es lo único que trato, prefiero tomarme una soda de dieta porque no, eso si no puedo, no puedo esa soda tomármela [se refiere a la soda regular] y él sí, a él no le gusta la de dieta y él sí se toma su soda." (Ⓜ 1:59 PVDM-Lola)*

*"(...) pos la soda ahorita yo si tomo pero de dieta, pero no, casi la normal muy poco, casi no tomo normal, de dieta sí tomo una al día, o cuando hace mucho calor dos, pero nada más". (Ⓜ 42:16/PVDM-Lola)*

En el caso de Esther, se siente cuidada por su familia en el caso de las comidas de los fines de semana, ya que se organiza el menú en función de lo que ella puede comer.

*"(...) aquí normalmente ya como mi esposo y mi hijo, los fines de semana que estamos hacen mejor carne asada porque puedo comerme mejor la carne asada, o pollo asado (...) en eso me ayudan también, por eso te digo que siento que me cuidan, que me cuidan (...)." (Ⓜ 31:20/PVDM-Esther)*

El cuidado entre personas con DT2 ha generado ciertos conflictos en esta familia<sup>59</sup>; a través del siguiente comentario de María, se observa la frustración y enojo que experimentó cuando intentó apoyar a Esther con alimentos adecuados para su condición de salud. El hecho de que la encontrara comiendo birria<sup>n</sup> y la forma de justificarlo, provocó que María decidiera no apoyarla más; asimismo, cae en cuenta que su hermana no se quiere cuidar y que ella misma necesita de cuidados también.

*"Con eso te digo todo y como ya le llevaba yo comida, le dije Esther porque no te esperaste yo te dije que te iba a traer comida le digo porque tu sabes que la birria te hace daño, y tu sabes que te hace daño, y sabes*

<sup>n</sup> Por cierto, es un alimento de consumo frecuente en esta familia.

*con que me respondió el cabrona? Dijo para qué hace daño? dijo el doctor que no le hace daño en nada, le digo ok yo solo digo, y no vuelvo a decir nada, y desde ese día yo no me paro, pero en realidad yo necesito que me cuiden yo no cuidarla a ella, y ella no se va querer cuidar, ella según ella todavía se hecha su sodita, yo no voy estar haciendo corajes, ese día hice muchos corajes (...)" (☞ 55:28/PVDM-María)*

De igual manera, María hace una reflexión sobre el autocuidado vinculado a las prácticas alimentarias; por un lado, reconoce que no pudo modificar el uso aceite por manteca, no obstante, declara utilizarla con discreción y por otro, asocia el quererse con el cuidado en la alimentación; se reconoce como una persona amorosa consigo misma.

*"y fíjate que yo no he podido usar el aceite, me da mucho asco aquí cocinan al lado y se viene el olor y quiero hasta vomitar, yo te uso la manteca pero no te uso mucha manteca y cuando tengo chanza de no usar manteca no la uso, porque así debe de ser, me entiendes, pero como te digo si se quiere uno se va a cuidar si no se quiere pues no se va a cuidar, gracias a dios que sí me quiero." (☞ 55:30/PVDM-María)*

María describe su forma de comer como parte de su cuidado a la salud. Consume una variedad de verduras, con preferencia de cierto tipo respecto a las que considera poco pertinentes para su condición de salud. También, se prepara un licuado verde una o dos veces por semana, no lo consume más porque dice que le baja demasiado los niveles de azúcar. Por otro lado, María hizo referencia a que en ocasiones come antojitos que le provocan aumento de peso, aspecto que trata de controlar disminuyendo la ingesta de alimentos en el momento de la cena particularmente, para no tener el problema de incremento en los niveles de glucosa al día siguiente.

I: ¿cómo te cuidas María?

*María: yo, mira yo tengo mis, yo tengo verduras, yo como espinacas yo como brócoli, hago dos veces a la semana repollo (...) y este, papas como ya que una vez a la semana o dos veces por mes, porque yo sé que tiene harina". (☞ 64:2/PVDM-María)*

*"(...) me hago como dos veces a la semana el apio con manzana verde y perejil y este nopal" (☞ 64:8/PVDM-María)*

I: ¿y por qué entonces, la subida de peso?

*"pues porque a veces ya como a lo mejor tarde o a veces me [...] voy y como mi hamburguesa, pues me se me antoja pues como y ahí es cuando dónde pues para subir, ya ves que en un segundo subo, pero me pongo nomás a veces que como algo ligerito en la noche y yo siento que bajo (...)" (☞ 64:10/PVDM-María)*

Desde la perspectiva de Lola, se interpreta un cuestionamiento hacia la falta de voluntad personal para cambiar respecto a los hábitos alimentarios, a no considerar las posibles consecuencias en el futuro pese a las experiencias de familiares con severas consecuencias derivadas de la DMt2. La falta de cuidado personal tanto de ella como de otras personas de la familia pareciera una práctica común.

*"lo que es uno pues de que uno no piensa hasta que ya cuando está uno en el momento que le toca, dice uno ¿ay por qué no me cuidé?, y sí es uno pues, uno que no le quiere echar ganas pues, en la alimentación, y*

*yo digo, bueno sí es cierto, ¿por qué no dejo esto?, ¿por qué no dejo lo otro?, pos ahorita sí lo digo, pero no lo dejo pues, y le digo ella sí, ellos sí están al pendiente, y que no comas esto y que no comas esto y, pero, uno es el que no piensa pues, uno no piensa en el futuro, uno no piensa en decir ¿por qué no me cuido?, todavía trabajo es, no comerme, en vez de comerme un pan con una lechuga o, o sea es, pero es uno pues, es uno que no entiende, que no, todavía se ve uno en el espejo, por ejemplo como mi hermana pues, que ella digo bueno, porque ella en realidad no dejaba la soda, compraba todo incluso así como está se echa su botellita de soda, le digo bueno por qué hace eso (...)* (☞ 42:13/PVDM-Lola)

El fragmento que se presenta a continuación ilustra la complejidad de un padecimiento crónico en el contexto de una familia extendida; por un lado, la aparente estabilidad emocional producto de una convivencia familiar tranquila aunado a un desempeño favorable ante la enfermedad; y por otro, la claridad sobre el peso negativo que tienen las prácticas personales en relación a la alimentación y su efecto en la salud.

*“Pues a mi no se me complica nada, no se me complica nada, porque le digo trato de llevarme lo mejor mis comidas trato de hacer ejercicios, trato de, gracias a dios no tengo muchas mortificaciones con mis hijos, cada quién, ellos viven aquí pero, aunque en veces hay distancias y eso, pero eso es parte de la convivencia, es parte de la familia también, tiene que haber problemas no siempre vamos a estar así, pero muy poquitos corajes, o sea, no tengo corajes así seguidos o que esté con preocupaciones o algo no, a mí lo que más a mí me acaba mi vida del diabetes es la comida, porque de otras cosas de tener mortificaciones, de que me hagan enojar no”. (☞ 9:46/PVDM-Lola)*

En el caso de Lourdes, ella diagnosticada con pre diabetes y su esposo con DT2 seguir una rutina de alimentación saludable en pareja parece complicado dado que él no está dispuesto a eliminar el consumo de soda y otro tipo de bebidas azucaradas.

*“(…) aam toma el medicamento pero lo miro como que se le hace muy fácil seguir tomando sus hábitos alimenticios, sigue tomando soda, siguió con algunas bebidas energéticas y algo desentendido, al principio este am, intenté que se cuidara y compramos alimentos de no azúcar y nueces pero como que se le hizo aburrido y ya no quiso seguir, y siguió con sus hábitos (...)” (☞ 62:25/FAM-Lourdes)*

## 9.4 Síntesis del capítulo

El capítulo tuvo el propósito de indagar sobre las representaciones sociales ligadas a las prácticas alimentarias de las personas que viven y conviven con DT2. A manera de hipótesis se planteó que la cultura alimentaria familiar y la división del trabajo al interior del hogar trazan los patrones de comportamiento de las prácticas alimentarias en los contextos familiares analizados.

En el presente estudio la comida resultó ser un tema capital, de alguna manera los otros asuntos explorados (actividad física y medicación) quedaron subordinados a este. Desde el inicio del trabajo de campo se perfiló que las prácticas alimentarias y sus implicaciones inter y

transgeneracionales jugaban un rol estratégico en el proceso salud-enfermedad-atención de las personas que viven y conviven con diabetes. Para comprender la manera en que estas prácticas se articulan a través de rutinas cotidianas y transitan a través de representaciones sociales ancladas en la historia alimentaria familiar se trató de profundizar en las relaciones familiares en donde la comida es un reflejo de afectos que determinan en buena medida el devenir del padecimiento crónico.

Las rutinas alimentarias además de estar *condicionadas* por la tradición familiar se ajustan de acuerdo a las condiciones de vida de las personas, entre las que destaca el trabajo (nivel de ingresos, disponibilidad de tiempo para los alimentos y compra de comida rápida); la lealtad colectiva (familismo) en las prácticas alimentarias, en donde comer es un acto que privilegia la convivencia familiar antes que las necesidades dietéticas de las personas que viven con diabetes; la condición para algunos integrantes de la familia de vivir y trabajar en ambos lados de la frontera le imprime un toque particular a estas rutinas vinculadas a la alimentación y finalmente, el patriarcado como sistema que define prácticas de auto-atención entre las que sobresale la responsabilidad de las mujeres en la selección y preparación de alimentos y por ende, como trasmisoras de una cultura alimentaria familiar.

Los factores socioculturales arriba mencionados, son el telón de fondo sobre el que se desplazan las rutinas alimentarias en el contexto familiar analizado. Ahora bien, estas rutinas están permeadas por resistencias ancladas en la subjetividad e intersubjetividad de las personas que viven y conviven con diabetes y se cristalizan a través de representaciones sociales que navegan transgeneracionalmente. Estas resistencias no son estáticas, más bien, son permeables, contradictorias, híbridas y van cambiando con el tiempo. Sin embargo, en los sedimentos se advierten pautas de comportamiento (actitudes, valoraciones, creencias) en las que se presume la rebeldía para modificar las prácticas alimentarias y también, la congruencia de un estilo de vida gregario que demanda ese tipo resistencias para trascender en el tiempo y en las generaciones.

Sobresale en las narrativas la herencia familiar como determinante de gustos y preferencias por cierto tipo de alimentación y como posibilidad de que las nuevas generaciones desarrollen diabetes. Por una parte, una herencia que permite a las personas que viven y conviven con

diabetes justificar sus hábitos alimentarios pese a las posibles y reales complicaciones asociadas a este padecimiento y por otra, una herencia familiar que refleja la susceptibilidad genética de los miembros de la familia pero en donde ser joven y sano actúa como una barrera para la prevención. La experiencia de vivir y convivir con la diabetes naturaliza de alguna manera el padecimiento crónico. La invitación de la madre (primera y segunda generación) para que sus hijas/os aprendieran de su experiencia con el padecimiento crónico no fue posible; no obstante, lo que sí es una práctica corriente en esta familia extendida es el papel de las madres que viven con DT2 como voceras de una prevención sin sustento en una auto atención que implique adecuadas prácticas alimentarias. Aquí surge la interrogante ¿qué significa una alimentación adecuada en este contexto familiar? A través de las entrevistas y la observación directa se advirtió el desconocimiento generacional sobre la calidad nutricional de la dieta familiar.

El gozo por ciertos alimentos constituye una de las resistencias más intensas en la topografía afectiva de las personas entrevistadas; ansiedad, sufrimiento, apasionamiento son las emociones que despierta el acto consciente de comer cuando se vive con diabetes. El plano alimentario es el escenario de luchas internas en las que generalmente vence el gusto sobre las recomendaciones dietéticas para las personas que viven con DT2. No obstante, este disfrute por la comida está acompañado, vigilado y en ocasiones sancionado de forma moderada por sus familiares. Estos mismos parientes que actúan como testigos y cómplices en la dieta familiar, no transitan por estas experiencias emocionales intensas ya que no están convocados aún por la vivencia del padecimiento crónico.

La complicidad como resistencia para modificar las prácticas alimentarias en el contexto familiar analizado está ligada a un ejercicio que implica la participación de otros (PVDM y familiares) de maneras disímbolas. Esos otros que pueden actuar como co-participes en la 'desobediencia' dietética; esos otros a los que se congrega (de forma real y simbólica) para generar una alianza en contra de las prácticas inadecuadas de la dieta familiar y también, esa alteridad que se alinea a la pedagogía alimentaria familiar y lo vive como una especie de sumisión 'forzada' para no generar discrepancias en la convivencia familiar.

Mientras que la comparación es una resistencia desde la que algunas PVDM se desmarcan del clan familiar para hacer evidente sus nuevas prácticas alimentarias; para otras, esta resistencia funciona como defensa para continuar con la alimentación tradicional. La tercera modalidad en este tipo de resistencia es la que convoca a los familiares para verse en la experiencia de la persona que vive con diabetes y sus múltiples complicaciones asociadas; aquí se advierte un ejercicio intergeneracional horizontal (de hermana a hermana, de esposa a esposo) y vertical (de progenitores a descendientes), mismo que al parecer no tiene impacto en los patrones alimentarios del grupo familiar.

El acto de cuidar visto como resistencia representa manifestaciones de amor hacia sí mismo/a y hacia los otros/as. Un amor por momentos contradictorio; por ejemplo, en el caso de los descendientes hacia los progenitores este amor se expresa a través de regaños por excesos en la alimentación, no obstante, para los segundos significa atención, cuidado, preocupación por ellos, es una ganancia secundaria del proceso salud-enfermedad-atención. Otra faceta de esta resistencia es la solidaridad que expresan algunos familiares hacia la PVDM a través del apoyo con el menú de los alimentos del fin de semana (el momento de convivencia familiar más frecuente). Por otra parte, se reconoce que cuidar a otras PVDM es conflictivo en la medida que algunos familiares -especialmente de hermanas a hermanas- no se preocupan lo suficiente por la calidad nutricional de sus alimentos, ello genera una vuelta hacia la propia persona que trata de cuidar a otras y opta por cuidarse más a sí misma. Finalmente, la manifestación más compleja de esta resistencia es el no cuidado consciente, ese que genera inquietudes sobre la falta de voluntad personal para modificar hábitos alimentarios que complican aún más el desarrollo de la diabetes.

Por lo anterior, el análisis de las prácticas alimentarias en contextos de familia permite dilucidar que para abordar terapéuticamente las recomendaciones nutricionales de las personas que viven con diabetes y las que están en riesgo de desarrollar este padecimiento, es importante considerar los aspectos emocionales ligados a la alimentación, en donde la cultura familiar es sustantiva en las rutinas alimentarias. Estos hábitos se desplazan día a día a través de representaciones sociales que contienen una carga significativa de afecto hacia la alimentación y se tejen a través de los lazos transgeneracionales.

## 10. Discusión general y conclusiones

*¿Qué otro significado tiene la peregrinación a Lourdes, desde fines del siglo XIX hasta la época actual, para los millones de peregrinos pobres que acuden allí todos los años, más que una especie de resistencia imprecisa a la medicalización autoritaria de sus cuerpos y enfermedades? Foucault*

El estudio aborda tanto las representaciones sociales (construcciones de significado) como las prácticas vinculadas al proceso salud-enfermedad-atención de las personas que viven con diabetes y sus familiares. Este enfoque permitió dimensionar el peso transgeneracional del conocimiento lego sobre la diabetes y su significado en las prácticas cotidianas de auto-atención. Asimismo permitió analizar las resistencias en el proceso de cuidado a la salud, aún poco estudiadas en la literatura sobre diabetes.

Al analizar los conocimientos, creencias, actitudes y valoraciones que sobre la diabetes tienen las personas que la padecen y sus familiares se observaron construcciones de significados (representaciones sociales) relativas a este padecimiento crónico diferenciadas generacionalmente. Mientras que en la segunda generación se aprecia la huella (anclaje) de mitos y creencias vinculadas a las causas que lo provocan, la tercera y cuarta generación cuentan con información general veraz sobre éstas y también sobre el control y prevención de la diabetes. Al respecto, una investigación realizada en el Reino Unido (Gordon et al., 2013) que explora la percepción de riesgo, la prevención y los enfoques educativos de seis hijos e hijas de pacientes con DT2, no obtuvo consenso en los participantes sobre el rol que tiene la herencia genética en el desarrollo de la diabetes.<sup>27</sup> En el presente estudio, algunas personas (descendientes) no mencionaron este aspecto<sup>0 97</sup> pero para otras es parte del horizonte de posibilidades que se han dado o que pueden presentarse en su vida. Al mismo tiempo, la condición de ser joven actúa como defensa para no considerar la posibilidad de desarrollar DT2 sino hasta una edad más avanzada.<sup>78</sup> Otro hallazgo que coincide con Gordon et al., es el hecho de que algunas personas no habían contemplado su propio riesgo antes de la entrevista

---

<sup>0</sup> Aspecto que coincide con lo analizado en el estudio piloto del presente estudio. En el caso de las familias chiapanecas llamó la atención que el factor genético haya sido mencionado de manera escasa a lo largo de las entrevistas.

y a partir del estudio mostraron mayor interés y preocupación por su salud en relación a la diabetes.<sup>27</sup>

Asimismo, para algunas personas existe una clara percepción respecto a la problemática de salud familiar vinculada a la diabetes y sus complicaciones. Además, se documentó que tienen nociones sobre cómo prevenir este padecimiento, particularmente, los jóvenes. No obstante, ello no es suficiente para motivar cambios en, por ejemplo, las prácticas de alimentación y actividad física.<sup>27</sup> Algunos investigadores han observado en su población de estudio, que la historia familiar de DMt2 no se ve como una condición seria de enfermedad, especialmente cuando se compara con la enfermedad del corazón y particularmente con el cáncer.<sup>26, 27, 78</sup>

Aquí es importante advertir sobre una diferencia con nuestro estudio en relación a las investigaciones mencionadas. Se reconoce por ejemplo, que este tipo de conocimiento que poseen las personas (particularmente los descendientes) no está ligado a las rutinas de vida, es información que está en su repositorio cultural relacionado a la salud y que sale a la luz a partir de conversaciones y también, para valorar las conductas de los familiares que viven con diabetes y que idealmente deberían tener un mejor cuidado de salud. Sin embargo, más que falta de motivación para generar cambios que incidan en el bienestar de las personas, es una suerte de resistencia para modificar prácticas de vida que están sujetas en la tradición familiar, que tiene un significativo contenido emocional.

En cuanto a la relación entre diabetes e identidad se encontraron diferencias de género. Por una parte las mujeres en su papel de madres, son la voz familiar en un vacío de prácticas del cuidado de sí, pese a ciertos mandatos transgeneracionales relacionados a mitos y creencias, como por ejemplo los efectos negativos de la insulina. En dos estudios (Guerreiro et al., 2012 y Trujillo et al., 2008) en los que se observaron inequidades de género relacionadas a la condición de ser esposa, vivir con diabetes, ser pobre y su impacto negativo en la proceso de auto-atención a la salud, se plantea que en el tema de la identidad de las mujeres entrevistadas, ser madre y esposa fue el aspecto central en sus vidas a pesar de vivir con diabetes. Las autoras argumentan, que este padecimiento no cambia estos roles, más bien fortalece aspectos tales como la sumisión, la dedicación y el sufrimiento. Además, para ellas siempre están en primer lugar las necesidades de la familia aún cuando sea en detrimento de sus propias necesidades de salud.

En esta investigación, el anteponer las necesidades del clan familiar a las propias, se observó tanto en mujeres como en hombres. Las mujeres se caracterizan por participar en el ámbito doméstico y en el laboral, así como en la toma de decisiones del grupo familiar. Estas diferencias tal vez se deban a que los estudios anteriormente citados contemplaron una población más diversa (más grupos domésticos) que la que participó en la presente investigación, además de diferencias resultado de contextos geográficos y culturales en las que se encuentran las poblaciones de estudio (sureste de México y sureste de Brasil). Respecto del papel de los hombres, una coincidencia parcial con Trujillo et al., es el hecho que éstos hablan poco sobre su condición de enfermedad, más bien tratan de vivir como si no estuvieran enfermos, en el caso de los progenitores; y en el de los descendientes varones fue más obvia la actitud de desenfado ante prácticas de salud que podrían acelerar el diagnóstico de diabetes dado el patrón de hábitos actuales y la fuerte carga genética familiar. Estas actitudes se asocian a los referentes socioculturales sobre la construcción de las identidades de género femenina y masculina en la cultura mexicana.

Respecto a las prácticas de atención clínica de las personas entrevistadas, se observó que a pesar de contar con servicios de salud del sector público (Seguro Popular) optan en repetidas ocasiones por la atención en los servicios del sector privado. Esto coincide con el análisis descriptivo realizado por Hernández-Avila et al. (2013) a partir de los resultados de la ENSANUT 2012, donde los autores indican que mejorar la calidad y calidez de los servicios del sector público es un desafío significativo para mejorar la adherencia al tratamiento y las condiciones generales de salud.<sup>12</sup> No obstante, la evidencia empírica generada en este estudio sugiere que el reto es de mayor envergadura, ya que no solo se deben considerar los aspectos de calidad y calidez de los servicios de salud, sino el propio paradigma (biomédico) de atención clínica utilizado hasta el momento, que ha mostrado ser limitado para responder a una problemática compleja de salud pública. En este sentido coincidimos como lo plantean Juárez-Ramírez et al. (2015) que se deben reconocer adecuadamente los determinantes sociales y culturales de las personas enfermas, así como la forma en que las relaciones sociales se entrelazan en función de ellas para formular prácticas con mayores posibilidades de alcance y aceptación.<sup>4</sup>

En relación al manejo del tratamiento médico en la vida cotidiana de las personas que viven con diabetes, se identificó que la familia extendida colabora en el proceso de cuidar de diversas maneras (aliento emocional, apoyo material y económico). No obstante, ello no significa que el padecimiento crónico esté controlado. Este aspecto coincide con lo observado por Juárez-Ramírez et al., en su población de estudio. Estos autores afirman que el apoyo de la red social –la familia nuclear es el principal soporte- juega un papel decisivo en el desarrollo de las habilidades que necesita el paciente para auto-gestionar la enfermedad.<sup>4</sup> Planteamos sin embargo una ligera discrepancia al respecto, esto es, que en lugar de auto-gestión, se trata de una gestión colectiva de la enfermedad y el tratamiento médico.

Respecto de la carga financiera que implica la diabetes para los gastos de bolsillo de las familias, se coincide con Juárez-Ramírez et al., con relación a que la ayuda que brinda la familia y amigos (coherente con su realidad económica) subvenciona a los servicios públicos de salud, ya que de no ser así, la demanda de atención superaría su capacidad para gestionar el sistema de salud social en México.<sup>4</sup> Además, como lo menciona Trujillo et al., dadas las repercusiones que ha tenido para la atención de las enfermedades crónicas la reforma del sector salud en nuestro país, se ha experimentado un proceso de transferencia de los costos de atención al gasto familiar (enfermos y familiares) que condiciona la atención del padecimiento.<sup>36</sup> En concordancia, se advirtió que para algunas personas, particularmente en las que el desarrollo de la diabetes ha causado severas complicaciones, el apoyo material y financiero de familiares fue determinante para superar momentos críticos del padecimiento (amputación y diálisis, por ejemplo). De especial relevancia fue el contexto transfronterizo (México-Estados Unidos) para la canalización de apoyos al tratamiento médico de personas que viven con diabetes y sus complicaciones.

Acerca del conflicto familiar, a diferencia de lo reportado por Samuel-Hodge et al. (2012) en su estudio con población afroamericana, quien se plantea como producto de actitudes sobreprotectoras de los familiares hacia las personas que viven con diabetes, particularmente en el tema de la alimentación (lo que deben o no comer), y a pesar de que las personas enfermas entienden que sus familiares tratan de ayudar, estas situaciones les provocan sentimientos de disminución de poder en la toma de sus propias decisiones.<sup>59</sup> En la presente investigación, dichas actitudes se observan como una ganancia secundaria a la enfermedad; se

interpretan como muestras de afecto de los familiares hacia las personas que viven con diabetes. Este aspecto coincide con la investigación de Lima Santos y Silva Marcon (2014) realizada en Brasil, en la que reportaron casos de personas con problemas de salud que buscan más poder dentro del sistema familiar y esto resulta en privilegios personales, aunque no necesariamente signifique un mejor control del padecimiento.<sup>31</sup>

En cuanto a la relación entre alimentación y afecto, en el citado estudio de Guerreiro et al., el comportamiento asociado a la dieta evoca ambivalencia para las personas, significa importantes desafíos ya que la comida y cocinar son una fuente de gran placer así como la evidencia de su éxito como amas de casa. Además, la dieta es parte de un discurso acerca del reconocimiento de límites, expresión de insatisfacción y muestra a ellas mismas como personas con problemas, ya que más allá de simples decisiones acerca de comer ciertos alimentos o no, la comida está íntimamente relacionada con los hábitos, las rutinas, el placer y las relaciones sociales familiares.<sup>35</sup> Los resultados de la presente investigación dan apoyo a estos planteamientos.

Finalmente, se concurre con las ideas de Lima Santos y Silva Marcon (2014) cuando plantean que los hábitos alimentarios y de vida son guiados por factores culturales, sociales y económicos que pueden influir positiva o negativamente en la aceptación y adhesión a los cambios necesarios en el tratamiento y control de la diabetes. De igual manera, el referente cultural se compone de un conjunto de valores, creencias, y el conocimiento construido a lo largo de la vida a través de la interacción familiar y con otras personas importantes; esto guía la manera en que un individuo se ocupa de la experiencia con la enfermedad.<sup>31</sup>

### Fortalezas y limitaciones del ejercicio de investigación

Como fortalezas se consideran el contexto transfronterizo (México-Estados Unidos) en relación al padecimiento crónico, tanto para las personas que tienen la posibilidad de atenderse en ambos de la frontera como para las que reciben apoyo para su tratamiento médico.

En relación a las herramientas metodológicas, la utilización de los Genogramas y Ecomapas fue provechosa ya que facilitó la descripción gráfica de las familias y de las redes de apoyo

social. Asimismo resultó particularmente útil para documentar aquellos casos en los que el desarrollo de la diabetes ha provocado severas consecuencias a la salud y ha demandado soporte emocional, material y económico para solventar la carga que implica este padecimiento crónico. A través de este tipo de representaciones gráficas, es posible observar la multiplicidad de actores sociales que participaron en el proceso salud-enfermedad-atención de las personas enfermas y el tipo de vínculo que percibían de cada uno de ellos/as al momento de la entrevista.

Respecto de las limitaciones del presente estudio, faltó explorar con mayor profundidad el conglomerado familiar desde un punto de vista inter-generacional, especialmente la tercera y cuarta generación, lo que permitiría indagar en los jóvenes sus representaciones sociales y prácticas de auto-atención a la salud-enfermedad y con ello delinear propuestas de intervención de educación para la salud acordes su mundo de vida.

## Recomendaciones para futuras investigaciones e intervenciones educativas y clínicas

Con base en los resultados expuestos, a continuación presentamos algunas recomendaciones puntuales tanto de investigación como de intervención:

Se recomienda considerar en el abordaje clínico de la diabetes los aspectos emocionales ligados a la auto-atención de la salud-enfermedad, en los que la cultura familiar tiene un peso determinante y se refleja en las rutinas cotidianas de alimentación y de medicación particularmente. Asimismo, realizar intervenciones educativas con los y las trabajadoras de la salud que atienden a personas que viven con diabetes en el primer y segundo nivel de atención, para sensibilizarlos sobre los aspectos de tipo sociocultural vinculados al padecimiento crónico en contextos de convivencia familiar.

Es necesario realizar más investigación sobre diabetes desde una perspectiva interdisciplinaria de la salud pública (que incluya además de disciplinas de la salud a las sociales, antropológicas y del comportamiento), que se enfoque en entender la articulación entre variables de salud y aquellas de orden social y cultural, orientada a contextos de convivencia doméstica en donde se tome en cuenta a personas que viven con este

padecimiento y a sus familiares, con el propósito de generar evidencia científica que ofrezca nuevas estrategias de control efectivo a las personas enfermas y logren prevenir el desarrollo de la diabetes en las siguientes generaciones.

Finalmente, a pesar de ser un estudio en pequeña escala, las representaciones sociales de la diabetes y sus prácticas en conglomerados familiares podrían ser semejantes en otros contextos de la región fronteriza (México-Estados Unidos). Futuros estudios pueden incorporar una variable regional, incluyendo contextos transfronterizos que inciden en los recursos que a menudo movilizan las personas que viven con diabetes dependiendo de su status socio-económico.

## CONCLUSIONES

La tesis central del estudio sugiere que las personas que viven con diabetes establecen prácticas de auto-atención de acuerdo a lógicas de convivencia familiar, mismas que pueden favorecer u obstaculizar el control del padecimiento crónico. Además estas prácticas son resultado de la construcción de significados, mismos que guían las pautas de acción tanto de progenitores como de sus descendientes dado el marco sociocultural en el que se desenvuelven.

Se reconoce la construcción de una identidad colectiva producto de la interacción social familiar con el padecimiento crónico dado el contexto social, cultural y económico principalmente. El aspecto distintivo de esta identidad colectiva radica en que la expresión consciente del cuidado de sí aparece hasta que se presentan las complicaciones asociadas a la diabetes. Este es *el momento* en que la representación social de este padecimiento se torna casi visible en el ambiente familiar. Es decir, es parte de conversaciones cotidianas, motivo de preocupación para los familiares y también implica, la movilización de recursos materiales y financieros para responder a circunstancias asociadas al proceso salud-enfermedad-atención que pueden ser pasajeras o que se tornan en una condición de mayor vulnerabilidad para algún integrante del clan familiar.

Así pues, considerar a la familia como unidad de descripción y análisis permite -entre otros aspectos-, explorar la movilidad transgeneracional del padecimiento crónico (diabetes) a través de sus representaciones sociales y sus prácticas en el proceso salud-enfermedad-atención. De manera particular, se observa su potencial en aquellos contextos consanguíneos y domésticos en los que el factor hereditario de la diabetes tiene una fuerte carga genética y especialmente, de una herencia cultural familiar sobre las prácticas del cuidado de sí que está permeada de representaciones sociales que subestiman las consecuencias de un padecimiento que genera altos costos para la salud, la economía de los individuos y del grupo familiar en su conjunto. Al analizar las genealogías familiares se abre una ventana de oportunidad para identificar a las personas que viven con diabetes así como a los sujetos (nuevas generaciones) que están en riesgo de desarrollarla y realizar intervenciones educativas oportunas para incidir de manera favorable en la salud familiar.

En el tema de tratamiento médico, la actividad física resultó marginal en el contenido de las narrativas de las personas entrevistadas. Se distinguieron dos tipos de barreras que obstaculizan su práctica; la primera fue que el ejercicio físico no forma parte de la cultura familiar y por lo tanto no está integrado en las rutinas personales de los integrantes del grupo doméstico. La segunda tiene que ver con aspectos estructurales a nivel socioeconómico; la colonia en la que vive este conglomerado familiar carece de espacios con infraestructura adecuada para realizar actividades al aire libre. Es decir, la falta de una cultura de la actividad física en espacios públicos se amalgama con la carencia de infraestructura de lugares adecuados y específicos para realizar este tipo de actividad en las colonias populares. No obstante, algunos participantes del estudio mencionaron la intención de realizar actividad física, aspecto que podría estimularse con intervenciones comunitarias enfocadas en la activación física dirigidas de manera particular hacia personas que viven y conviven con diabetes.

Respecto al medicamento, si bien es cierto que se coincide con una amplia literatura sobre las prácticas de automedicación, en este estudio se identificaron dos representaciones sociales sobre el tratamiento farmacológico. La primera está relacionada con la percepción de competencia personal para el manejo de los fármacos, misma que descansa en el conocimiento del propio cuerpo y sus manifestaciones de bienestar y malestar. La otra, de

carácter intersubjetivo resultado del saber el momento adecuado para intervenir en el tratamiento del padecimiento. Estas representaciones dan la posibilidad de pensar en intervenciones que mejoren la adherencia al tratamiento médico que consideren la complejidad subjetiva, intersubjetiva y trans-subjetiva de tales construcciones de significado que orientan las prácticas de auto-atención.

Se considera que el tema más intenso en los planos empírico y analítico fue el de las prácticas alimentarias y sus representaciones sociales. La cultura gastronómica familiar está ligada a los afectos de las personas entrevistadas y su impacto en el proceso de auto-atención de la diabetes es significativo. En el caso de las recomendaciones dietéticas para las personas que viven con diabetes se identificaron resistencias de carácter emocional que se desplazan cotidianamente en las rutinas alimentarias familiares. Es decir, a través de estas resistencias se observan los afectos más profundos hacia la alimentación y su vínculo con las personas que forman parte del clan familiar. Identificar cómo se articulan las resistencias en torno a las prácticas alimentarias que inciden en el control de la DMt2 en la genealogía social analizada fue el principal hallazgo del estudio.

Finalmente, la experiencia de la observación directa resultó revitalizadora en el ejercicio mismo de la investigación, impuso retos y generó nuevas preguntas de investigación que rebasaron el alcance de este proyecto de tesis. Los resultados animan para seguir investigando sobre la pertinencia de variables sociales y culturales en el tema de la diabetes, enfermedad que está generando altos costos de salud y económicos para las familias principalmente, y para un sistema nacional de salud que no tiene políticas adecuadas ni presupuesto suficiente dada su dimensión epidemiológica.

## Bibliografía

1. *Informe mundial sobre la diabetes*: Organización Mundial de la Salud; 2016.
2. Komaric N, Bedford S, Driel MLV. Two sides of the coin: patient and provider perceptions of health care delivery to patients from culturally and linguistically diverse backgrounds. *BMC Health Services Research*. 2012;12:322.
3. Fort MP, Alvarado-Molina N, Peña L, Montano CM, Murrillo S, Martínez H. Barriers and facilitating factors for disease self-management: a qualitative analysis of perceptions of patients receiving care for type 2 diabetes and/or hypertension in San José, Costa Rica and Tuxtla Gutiérrez, México. *BMC Family Practice*. 2013;14:131.
4. Juarez-Ramirez C, Theodore FL, Villalobos A, et al. Social Support of Patients with Type 2 Diabetes in Marginalized Contexts in Mexico and Its Relation to Compliance with Treatment: A Sociocultural Approach. *PLoS one*. 2015;10(11):e0141766.
5. Keyvanara M, Hosseini SM, Emami P. Social Support and Diabetes Control: a Study Among Patients Admitted to Specialized Clinic of Dr. Gharazi Hospital in Isfahan. *MED ARH*. 2012;66(2):24-27.
6. Tol A, Baghbanian A, Rahimi A, Shojaeizadeh D, Mohebbi B, Majlessi F. The Relationship between perceived social support from family and diabetes control among patients with diabetes type 1 and type 2. *Journal of Diabetes and Metabolic Disorders*. 2011;10:1-8.
7. Esch SCMv. Family communication as strategy in diabetes prevention: An observational study in families with Dutch and Surinamese South-Asian ancestry *Patient Education and Counseling* 2011;xxx(xxx).
8. Zhang P, Zhang X, Brown J, et al. Global healthcare expenditure on diabetes for 2010 and 2030. *Diabetes research and clinical practice*. 2010;87:293-301.
9. *IDF Diabetes Atlas*: International Diabetes Federation; 2015.
10. *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012 Resultados Nacionales. Síntesis Ejecutiva* 2012.
11. Barquera S, Campos-Nonato I, Aguilar-Salinas C, López-Ridaura R, Arredondo A, Rivera-Dommarco J. Diabetes in Mexico: cost and management of diabetes and its complications and challenges for health policy. *Globalization and Health*. 2013;9(3).
12. Hernández-Ávila M, Gutiérrez JP, Reynoso-Noverón N. Diabetes mellitus en México. El estado de la epidemia. *Salud Pública Mex*. 2013;55:129-136.
13. Hernández SF, Morales HR, Villalpando s, Noverón NR, Avila MH. *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Evidencia para la política pública en salud*: Instituto Nacional de Salud Pública; 2012.
14. Arredondo A, Icaza ED. Costos de la Diabetes en América Latina: Evidencias del Caso Mexicano. *Value in Health*. 2011;14:S85-S88.
15. Keogh KM, Smith SM, White P, et al. Psychological Family Intervention for Poorly Controlled Type 2 Diabetes. *Am J Manag Care*. 2011;17(2):105-113.
16. Ramadas A, Quek KF, Chan CKY, Oldenburg B. Web-based interventions for the management of type 2 diabetes mellitus: A systematic review of recent evidence. *International Journal of Medical Informatics*. 2011;80:389-405.
17. Mercado-Martínez FJ, Hernández-Ibarra E. Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: un estudio cualitativo en México. *Cad Saúde Pública*. 2007;23(9):2178-2186.

18. Gómez MAC, Ayala RP, Baena GMM, Rubio MEF, Sánchez CS. Investigación cualitativa y fenomenología en salud. *VERTIENTES Revista Especializada en Ciencias de la Salud*. 2007;10(1-2):25-32.
19. Mercado-Martínez FJ, Silva LR, Herrera IMR, Leal NM, Hernández EA. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre el pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cad Saúde Pública*. 1999;15(1):179-186.
20. Pooley CG, Gerrard C, Hollis S, Morton S, Astbury J. "Oh it's a wonderful practice...you can talk them": a qualitative study of patients and health professionals views on the management of type 2 diabetes. *Health and Social Care in the Community*. 2001;9(5):318-326.
21. Carroll C, Naylor E, Marsden P, Dornan T. How do people with type 2 diabetes perceive and respond to cardiovascular risk. *Diabetic Medicine*. 2003;20:355-360.
22. Carolan M, Holman J, Ferrari M. Experiences of diabetes self-management: a focus group study among Australians with type 2 diabetes. *Journal of clinical nursing*. Apr 2014;24(7-8):1011-1023.
23. Cerkoney KAB, Hart LK. The relationship between the Health Belief Model and compliance of persons with Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*. 1980;3(5).
24. Greenhalgh T, Helman C, Chowdhry AM. Health beliefs and folk models of diabetes in British Bangladeshis: a qualitative study. *BMJ* 1998;316:978-983.
25. Lawton J, Ahmad N, Hanna L, Douglas M, Hallwell N. I can't do any serious exercise': barriers to physical activity amongst people of Pakistani and Indian origin with type 2 diabetes. *Health Education Research*. 2006;21(1):43-54.
26. Walter FM, Emery J, Braithwaite D, Marteau TM. Lay Understanding of familial risk of common chronic diseases: a systematic review and synthesis of qualitative research. *Annals of family medicine*. November/December 2004;2(6).
27. Gordon C, Walker M, Carrick-Sen D. Exploring risk, prevention and educational approaches for the non-diabetic offspring of patients with type 2 diabetes--a qualitative study. *Journal of advanced nursing*. Dec 2013;69(12):2726-2737.
28. Trief PM, Sandberg J, Graff K, Castronova N, Yoon M, Weinstock RS. Describing support: a qualitative study of couples living with diabetes. *Families, Systems and Health*. 2003;21(1).
29. Goetz K, Szecsenyi J, Campbell S, et al. The importance of social support for people with type 2 diabetes - a qualitative study with general practitioners, practice nurses and patients. *GMS Psycho-Social-Medicine*. 2012;9.
30. Greene JA, Choudhry NK, Kilabuk E, Shrank WH. Online Social Networking by Patients with Diabetes: A Qualitative Evaluation of Communication with Facebook. *J Gen Intern Med*. 2010;26(3):287-292.
31. Lima-Santos A, Marcon SS. How people with diabetes evaluate participation of their family in their health care. *Invest Educ Enferm*. 2014;32(2):260-269.
32. Lawton J, Rankin D, Peel E, Douglas M. Patients' perceptions and experiences of transitions in diabetes care: a longitudinal qualitative study. *Health Expectations*. 2009;12:138-148.
33. Silva DMGVd, Hegadoren K, Lasiuk G. The perspectives of brazilian homemakers concerning living with type 2 diabetes mellitus. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2012;20(3):469-477.
34. Fort MP, Castro M, Pena L, et al. Opportunities for involving men and families in chronic disease management: a qualitative study from Chiapas, Mexico. *BMC public health*. 2015;15:1019.
35. Silva DMG-Vd, Hegadoren K, Lasiuk G. The perspectives of brazilian homemakers concerning living with type 2 diabetes mellitus. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2012;20(30):469-477.
36. Trujillo Olivera LE, Nazar Beutelspacher A, Zapata Martelo E, Estrada Lugo EIJ. Grupos domésticos pobres, diabetes y género: renovarse o morir. *Papeles de Población*. 2008;14(58):231-258.
37. Moraga R. Estudio cualitativo sobre la experiencia subjetiva de la enfermedad en diabéticos. *Rev Chil Pública*. 2005;9(3):162-168.

38. Péres DS, Franco LJ, Sabtos MAd, Zanetti ML. Representaciones sociales de las mujeres diabéticas de clases populares en lo referente al proceso salud y enfermedad. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2008;16(3).
39. Torres-López TM, Sandoval-Díaz M, Pando-Moreno M. "Sangre y azúcar": representaciones sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara, México. *Cad Saúde Pública*. jan-fev 2005;21(1):101-110.
40. Figueroa-Rubio ME, Moreno-Baena GM. *Rescatar la vivencia de padecer diabetes en personas de ciudad Nezahualcóyotl, para contribuir a una teoría por sus protagonistas*. Vol XIII. México, D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Antropológicas, Instituto Nacional de Antropología e Historia, Asociación Mexicana de Antropología Biológica; 2007.
41. Chesla CA, Fisher L, Mullan JT, et al. Family and Disease management in African-American patients with type 2 diabetes. *Diabetes Care*. 2004;27(12):2850-2855.
42. Santos MAd, Alves RCP, Oliveira VAd, Ribas CRP, Teixeira CRdS, Zanetti ML. Social representations of people with diabetes regarding their perception of family support for the treatment. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(3):649-653.
43. Berger PL, Luckmann T. *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires, Argentina; 2001.
44. Herzlich C, Pierret J. De ayer a hoy: construcción social del enfermo. *Cuadernos Médicos Sociales*. 1988(43):21-30.
45. Barragán-Solís A. El género de los cuidadores en la atención del dolor crónico. *Estudios de Antropología Biológica*. 2007;13:1083-1102.
46. Juárez ENA. La autoatención en un grupo de ancianos con diabetes residentes en Iztapalapa D. F. *Cuicuilco*. 2005;12(33):11-25.
47. Menéndez EL. La enfermedad y la curación ¿Qué es la medicina tradicional? *ALTERIDADES*. 1994;4(7):71-83.
48. Robles-Silva L. El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. *Cad Saúde Pública*. mar-abr 2004;20(2):618-625.
49. Menéndez EL. Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes. *Estudios Sociológicos*. 1998.
50. Torres-López TM. Una aproximación cualitativa al estudio de las enfermedades crónicas: las representaciones sociales. *Revista Universidad de Guadalajara*. Primavera 2002 2002(23).
51. Harvey JN, Lawson VL. The importance of health belief models in determining self-care behaviour in diabetes. *Diabetic Medicine*. 2009;26:5-13.
52. Mercado-Martínez FJ, Hernández-Ibarra E. Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: un estudio cualitativo en México. *Cad Saúde Pública*. 2007;23(9):2178-2186.
53. Solís AB. *El género de los cuidadores en la atención del dolor crónico*. Vol XIII. Mexico, D.F.: Universidad nacional Autónoma de México; 2007.
54. Amar RO, Lamson AL, Smith D. Qualitative Trends in Biopsychosocial-Spiritual Treatment for Underserved Patients with Type 2 Diabetes. *Contemporary Family Therapy*. 2015;37(1):33-44.
55. Fisher L, Chesla CA, Skaff MM, et al. The family and disease management in hispanic and european-american patients with type 2 diabetes. *Diabetes Care*. 2000;23(3):267-272.
56. Pierce M, Harding D, Ridout D, Keen H, Bradley C. Risk and prevention of type II diabetes: offspring's views. *British Journal of General Practice* 2001:194-199.
57. Baptiste-Roberts K, Gary TL, Beckies GLA, Gregg EW, Owens M, Porterfield D. Family History of diabetes, awareness of risk factors, and health behaviors among African Americans. *American Journal of Public Health*. 2007; 97(5).

58. Qureshi N, Kai J. Informing patients of familial diabetes mellitus risk: How do they respond? A cross-sectional survey. *BMC health services research*. 2008;8(37).
59. Samuel-Hodge CD, Cene CW, Corsino L, Thomas C, Svetkey LP. Family diabetes matters: a view from the other side. *Journal of general internal medicine*. 2012;28(3):428-435.
60. Santos MAd, Alves RCP, Oliveira VAd, Ribas CRP, Teixeira CRdS, Zanetti ML. Social representations of people with diabetes regarding their perception of family support for the treatment. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(3):649-656.
61. Menéndez EL. Familia, participación social y proceso salud/enfermedad/atención. Acotaciones desde las perspectivas de la antropología médica. *Familia, salud y sociedad. Experiencias de investigación en México*; 1993.
62. Ariza M, Velasco L. *Métodos cualitativos y su aplicación empírica. Por los caminos de la investigación sobre migración internacional*: El Colegio de la Frontera Norte Instituto de Investigaciones Sociales, UNAM; 2012.
63. Mora M. La teoría de las representaciones sociales de Sergue Moscovici. *Athenea Digital*. 2002(2).
64. Moscovici S. La representación social: un concepto perdido. *El Psicoanálisis, su imagen y su público*. 2da. edición ed. Buenos Aires: Huemul; 1979: 27-44.
65. Banchs MA. *Entre la ciencia y el sentido común: representaciones sociales y salud*. Guadalajara, Jal. : Universidad de Guadalajara; 2007.
66. Ofman SD. Aproximaciones al estudio de las representaciones sociales de la salud y enfermedad: el caso de la diabetes mellitus. *Revista Virtual de la Facultad de Psicología y Psicopedagogía de la Universidad del Salvador*. 2012;27:34-42.
67. Esquivel JMR. Representaciones sociales del proceso Salud/Enfermedad/Atención de participantes en programas sociales de salud pública. *Iberofórum Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*. Enero-Junio 2011(11):28-56.
68. Jodelet D. El movimiento de retorno al sujeto y el enfoque de las representaciones sociales. *Cultura y representaciones sociales*. Año 3 2008(5):32-63.
69. Bertaux D. Genealogías Sociales Comentadas y Comparadas. "*Social uses of life stories and family genealogies*". Látry; 1992.
70. Paris-Pombo MD. De la observación participativa a la investigación militante en las ciencias sociales. El estudio de las comunidades migrantes. In: Ariza M, Velasco L, eds. *Métodos cualitativos y su aplicación empírica. Por los caminos de la investigación sobre migración internacional*. México: Instituto de Investigaciones Sociales-UNAM El Colegio de la Frontera Norte; 2012: 546.
71. Rodríguez-Salazar T. El debate de las representaciones sociales en la psicología social. *Relaciones Universidad de Guadalajara*. Invierno 2003 2003;XXIV(93).
72. Weiss RS. *Learning from strangers: the art and method of qualitative interview studies*. New York: The Free Press; 1994.
73. Rempel GR, Neufeld A, Kushner KE. Interactive use of genograms and ecomaps in family caregiving research. *Journal of family nursing*. 2007;13(4):403-419.
74. Araya-Umaña S. Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión. *Cuaderno de Ciencias Sociales 127*. Costa Rica: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO); 2002.
75. INEGI. México en cifras Available at: <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/mexicocifras/>.
76. U.S., Bureau of Transportation Statistics. Statistics on U.S. border crossing. Available at: [http://transborder.bts.gov/programs/international/transborder/TBDR\\_BC/TBDR\\_BCQ.html](http://transborder.bts.gov/programs/international/transborder/TBDR_BC/TBDR_BCQ.html).
77. Valenzuela GA, Mata JE, Mata AS, et al. Knowledge and beliefs regarding type 2 diabetes mellitus in rural Mexico. *Ethnicity & health*. Nov 2003;8(4):353-360.

78. Walter FM, Emery J. Perceptions of family history across common diseases: a qualitative study in primary care. *Family practice*. 2006;23:472-480.
79. García-Reza C, Alvirde-Vara R, Landeros-López M, Solano-Solano G, Medina-Castro ME. Resistencia frente a la enfermedad: relato de un cuerpo dañado por la diabetes. *Aquichan*. 2014;14(4):485-495.
80. Mendoza-Vázquez F, Velázquez-Monroy Ó, Martín MA, et al. Comunicación y perspectiva de audiencias: una investigación cualitativa para la diabetes. *Revista de Endocrinología y Nutrición*. 2000;8(1):5-13.
81. Ruiz-Gómez A, Martínez FM, Aceves MBP. La atención a la enfermedad crónica en los servicios públicos de salud. La perspectiva de los profesionales y los legos. *Investigación en Salud*. 2006;7(1):23-30.
82. Ávila-Sansores GM, Gómez-Aguilar P, Yam-Sosa AV, Vega-Argote G, Franco-Corona BE. Un enfoque Cualitativo a las barreras de adherencia terapéutica en enfermos crónicos de Guanajuato México *Aquichan*. 2013;13(3):373-386.
83. López-Amador K, Ocampo-Barrio P. Creencias sobre su enfermedad, hábitos de alimentación, actividad física y tratamiento en un grupo de diabéticos mexicanos. *Archivos en Medicina Familiar*. 2007;9(2):80-86.
84. Page-Pliego JT. Subjetividades sobre la causalidad de diabetes mellitus entre seis tseltales de la cabecera municipal de Tenejapa, Chiapas. *LiminaR Estudios Sociales y Humanísticos*. 2015;XIII(2):84-95.
85. Torres-López TM, Torres JDC, Villarreal FC. Tener una enfermedad crónica o ser un enfermo crónico: el caso de la diabetes Mellitus. *Investigación en Salud*. 2005;7(1):42-49.
86. Gupta PS, Anandarajah G. The Role of Spirituality in Diabetes Self-Management in an Urban, Underserved Population: A Qualitative Exploratory Study. *Rhode Island Medical Journal*. 2014:31-35.
87. Farmer A, Kinmonth AL, Sutton S. Measuring beliefs about taking hypoglycaemic medication among people with Type 2 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. Mar 2005;23(3):265-270.
88. Théodore-Florence L, Bonvecchio-Arenas A, Blanco-García I, Carreto-Rivera Y. Representaciones sociales relacionadas con la alimentación escolar: el caso de las escuelas públicas de la Ciudad de México. *Salud Colectiva*. 2011;7(2):215-229.
89. Charmaz K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*. 1983;5(2):168-197.
90. Teufel-Shone N, Drummond R, Rawiel U. Developing and adapting a family-based diabetes program at the U.S.-Mexico border. *Prev Chronic Dis*. Vol 2: Centers for Disease Control and Prevention; 2005: 1-9.
91. Montiel-Carbajal MM, Domínguez-Guedea M. Aproximación cualitativa al estudio de la adhesión al tratamiento en adultos mayores con DMT2. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*. 2011;1(2):7-18.
92. Jepson R, Harris FM, Bowes A, Robertson R, Avan G, Sheikh A. Physical activity in South Asians: an in-depth qualitative study to explore motivations and facilitators. *PloS one*. 2012;7(10):e45333.
93. Korhakangas EE, Alahuhta MA, Husman PM, Keinanen-Kiukaanniemi S, Taanila AM, Laitinen JH. Motivators and barriers to exercise among adults with a high risk of type 2 diabetes--a qualitative study. *Scandinavian journal of caring sciences*. Mar 2011;25(1):62-69.
94. Castro-Sánchez AE. La nutrición como ruptura cultural: la experiencia de los adultos con diabetes mellitus tipo 2. *Investigación en Salud*. 2007;9(1):26-33.

95. Cardoso-Gómez MA. La obesidad y el matrimonio como Patrones Culturales Antagónicos al Tratamiento Médico Institucional paea el Control de la Diabetes en Ixhuatlancillo, Veracruz. *Estudios de Antropología Biológica*. 2005;13:583-598.
96. Page-Pliego JT. Refresco y diabetes entre los mayas de Tenejapa, San Cristóbal de Las Casas y Chamula, Chiapas. *LiminaR Estudios Sociales y Humanísticos*. 2013;XI(1):118-133.
97. Alfaro-Trujillo B, Valles-Medina AM. *VIVIR Y CONVIVIR CON LA DIABETES: CREENCIAS SOBRE EL PADECIMIENTO CRÓNICO EN CONTEXTOS DE FAMILIAS CHIAPANECAS DE MÉXICO*: Universidad Autónoma de Chiapas; 2016.

# ANEXOS

# ANEXO 1. VIVIR Y CONVIVIR CON LA DIABETES: CREENCIAS SOBRE EL PADECIMIENTO CRÓNICO EN CONTEXTOS DE FAMILIAS CHIAPANECAS DE MÉXICO (Documento anexo en CD)

98

## VIVIR Y CONVIVIR CON LA DIABETES: CREENCIAS SOBRE EL PADECIMIENTO CRÓNICO EN CONTEXTOS DE FAMILIAS CHIAPANECAS DE MÉXICO

Beatriz Alfaro Trujillo<sup>1</sup>, Ana María Valles-Medina<sup>2</sup>

### Resumen

Se llevó a cabo un estudio exploratorio de tipo cualitativo en dos comunidades del estado de Chiapas, México. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas a personas viviendo con diabetes mellitus tipo 2 y a familiares que convivían con ellos. El propósito fue examinar sus creencias y actitudes relativas al padecimiento crónico, para lo cual se utilizó el modelo conceptual de creencias en salud (MCS).

Los constructos del MCS analizados en este estudio, revelan que las creencias asociadas al proceso de salud-enfermedad de las familias que conviven con el padecimiento de la DM, no permiten establecer vínculos claros de actuación respecto del autocuidado a la salud. Tanto la severidad como la susceptibilidad percibidas señalan posibles amenazas a la salud desdibujadas o poco claras, de tal manera que el comportamiento relacionado al tratamiento médico, la alimentación y la actividad física (pilares del control glicémico) están supeditadas al escaso conocimiento sobre la enfermedad, así como en creencias de tipo cultural y espiritual.

Palabras clave: Investigación de familias, investigación cualitativa, diabetes, creencias en salud

1. MSP, tesista de doctorado de la Facultad de Medicina y Psicología, Universidad Autónoma de Baja California, Tijuana, BC  
2. Dra. en C., MSP, Profesora-Investigadora de la Facultad de Medicina y Psicología, Universidad Autónoma de Baja California, Tijuana, BC

## ANEXO 2

### ENTREVISTA GRUPAL

1. Conocimiento y creencias sobre la DM
  - Primeras palabras que vienen a su mente al escuchar Diabetes.
  - Qué es la diabetes?
  - Qué la provoca?
  - Se puede prevenir?
  - Cómo se controla?
  
2. Cuáles son las necesidades de sus familiares para atenderse la diabetes?
  
3. Qué tipo de apoyo ustedes brindan a sus familiares para controlar o manejar la diabetes?
  - \_\_\_ Toma de medicamentos
  
  - \_\_\_ Apoyo emocional
  
  - \_\_\_ Visitas al médico
  
  - \_\_\_ Alimentación
  
  - \_\_\_ Otro
  
4. Qué cambios ha experimentado la familia a partir de la diabetes de sus familiares?
  
5. Alimentación
  - Opinión sobre el tipo de alimentación de sus familiares con DM
  - Opinión de la alimentación de la familia en general
  - Quién cocina?
  - Es adecuado lo que comen?
  - Hay algún conflicto con el tema de la alimentación?
  - Tienen la información suficiente sobre una alimentación saludable?
  
6. Comunicación familiar
  - Hablan sobre la diabetes?
  - Cómo se sienten cuando hablan sobre la Diabetes?
  - Hay cosas de las que NO se hablan en relación a la diabetes?
  - Cómo reaccionan sus familiares cuando les mencionan algo relacionado al cuidado de la salud?
  
7. Percepción de riesgo de padecer DM
  - Cómo se ven en los próximos 10 años
  - Consideran la posibilidad de desarrollar diabetes?
  - Si es así, qué están haciendo actualmente para prevenir la DM?
  - Se han realizado algún estudio clínico?
  - Les preocupa algo en relación a la salud en general y a la diabetes en particular?

## Anexo 3

En la siguiente tabla se resume el número y duración de cada entrevista realizada.

Personas entrevistadas y audio-grabadas	Encuentros	Duración de las entrevistas
Lola	3	50:00min+1hr:07min+41:00min.
Fredy	1	40 min.
Esther	5	1hr:05min+1hr:25min+1hr:07min+1hr11min+1hr:05min.
Estela y Gerardo	1	25 min.
José	2	31:07min+41:00min.
Lourdes	1	50:30min.
María	2	58:65min+28:25min.
Antonio	1	20min.
Marilú y Fernando	1	32:00min.

## ANEXO 4

### DEFINICIONES DE LOS CODIGOS

#### Codes

Report created by Beatriz Alfaro

#### ● Apoyo familiar y

##### comunitario Comment:

Cualquier tipo de apoyo familiar o comunitario para la PVDM relacionada a su proceso de salud-enfermedad.

#### ● Apoyo intersectorial

##### Comment:

Cualquier tipo de apoyo dirigido al padecimiento crónico por parte de instituciones públicas o privadas.

#### ● CDM-Consecuencias

##### Comment:

Conocimientos sobre la DM asociados a las consecuencias del padecimiento.

#### ● CDM-Generalidades

##### Comment:

Cualquier tipo de información verás asociada a la DM.

#### ● Complicaciones

##### asociadas Comment:

Cualquier tipo de complicación asociada a la DM.

---

- **Comunicación familiar**

**Comment:**

Dinámicas asociadas al tipo de comunicación entre la familia relacionadas al padecimiento crónico.

---

- **Condiciones de vida**

**Comment:**

Características que dan cuenta sobre las condiciones de vida de la familia (hogar, trabajo, salud, etc.).

---

- **Creencias religiosas**

**Comment:**

Ideas y valoraciones fundamentadas en la fé religiosa.

---

- **Creencias-Padecimiento crónico**

**Comment:**

Ideas, mitos, valoraciones que sobre la DM tiene la persona entrevistada.

---

- **Desidia**

**Comment:**

Actitud de abandono respecto al autocuidado a la salud.

---

- **Diagnóstico**

**Comment:**

Momento en el que la persona fue diagnosticada con DM y lo que esta información provocó en ella.

---

- **DM-Sentimientos**

**Comment:**

Tipo de sentimientos que le provoca a la persona vivir con DM; cómo los describe y a qué los asocia.

---

- **Edad**

**Comment:**

Años cumplidos por la persona entrevistada.

---

- **Escolaridad**

**Comment:**

Nivel educativo o años cumplidos en la escuela.

---

- **HF-Alimentación**

**Comment:**

Prácticas de alimentación vinculadas a la historia familiar.

---

- **HF-Esposo/a**

**Comment:**

Historia familiar del padecimiento crónico de la pareja de la persona entrevistada.

---

---

- **HF-Hermanxs/tíos-as/primas**

**Comment:**

Historia familiar del padecimiento crónico asociado a algún familiar de primer grado.

---

- **HF-Madre**

**Comment:**

Historia familiar de la DM vinculada a la madre de la persona entrevistada.

---

- **HF-Padre**

**Comment:**

Historia familiar de la DM vinculada al padre de la persona entrevistada.

---

- **Hijos**

**Comment:**

Número de hijos de la persona entrevistada.

---

- **Identidad diabética**

**Comment:**

---

- **Origen**

**Comment:**

Lugar de nacimiento.

---

- **Percepción riesgo-juventud**

**Comment:**

Percepción, opinión sobre el riesgo de padecer DM en la etapa de la juventud.

---

- **Percepción riesgo-momento actual**

**Comment:**

Percepción, opinión sobre el riesgo o los riesgos asociados al padecimiento crónico en el momento actual.

---

- **Prácticas familiares-Actividad física**

**Comment:**

Actividades o rutinas de mantenimiento físico como parte de las prácticas de convivencia familiar.

---

- **Prácticas familiares-Alimentación**

**Comment:**

Tipo y modalidades de alimentación familiar.

---

- **Prácticas familiares-medicamento**

**Comment:**

La experiencia de administrar (o no) el medicamento para la DM en el contexto familiar.

---

- **Sobrepeso y AF**

**Comment:**

Percepción sobre el sobrepeso personal y la actividad física como práctica o como posibilidad.

---

- **Trabajo**

**Comment:**

Actividad laboral actual.

---

- **Tratamiento-Actividad física**

**Comment:**

Prácticas relacionadas a la actividad física como parte del tratamiento para controlar la diabetes o para prevenirla.

---

- **Tratamiento-Alimentación**

**Comment:**

Recomendaciones por parte de trabajadores de salud respecto a la alimentación; así como también, cualquier práctica alimentaria que incida en el control de la diabetes.

---

- **Tratamiento-Automedicación**

**Comment:**

Percepciones y prácticas relacionadas a la automedicación.

---

- **Tratamiento-Calidad de atención**

**Comment:**

Percepción en torno a la calidad de atención proveída por los servicios de salud públicos y privados.

---

- **Tratamiento-Centros de atención**

**Comment:**

Opiniones sobre la experiencia de atención recibida a través de proveedores de salud (públicos y privados).

---

- **Tratamiento-Costos**

**Comment:**

Gastos asociados al padecimiento crónico por parte de la PVDM y sus familiares.

---

- **Tratamiento-Medicamento**

**Comment:**

Recomendaciones por parte de trabajadores de la salud respecto al tratamiento farmacológico; así como también, cualquier práctica relacionada a toma de medicamento.

---

- **Tratamiento-Monitoreo glucosa**

**Comment:**

Conocimientos y prácticas relacionadas al monitoreo de la glucosa sanguínea.

---

- **Vivir y trabajar en**

**USA**

**Comment:**

Experiencia transfronteriza en la vivienda y en el trabajo.

# ANEXO 5. Ecomapa (Red social de apoyo de Esther)

