

**Margarida Jansà i Morató**

Enfermera experta en Diabetes y Educación Terapéutica.
Unidad de Diabetes.
Hospital Clínic de Barcelona

Vivir con diabetes: su valoración a través de la literatura médica



En los últimos 25 años, los profesionales de la salud y los investigadores han llegado a reconocer la importancia de la perspectiva centrada en el paciente que tiene una enfermedad, de manera especial la crónica. Esto es especialmente relevante en la diabetes porque la mayoría del cuidado de la diabetes es autocuidado, no administrado por profesionales de la salud, sino que es un tratamiento auto-gestionado por la propia persona que tiene diabetes.

El modelo de atención centrado en el paciente ha creado una mayor oportunidad para la investigación cualitativa sobre los problemas psicosociales en la diabetes. Los métodos de investigación cualitativos ayudan a los profesionales a comprender las experiencias, creencias, actitudes y comportamientos que afectan los procesos y los resultados clínicos. Los matices sutiles de las perspectivas de los pacientes se pueden preservar en lugar de suprimir. Por estas razones, este número especial de la prestigiosa revista *Diabetic Medicine* incluye este artículo que tiene por objetivo analizar, específicamente, la investigación cualitativa publicada en los últimos años sobre la experiencia vivida por las personas con diabetes.

Para ello, los autores han desarrollado y aplicado un enfoque innovador de método mixto para sintetizar datos cualitativos mediante la realización de un análisis secundario de los datos cualitativos de los artículos publicados y analizados. Este enfoque no solo es más fiel al espíritu de los métodos cualitativos (lo que permite a los encuestados describir sus experiencias vividas en sus propias palabras), sino que también permite a los investigadores volver a analizar los datos y codificarlos en diferentes categorías.

Los datos de cada artículo analizado se clasificaron según: tipo de diabetes (tipo 1, tipo 2, ambos, no declarados y características relacionadas con la diabetes); etapa de la vida (jóvenes, adultos jóvenes, adultos sin distinción de edad y adultos mayores), etnia, género; método utilizado (entrevistas individuales, entrevistas grupales, entrevistas individuales y grupales, cuestionarios abiertos y otros, incluidos datos de observación y secundarios); número de veces que los entrevistados fueron entrevistados (una o múltiples); métodos mixtos (integración de análisis cualitativos y cuantitativos); número de encuestados; país de los encuestados.

El esquema de codificación contenía 16 códigos que se reordenan en cuatro temas:

- Tema 1. Emociones y adaptaciones negativas.
- Tema 2. Relaciones sociales negativas.
- Tema 3. Emociones y adaptaciones positivas.
- Tema 4. Relaciones sociales positivas.

Resultados

De los 62 artículos analizados, 51 se publicaron en los últimos 10 años, en comparación con 11 en los últimos e los 15 años (y ninguno antes de los 25 años), lo que demuestra un aumento muy importante de publicaciones de este tipo de investigaciones. Los artículos se dividieron en partes iguales entre diabetes tipo 1 y diabetes tipo 2, aunque la mayoría de los artículos examinaron las experiencias de vivir con diabetes en adultos, utilizando mayoritariamente entrevistas individuales, realizadas una sola vez. Pocos utilizaron análisis de métodos mixtos (cualitativos y cuantitativos). La mediana del número de encuestados por estudio fue de 20, provenientes de 36 países de los cinco continentes. El análisis global se basó en más de 2000 citas de personas con diabetes contenidas en los artículos revisados. Solo la mitad de los artículos describían la guía de entrevista utilizada y solo tres utilizaron un método de análisis mixto como el propuesto en esta revisión.



TEMA 1: EMOCIONES Y ADAPTACIONES NEGATIVAS. LAS EMOCIONES Y ADAPTACIONES NEGATIVAS CON LA DIABETES FUERON RELATADAS COMO 'MONTAÑAS PARA ESCALAR'.

Este tema describe: (1) El sentirse diferente y 'querer ser como todos los demás' (2) El sentir vergüenza / culpa asociada con la

diabetes; (3) La tristeza por perder salud y (4) El estrés que haría que algunos 'permanezcan despiertos toda la noche'. Los efectos psicológicos negativos incluyeron las inyecciones en público y los trastornos alimentarios asociados a querer perder peso.

Muchos pacientes describieron las emociones negativas relacionadas con la hipoglucemia, "psicológicamente tienes miedo ante algo que te puede pasar", "estás yendo y esperando que algo suceda", "siempre tengo miedo". Aunque las emociones y experiencias negativas con respecto a la hipoglucemia eran frecuentes, el miedo no era generalizado, incluso algún paciente con diabetes tipo 1 relató haber tenido una experiencia positiva con la hipoglucemia: "me gusta mucho estar en el estado de hipoglucemia", "creo que cuando estoy en hipo, puedo lidiar con el mundo"

Las emociones negativas y las experiencias con respecto a las complicaciones incluyeron la incertidumbre sobre el futuro y el miedo de perder las funciones que tenían en ese momento. La mayoría de las preocupaciones se referían a la pérdida de extremidades, visión o insuficiencia renal. Algunos pacientes declararon que la diabetes es "aterradora" debido al daño que puede causar al cuerpo, y muchos habían ya vivido la experiencia de tener un familiar con complicaciones de la diabetes. Muchos hombres estaban preocupados por perder la función sexual. Un solo estudio exploró la intimidad sexual de las mujeres. Los miedos por las complicaciones crónicas las expresaban no solo las personas adultas sino también los jóvenes, adultos jóvenes y algunos niños.

Los problemas psicológicos en torno al diagnóstico de la diabetes eran otra categoría analítica muy explicitada. A muchos les resultó difícil aceptar el diagnóstico porque "no estás tan sano como pensabas". Debido al impacto psicológico negativo de la diabetes, algunos pacientes expresaban "agotamiento", donde "ya no les importaba" las consecuencias de no cuidar su diabetes. Otras veces expresaban negación frente a la enfermedad y el tratamiento. »

LOS MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVOS AYUDAN A LOS PROFESIONALES A COMPRENDER LAS EXPERIENCIAS, CREENCIAS, ACTITUDES Y COMPORTAMIENTOS QUE AFECTAN LOS PROCESOS Y LOS RESULTADOS CLÍNICOS



» TEMA 2. RELACIONES SOCIALES NEGATIVAS. LOS JUICIOS NEGATIVOS DE OTROS SOBRE LA DIABETES OCURRIERON EN MÚLTIPLES ENTORNOS SOCIALES.

Se documentaron juicios negativos entre: (1) el público, que en general no entendían la complejidad de vivir con diabetes; (2) los amigos o familiares que no tenían diabetes ellos mismos; (3) los profesionales de la salud que avergonzaban a las personas con diabetes; y (4) las personas que en entornos laborales y / o escolares discriminaron a personas con diabetes. El "juicio público" se refería a la falta de conciencia sobre la enfermedad, y "las personas que me tratan como un inválido" y las personas que "no me importan" o hicieron "comentarios sarcásticos" que hicieron sentir a los pacientes poco valorados. La gente se burla de mí por "no poder hacer todo lo que otros pueden".

Los amigos o familiares también emitieron juicios de "persona enferma" o "has de estar con ellos constantemente" haciéndolos sentir como si primero fueran una persona con diabetes, antes de ser una persona de la familia. Los pacientes expresaban que los amigos y familiares "no podían caminar en sus zapatos" y, por lo tanto, no podían "decirme qué puedo y qué no puedo comer"; los miembros de mi familia saben que tengo diabetes y siempre me gritan "deja de comer tanto". Los profesionales de la salud también juzgaron a las personas con diabetes durante las visitas clínicas, lo que va en contra del enfoque centrado en el paciente para el cuidado de la diabetes. Todo ello hace sentir a los pacientes "frustración" y "vergüenza".

En relación al trabajo, los pacientes expresaban desde el malentendido general sobre la diabetes hasta la discriminación directa. Algunas personas usaron la pala-

bra "estigma" para describir las actitudes de sus compañeros de trabajo, con la implicación de que la diabetes es una falta personal.



TEMA 3: EMOCIONES Y ADAPTACIONES POSITIVAS. LAS ADAPTACIONES POSITIVAS, INCLUIDAS LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EFICACES QUE AYUDARON A LAS PERSONAS A "MANEJAR" LA DIABETES.

Las adaptaciones positivas que ayudaron a las personas a sobrellevar la diabetes y "manejar lo que está sucediendo" se clasificaron en tres áreas: (1) estrategias de afrontamiento positivas, incluida la dependencia de un poder superior; (2) aceptación e integración de la diabetes en sus vidas, normalizando la diabetes; y (3) cuidarse a sí mismos a pesar de los desafíos negativos. Una estrategia de afrontamiento positiva se caracterizó por una orientación o mantra que ayudó a las personas a lidiar con su diabetes y sentirse fortalecida por ella, por ejemplo, 'yo controlo mi diabetes. Ella no me controla'.

La integración, la normalización y la aceptación describen la creencia de que la diabetes ahora era "parte de uno mismo" o "forma parte de mi historia". La diabetes se convierte en un estado normalizado de ser; sin embargo, aceptar / integrar la diabetes lleva tiempo antes de "acostumbrarse a ella".

La tercera adaptación positiva, cuidar de uno mismo, fue más general; los pacientes hablaron de independencia de los demás, sintiéndose satisfechos sobre la forma en que estaban lidiando con la diabetes o que la diabetes no era una molestia. Esto fue más resignación que negación del hecho de que tenían diabetes.



TEMA 4: RELACIONES SOCIALES POSITIVAS. LAS PERSONAS CON DIABETES VALORARON POSITIVAMENTE EL APOYO PSICOSOCIAL RECIBIDO DE FAMILIARES Y AMIGOS, ASÍ COMO, DE OTRAS PERSONAS CON DIABETES Y DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD.

Se detectó un número similar de estudios en los que los pacientes recibían apoyo de familiares y amigos, así como, de otras personas con diabetes. Los pacientes recibieron apoyo psicosocial de distintos miembros de la familia como hermanos, padres, abuelos, cónyuges / parejas, y agradecieron que alguien los cuidara. Los pacientes con diabetes y familiares aprendieron juntos a vivir con diabetes y "tuvieron que aceptar la diabetes".

Tras el diagnóstico de diabetes tipo 2, los amigos y la familia apoyaban a los pacientes y normalizaron la diabetes porque "esto sucede" y "es común". Los pacientes buscaban soporte también en amigos cercanos "para apoyar las propias decisiones"

El apoyo psicosocial también provino de los profesionales de la salud, quienes facilitaban el control del tratamiento a la persona con diabetes, diciendo que "todo depende de usted; no depende de la diabetes". Ayudaban a las personas con diabetes en su capacidad de autogestión del tratamiento.

Aunque los puntos de vista psicosociales de familiares, amigos y profesionales de la salud fueron percibidos como negativos por los pacientes como se ha descrito en el tema 2, en este tema 4 proporcionó una visión diferente de cómo otros familiares, amigos y profesionales de la salud apoyaron a los pacientes.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Se evidenciaron aspectos positivos y negativos de la experiencia vivida por las personas con diabetes, aunque los positivos fueron menos comunes; hubo más del doble de citas relacionadas con emociones y adaptaciones negativas que con emociones y adaptaciones positivas, y más del doble de citas relacionadas con relaciones sociales negativas que con relaciones sociales positivas.

Se evidenciaron aspectos tanto individuales como sociales, aunque los aspectos individuales fueron más comunes; hubo tres veces más de citas relacionadas con emociones y adaptaciones negativas que con relaciones sociales negativas, y más de tres veces más de citas relacionadas con emociones/adaptaciones positivas que con relaciones sociales positivas.

Los autores, en función de estos resultados, concluyen que la investigación cualitativa en diabetes ha aumentado drásticamente en los últimos 25 años y ha mejorado la comprensión de la experiencia vivida por las personas con diabetes. Al mismo tiempo, ha habido avances sustanciales en el desarrollo de mejores prácticas para la metodología cualitativa en el análisis de estas experiencias. **D**

LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA EN DIABETES HA AUMENTADO DRÁSTICAMENTE EN LOS ÚLTIMOS 25 AÑOS Y HA MEJORADO LA COMPRENSIÓN DE LA EXPERIENCIA VIVIDA POR LAS PERSONAS CON DIABETES

ARTÍCULO DE REFERENCIA

1. Stuckey H and Peyrot M. Living with diabetes: literature review and secondary analysis of qualitative data. Diabetic Medicine 2020. DOI 10.1111/DME.14255