

LOS SENTIMIENTOS DE LAS MUJERES DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO DE DIABETES TIPO 2¹

Denise Siqueira Péres²

Laércio Joel Franco³

Manoel Antônio dos Santos⁴

Se trata de un estudio descriptivo y exploratorio que tiene el objetivo de conocer las sensaciones y las reacciones emocionales de las mujeres después del diagnóstico de la diabetes. Los datos fueron recogidos en una unidad primaria de cuidado médico de la ciudad de Ribeirão Preto, SP, Brasil, durante una entrevista semiestructurada. El análisis del contenido temático fue utilizado para interpretar los datos. Los resultados demostraron que el comportamiento de las mujeres después del diagnóstico de la diabetes fue asociado a una serie de sensaciones y de reacciones que interfieren en la adherencia al tratamiento y necesitan ser entendidas por el equipo de salud. En un proceso educativo, no basta con ofrecer información, porque el comportamiento humano es extremadamente complejo, yendo más allá de los aspectos cognoscitivos, y está arraigado en las esferas afectivas y emocionales.

DESCRIPTORES: diabetes mellitus tipo 2; emociones; educación en salud

FEELINGS OF WOMEN AFTER THE DIAGNOSIS OF TYPE 2 DIABETES

Descriptive and exploratory study with the objective of knowing feelings and emotional reactions of women after the diagnosis of diabetes. Data were collected at a primary health care unit in Ribeirão Preto - SP, Brazil, through a semi-structured interview. Thematic content analysis was used for interpreting the data. The results showed that women's behavior after the diagnosis of diabetes was associated with feelings and emotional reactions that interfere with treatment adherence and which the health team needs to understand. In an educational process, it is not enough to offer information. Human behavior is extremely complex, going beyond the cognitive aspects, and is rooted in affective-emotional dispositions.

DESCRIPTORS: diabetes mellitus, type 2; emotions; health education

SENTIMENTOS DE MULHERES APÓS O DIAGNÓSTICO DE DIABETES TIPO 2

Este estudo é de caráter descritivo-exploratório com o objetivo de conhecer os sentimentos e reações emocionais de mulheres com diabetes após o diagnóstico dessa enfermidade. Os dados foram coletados em uma unidade básica de saúde do município de Ribeirão Preto, SP, Brasil, por meio de entrevista semi-estruturada. Para análise dos dados, utilizou-se a análise temática de conteúdo. Os resultados mostraram que os comportamentos das mulheres, após o diagnóstico de diabetes, estavam associados a uma série de sentimentos e reações que interferem na adesão ao tratamento e precisam ser compreendidos pela equipe de saúde. Em um processo educativo não é suficiente oferecer informações, pois o comportamento humano é extremamente complexo e transcende os aspectos cognitivos, enraizando-se também nas disposições afetivo-emocionais.

DESCRIPTORES: diabetes mellitus tipo 2; emoções; educação em saúde

¹ Trabajo extraído de la Disertación de Maestría, Estudio financiado por FAPESP; ² Psicóloga, Maestría en Ciencias Médicas, e-mail: desiperes@ig.com.br; ³ Profesor Titular de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto, e-mail: lfranco@fmrp.usp.br; ⁴ Profesor Doctor de la Facultad de Ciencias y Letras de Ribeirão Preto, e-mail: masantos@ffclrp.usp.br. Universidad de São Paulo, Brasil

INTRODUCCIÓN

La diabetes es un síndrome caracterizado por hiperglicemia crónica causada por la falta de insulina y/o de la incapacidad, de la insulina, de ejercer adecuadamente sus efectos. Es un disturbo del metabolismo de los carbohidratos, lípidos y proteínas. El tratamiento de esa enfermedad es bastante específico y complejo, e incluye educación, cambios en el estilo de vida, cumplir con una dieta adecuada, realizar ejercicio físico, suspender el cigarro, usar correcta y regularmente la medicación cuando es necesaria (antidiabéticos orales y/o insulina) y auto monitorear la glicemia.

El tratamiento de la diabetes requiere modificaciones en el estilo de vida de las personas para el resto de sus vidas. Vivir con una condición crónica puede ser muy amenazador, pues afecta la vida como un todo, cambiando dramáticamente la rutina diaria de las personas diabéticas y de sus familiares⁽¹⁾, pudiendo provocar emociones como miedo, culpa, vergüenza, rabia, preocupación y arrepentimiento⁽²⁾.

Los sentimientos y las emociones forman parte de la vida y la afectan indiscutiblemente, como por ejemplo, en el seguimiento, o no, de las orientaciones realizadas por los profesionales de la salud. Parece que la incomodidad psicosocial proveniente del impacto de la enfermedad y del tratamiento diario dificulta la adhesión a algunas recomendaciones básicas, como automonitorear la glicemia, factor fundamental para el suceso del tratamiento⁽³⁾.

Ser saludable no depende apenas del cuerpo físico, sino también del aspecto emocional, factor fundamental que parece interferir en la adaptación de los pacientes a su enfermedad. Se torna cada vez más evidente que los problemas de salud actuales no pueden ser resueltos con una asistencia dirigida exclusivamente a los aspectos biológicos: "(...) frente a las enfermedades actualmente dominantes como las enfermedades crónicas (...), la medicina no se ha mostrado tan eficaz como ocurrió con las enfermedades infecciosas"⁽⁴⁾.

Es evidente que las contribuciones de los conocimientos biológicos en el área de la salud son de extrema importancia, sin embargo resultan insuficientes cuando son tomados de forma exclusiva. Las reacciones emocionales de los pacientes a la enfermedad se consideran tan importantes como los datos fisiológicos. De ese modo, existe la necesidad

de considerar los aspectos psíquicos, culturales, económicos y sociales en el proceso salud enfermedad, ya que influyen los comportamientos escogidos para enfrentar la situación de vivir una enfermedad crónica⁽⁵⁾.

Las personas que poseen algún padecimiento físico sufren la influencia de los aspectos emocionales, pues la enfermedad genera una cierta fragilidad. Los aspectos psicológicos, pueden aumentar la intensidad de las enfermedades crónicas, como la diabetes, estando asociados a un incremento en el riesgo de síntomas de ansiedad y depresión⁽⁶⁻⁷⁾.

Algunos estudios indican que el perfil psicológico y la aceptación de la enfermedad influyen los niveles de glicemia⁽⁸⁻⁹⁾ y, frecuentemente, puede ocurrir un deterioro en la calidad de vida de la persona con diabetes, provocado por limitaciones funcionales, dificultades financieras, estrés y depresión⁽¹⁰⁾. Por otro lado, el estado depresivo puede traer una disminución en la motivación para seguir el tratamiento, dificultando el control de la glicemia⁽¹¹⁾.

El diagnóstico de la diabetes frecuentemente envuelve diversos sentimientos y reacciones emocionales que necesitan ser comprendidos y digeridos (tratados) por el equipo de salud. Los profesionales deben estar preparados para ofrecer apoyo y soporte a todos aquellos que lo necesiten. Además de eso, los integrantes del equipo deben incentivar la expresión de los sentimientos, ofreciendo un espacio donde el paciente pueda ser escuchado y donde se sienta acogido, confortable y seguro para entrar en contacto con emociones intensas y no raramente desagradables, que son comúnmente evitadas por el acentuado nivel de sufrimiento psicológico que ellas traen.

El objetivo del trabajo es conocer los sentimientos y reacciones emocionales de las mujeres después del diagnóstico de diabetes tipo 2. Este estudio se justifica pues puede contribuir con reflexiones que lleven a una asistencia más eficiente y humanizada, buscando una atención integral a la persona que convive con la diabetes.

FUNDAMENTO TEÓRICO Y METODOLÓGICO

Para fundamentar teóricamente el presente estudio, se adaptó, para la diabetes, algunos **conceptos clásicos, que fueron propuestos para**

el proceso de enfermarse relacionado a una enfermedad crónica⁽¹²⁾. Así, se puede afirmar que, después del diagnóstico y en la evolución de una enfermedad considerada grave, de curso crónico y degenerativo, generalmente los pacientes pasan por algunas fases hasta llegar a la aceptación de la enfermedad. Son ellas: negación, rabia/revuelta, regateo, depresión y aceptación. Es importante resaltar que esas fases son dinámicas, o sea, pueden alternarse y nada impide que un individuo que está en la fase de aceptación del diagnóstico, en un determinado momento, retroceda a fases anteriores. El uso de la **negación** (1ª fase) demuestra una dificultad de encarar la realidad y puede surgir delante de un diagnóstico inesperado y chocante, por ejemplo, una enfermedad crónica. De esa forma, el paciente puede negar la enfermedad o una parte del tratamiento recomendado. Cuando no se puede continuar haciendo uso de la negación emergen sentimientos de **rabia y revuelta** (2ª fase), que puede propagarse hacia la familia, al equipo de salud y a los amigos. La 3ª fase es representada por el **regateo** y la característica más notable es la negociación que el paciente trata de hacer con los profesionales o con la familia y amigos, buscando obtener algún tipo de ventaja de su padecimiento, como una solución para el sufrimiento generado por enfermarse. En la **depresión** (4ª fase) el sentimiento dominante es de pérdida, acompañada de inmensa tristeza. Cuando el paciente comienza a visualizar que, además de pérdidas, obtuvo ganancias con el proceso de enfermarse, se inicia la 5ª fase la **aceptación**, que es el resultado de una transformación gradual en el comportamiento, generando una mayor concientización y adaptación con relación a la enfermedad y llevando a una mayor responsabilidad por su estado general de salud. El paciente en esa fase encuentra una cierta paz interior, que favorece la aceptación y adaptación a su condición⁽¹²⁾.

Participantes del estudio

Se trata de un estudio descriptivo, exploratorio, fundamentado en un abordaje cualitativo. Fueron seleccionadas pacientes, mediante consulta a los prontuarios, que cumplieron los siguientes criterios: presentaron diabetes mellitus tipo 2 y eran usuarias de una Unidad Básica de Salud del municipio de Ribeiron Preto, SP; del sexo femenino; habían recibido el diagnóstico de diabetes tipo 2 hacía

por lo menos un año; no presentaron problemas psiquiátricos y/o deficiencia mental que dificultase la capacidad de comunicación y de diálogo; estuvieron de acuerdo en participar de la investigación mediante la firma de un término de consentimiento libre y esclarecido. Se trata, por lo tanto, de una muestra de conveniencia. Fue utilizado el criterio de saturación de datos⁽¹³⁾ para la determinación del número de participantes del estudio, lo que fue obtenido durante ocho entrevistas. La decisión de incluir solamente mujeres en el estudio tuvo como objetivo garantizar una mayor homogeneidad en la casuística, teniendo en cuenta las diferencias de género en el comportamiento manifestado al conocer el diagnóstico de la enfermedad, pues históricamente, las mujeres, buscan más los servicios de salud que los hombres y los conocimientos y prácticas sobre la manutención de la salud muchas veces son transmitidos en el ámbito familiar por las mujeres y son ellas las que normalmente cuidan de la salud de sus familiares, vecinos y amigos.

Local

Fue escogida la Unidad Básica de Salud "Oswaldo Cruz" - Vila Mariana para la recolección de los datos, ya que la investigadora tuvo lazos con esa Unidad de Salud en el año 2000, durante un Curso de Perfeccionamiento en Hipertensión y Diabetes, promovido por la Secretaria Municipal de la Salud de Ribeiron Preto, SP.

Instrumento de recolección de datos

Se escogió como instrumento la entrevista semiestructurada, una vez que esa modalidad de entrevista permite que el entrevistado tenga una mayor libertad y espontaneidad, lo que es necesario para el enriquecimiento de la investigación. Para la realización de las entrevistas fue elaborado un guión, teniendo en cuenta los objetivos de la investigación, el cual fue construido a partir de una revisión de la literatura. Ese guión se sometió a una prueba preliminar con dos mujeres con diabetes tipo 2, mostrando ser adecuado para la población investigada.

Procedimiento para recolección y análisis de los datos

La recolección de datos ocurrió en el mes de enero del 2003 y la selección de los participantes fue

aleatoria, mediante sorteo realizado con las fichas de los usuarios de la Unidad de Salud, previamente seleccionadas por la categoría diagnóstica. En cada sorteo realizado fue verificado si el paciente reunía los criterios de inclusión definidos anteriormente; para los casos afirmativos la investigadora entró en contacto con las personas sorteadas por teléfono o carta, explicándoles los propósitos de la investigación y solicitando una fecha y horario para su entrevista en la Unidad de Salud, con flexibilidad para respetar la disponibilidad de las usuarias. Las entrevistas se realizaron cara a cara e individualmente, en la sala de psicología de la Unidad de Salud, y duraron, en promedio, 50 minutos. Los datos fueron gravados en audio e, inmediatamente, transcritos en la íntegra y literalmente, siendo posteriormente sometidos al análisis temático de contenido. Esa modalidad de análisis es considerada "una de las formas que mejor se adecua a la investigación cualitativa **del material sobre la salud**", dividiéndose en tres etapas⁽¹³⁾:

- a) *Pre análisis*: En primer lugar, las entrevistas fueron transcritas de forma literal y se necesitó varias lecturas fluctuantes del material recolectado, lo que permitió tener un contacto exhaustivo con los datos, impregnándose de su contenido. Se formularon "hipótesis" y objetivos en relación al material analizado y también se determinó la unidad de registro (palabra, tema o frase) y la unidad de contexto (delimitación del contexto de comprensión de la unidad de registro).
- b) *Exploración del material*: En esta fase se aplicó lo que había sido definido en la fase anterior. En esta etapa se hizo un recorte del texto en unidades de registro (previamente escogidas), una codificación de esas unidades de registro y una clasificación y agregación de los datos en unidades temáticas.
- c) *Tratamiento de los resultados obtenidos e interpretación*: Las informaciones obtenidas del análisis fueron resaltadas y, así, permitieron que fuesen hechas inferencias e interpretaciones con base en la referencia teórica adoptada, buscando desvendar el contenido subyacente al manifiesto. También fue realizada una articulación de los datos obtenidos con la literatura disponible.

Cuidados éticos

El proyecto de investigación obtuvo parecer favorable del Comité de Ética de Investigación del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto en 15/04/2002 (proceso número 2689/

2002). Para garantizar el anonimato y el sigilo de las participantes todos los nombres utilizados en el presente relato son ficticios y las entrevistas sucedieron después que las participantes fueron suficientemente informadas sobre sus derechos como voluntarias de la investigación y sobre los objetivos del estudio, formalizando su anuencia por medio de la firma de un Término de Consentimiento Libre y Esclarecido.

RESULTADOS: DANDO VOZ A LAS USUARIAS

La edad de las mujeres que participaron del estudio varió entre 49 y 76 años. Presentaban bajo nivel de escolaridad - hasta la 4ª serie de la Enseñanza Fundamental. En cuanto a la remuneración, la renta familiar declarada por cinco entrevistadas fue inferior a dos salarios mínimos, siendo que el mayor rendimiento correspondió a tres salarios mínimos. Con relación a la ocupación, la mayoría eran dueñas de casa.

Sentimientos y reacciones emocionales

Varios relatos colocaron en evidencia algunos sentimientos y reacciones que las entrevistadas experimentaron inmediatamente después del diagnóstico de diabetes, como "rabia", "revuelta", "tristeza", "miedo", "choque" y "susto". Sin embargo, los relatos mostraron que, con el pasar del tiempo, las entrevistadas acabaron acostumbrándose con el hecho de presentar una enfermedad crónica como la diabetes.

Yo quedé muy inconforme (...). No fui solo yo, fue mi familia, porque a mí me gustaba mucho el dulce y ya que me privaron del dulce, yo hasta lloraba (...). En esa época yo quedé muy inconforme, sin embargo después me fui acostumbrando. Hoy día no le doy más importancia (Maria).

No quedé bien. Con mi marido fue peor, él hasta lloró (...). Sin embargo yo quedé sentida, sin embargo que se puede hacer (Ana).

La gente se asusta- ¿no es verdad?. Piensa que es una cosa del otro mundo, que no va a sanar. Bueno, sanar no sana - ¿no es verdad?, sin embargo puede mejorar y controlarse (Lúcia).

Yo quedé muy triste, mi suegro también la tenía. El murió de eso, de diabetes, entonces yo quedé muy traumatizada (...). Quedé muy triste, comencé a llorar (Vera).

Las declaraciones mostraron que, con el pasar del tiempo, las mujeres comenzaron a aceptar

más su condición, alegando que se conformaban con la enfermedad y que no se preocupaban más con la diabetes.

Hoy en día no me preocupo más, quiero decir, hace 16 años, yo todavía no morí. Si yo duro otros 16 está bien, ¿no es así? ¡Yo creo que es óptimo! (...). Yo creo que para mi es normal tener diabetes, convivo con ella normalmente (Maria).

Ahora no me preocupo más, ahora no estoy preocupada (...). Ahora no tengo más sentimiento nada, ahora que puedo hacer, no tiene remedio (...). Para mí ahora es como si fuera una persona que no tiene diabetes (Laura).

Sin embargo yo no me preocupo con la diabetes de ninguna forma (...). Yo viajo, yo cuido de niños, no me preocupo con la diabetes, y si yo me preocupo mucho, se vuelve peor. Entonces me enfermo de verdad. Ahora sí, yo no me enfermo de la cabeza, entonces no quedo (Ana).

Yo me hago de cuenta que no tengo nada, ni tengo nada (...). Llevo la vida como se no tuviese (...). Hay momentos en que quedo preocupada, sin embargo la mayoría del tiempo yo no me preocupo. Que se puede hacer, sanar no va a sanar, entonces, vamos a vivir de la forma que se puede - ¿no es verdad? (Lúcia).

Una entrevistada declaró que se conformaba con la enfermedad, pues no seguía rígidamente el tratamiento, ya que comía lo que tenía deseo. Relató también que, que caso se preocupase con la enfermedad, podría seguir de una forma más adecuada el tratamiento prescrito.

No tengo sentimiento en esa parte (...). Yo me conformo con la enfermedad (...). Hay personas que dicen así: no, yo no puedo comer eso, yo no voy a comer, y no come. Ahora yo no, yo digo así: yo tengo diabetes, yo quiero comer un poquito, un poquito solo no hace daño (...). No me preocupo con la enfermedad, porque si me preocupase, a veces las personas se cuidan mejor. (...). Es cuando yo pienso así: de todas formas hay que morirse, entonces no voy a preocuparme con esa enfermedad (Joana).

Una declaración colocó en evidencia la noción de que la diabetes es una enfermedad que no provoca dolor, no afecta el "nervioso", como también no afecta mucho a las personas, desde que ellas sepan controlar la glicemia.

Es una enfermedad que no afecta mucho a la gente, no maltrata mucho, sabiendo controlarla (...). No siente dolor, no siente nervioso, no siente nada (...). Solo tiene que evitar comer alguna cosa más fuerte de azúcar (Nair).

Una entrevistada dijo que quedaba nerviosa cuando la diabetes "estaba elevada"; otro relato mostró que la diabetes, juntamente con la edad avanzada, provocó un cierto desánimo. Algunos relatos reflejaron miedo a las complicaciones tardías decurrentes de la diabetes.

Ya quedo nerviosa, (...) porque la diabetes está alta (Nair).

Yo siento así, un desánimo (...). Yo creo que fue por la edad y por la diabetes también - ¿no es verdad?, por los dos (Lúcia).

Yo me muero de miedo de entrar en coma, mucha gente lo va a hacer. Es una enfermedad molesta [risas] (Ana).

Diabetes para mi es una enfermedad terrible. Yo creo que es terrible mismo. Hasta evito de herirme los dedos, al cortar (...). Miedo de no sanar, cortar hasta el dedo (...). Lo que cambió fue que quedamos arrasadas, con esa enfermedad. Acaba con la salud de la persona (Cláudia).

Fue posible percibir la influencia de las emociones en la adherencia al tratamiento, lo que afectó el uso de la medicación y el seguimiento de la dieta.

Yo creo que si me quedo sosegada ahí no tiene. Ahora si me agito (...) aquel nerviosismo, ahí a veces no tomo el remedio correcto, no hago la dieta correcta (Laura).

Mi hermano tiene 80 años, 80, sin embargo él hace caminatas. Sabe, él quiere vivir. Ahora yo no quiero vivir más, él quiere (...). Él dice que no toma nada con azúcar, él no toma refrescos, no come dulces (...). Cuando él me habló, yo estaba comiendo todo eso (...). Él dijo: has como yo hago. Él tiene el dulcificante, ahí yo pase a comprar dulcificante y hacer lo que él estaba haciendo. Paré con los refrescos. Mi hija hace pasteles y yo no los como. Como biscocho, galleta de agua y sal. Estoy hasta cansada de comerlos (Cláudia).

DISCUSIÓN: DE LA REALIDAD A LA LITERATURA

Adaptarse a una enfermedad crónica no transmisible implica diversos cambios en los hábitos que interfieren en la vida cotidiana de los individuos, lo que parece ser algo extremadamente penoso y difícil. Recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica, como la diabetes, despierta diversos sentimientos, reacciones emocionales y fantasías, que necesitan ser conocidos y comprendidos por los profesionales de salud.

Los datos mostraron que el diagnóstico de la diabetes llegó acompañado de vivencias cargadas por sentimientos disfóricos, tales como "tristeza", "rabia", "revuelta", "choque" y "susto". Algunas entrevistadas mencionaron claramente que experimentaron sentimientos de *rabia* y *revuelta* después de recibir el diagnóstico de diabetes, lo que señala la existencia de conflictos psicológicos intensos que aumenta la vulnerabilidad a los síntomas de estrés, depresión y ansiedad.

Los pacientes que están en esa etapa (rabia/revuelta) pueden presentar comportamientos de rebeldía y un constante cuestionamiento: "¿por que eso me sucedió?". En esa etapa el paciente frecuentemente se queja de todo, considera que nada está bien, puede volverse muy exigente, irritable y hostil. Una frase que puede ejemplificar esa fase es: "tengo odio de ser diabético". Se piensa que ese sentimiento de rabia/odio puede llevar al paciente a alejarse de todo aquello que le hace recordar la diabetes y su tratamiento, y así, olvida tomar la medicación y, en algunos momentos, se alimenta con total libertad, como se (si) la diabetes no existiese⁽¹²⁾.

La rabia y el odio sentidos por el paciente pueden propagarse en todas las direcciones, pudiendo volverse inclusive contra la familia, los amigos y los profesionales, y acaba siendo muy difícil para todos los que están próximos al paciente tolerar sus manifestaciones de revuelta y hostilidad.

Un profesional, al lidiar con un paciente que se encuentra en esa etapa, necesita estar muy atento a sus propios sentimientos, que son desencadenados por el contacto con las emociones turbulentas de quien convive con la enfermedad. Es importante tomar cuidado con la contra transferencia, esto es, los sentimientos inconscientes que vivencia al entrar en contacto con el universo emocional del paciente, para no acabar reaccionando a la rabia con una manifestación hostil todavía más intensa. Vale resaltar que el profesional puede expresar su rabia de diversas formas, por ejemplo, evitando el contacto con un paciente al ofrecer una atención más corta. Una de las formas de aprender a lidiar con ese sentimiento del paciente es buscar entenderlo, colocándose en su lugar, mediante una postura de aceptación incondicional y usando la empatía. Por ejemplo, si tuviésemos aproximadamente 50 años, detestásemos hacer ejercicio físico y tomar remedios todos los días, y adorásemos comer dulces, ¿será que también, en algún momento, no sentiríamos rabia por tener que convivir con el diagnóstico de diabetes? Con relación a la estrategia de colocarse *en el lugar del otro*, se puede afirmar que: "Al diabético, hay que permitirle que sea como es, es necesario suspender nuestras creencias, valores y prejuicios, es necesario que entremos en sus zapatos y observemos con su mirar, para, así, y solamente así, poder comprender a ese ser humano que se quiere conocer y a quien se quiere cambiar"⁽¹⁴⁾.

Para auxiliar al paciente a ultrapasar esa etapa de forma más rápida y disminuir el sufrimiento,

es importante que el profesional de la salud dedique tiempo para escuchar efectivamente lo que él tiene para decir y también a soportar alguna rabia irracional, sabiendo que el alivio proveniente del hecho de haberla exteriorizado contribuirá para una mejor aceptación de su enfermedad⁽¹²⁾.

Algunas mujeres entrevistadas hicieron referencia a un sentimiento de *tristeza* vivenciado luego después de tomar conocimiento de que la diabetes estaba presente en sus vidas. En la fase de la *depresión*, el paciente se lamenta de todo y la vida parece perder su valor. El sentimiento de rabia cede lugar a un sentimiento de pérdida y profunda tristeza⁽¹²⁾, pues la vida parece perder el sentido. En la visión de las pacientes, la condición crónica de salud trae numerosas pérdidas: pérdidas en las relaciones sociales, pérdidas financieras, pérdidas de la capacidad física, limitaciones en las actividades de recreación y en el placer de fumar y beber.

La enfermedad puede llevar al aislamiento social y ser altamente destructiva, por otro lado, puede también hacer emerger sentimientos positivos y relaciones con personas, fortaleciendo lazos de solidaridad y apoyo entre amigos, familiares y hasta entre personas desconocidas⁽¹⁵⁾. Cuando el paciente comienza a vislumbrar que, además de las pérdidas que efectivamente sufrió, también obtuvo ganancias y beneficios - como, por ejemplo, en su calidad de vida - el comienza gradualmente a ingresar en la última etapa, que corresponde a la aceptación de la enfermedad.

Si el profesional de la salud puede acoger el sufrimiento, el dolor y la tristeza de sus pacientes, más tarde, cuando estuvieren solos, ellos tendrán más fuerza para aceptar su enfermedad como un límite ineludible de la condición humana - y no como un castigo o fatalidad; si los profesionales dejan que sus pacientes exterioricen su tristeza, ellos aceptarían más fácilmente su situación⁽¹²⁾.

Después de varios años de diagnóstico, una falta de preocupación con la enfermedad y un cierto conformismo aparecieron en las declaraciones como un dato recurrente. En las sociedades capitalistas, aquel que padece de una enfermedad no puede permanecer mucho tiempo enfermo, pues estar enfermo es un estado soportable socialmente apenas por un corto período de tiempo. Así, el paciente puede quedar indiferente, ignorar *negar* la existencia de su enfermedad. Las personas frecuentemente poseen una imagen del propio cuerpo como un organismo en

perfecto estado de salud. El uso de la negación sucede cuando las personas no consiguen cambiar la imagen que poseen de si mismos.

Existen dos formas de negación: total y parcial. Los pacientes que están en un movimiento de *negación total actúan* como si no tuvieran el diagnóstico de diabetes, pues mantienen los mismos hábitos alimentares, no hacen actividad física y no toman los medicamentos con regularidad. Frecuentemente piensan que el médico se equivocó en su diagnóstico y que los resultados de sus exámenes están incorrectos, o fueron cambiados. Una frase que puede ilustrar esa etapa es encontrada cuando los pacientes afirman: *"no, yo no, no puede ser verdad"*. O también: *"la diabetes no es una enfermedad para mí"*. En las entrevistas realizadas no fue constatado ningún caso de negación total de la enfermedad. Las entrevistadas reconocían que eran diabéticas y no negaban la existencia de su enfermedad.

En la *negación parcial*, el paciente niega una parte de la realidad o del tratamiento. De ese modo, se trata de engañar al suprimir una parte de la realidad que está conectada con lo que le trae sufrimiento y aflicción. Por ejemplo, una usuaria, en el momento de la entrevista, niega que determinados alimentos, inclusive consumidos en pequeñas cantidades, pueden ser perjudiciales a su salud: *"tengo diabetes, yo quiero comer un poquito, un poquito, un poquito solo no hace mal"*.

La negación es una defensa de la autoestima del individuo, amenazada por la irrupción de la enfermedad. Es bueno recordar que toda defensa tiene un lado negativo y uno positivo. La parte negativa es que, al usar de la negación como defensa, el paciente tiene dificultad para seguir el tratamiento. El lado positivo es que toda defensa tiene por objetivo defender al paciente, por ejemplo, de la vivencia de un sufrimiento o angustia considerada insostenible en el momento. A veces, el paciente no puede soportar el diagnóstico de una enfermedad crónica y la negación funciona como un *parachoques* delante de noticias inesperadas y chocantes, con alto impacto sobre lo cotidiano y la autoimagen. Cuando la realidad es muy áspera, muchos pacientes utilizan la negación, como si necesitasen de un tiempo para asimilar el impacto emocional y elaborar la experiencia traumática, con el objetivo de crear fuerzas para enfrentar de forma más adecuada la enfermedad.

El profesional de la salud debe buscar siempre un equilibrio en sus actitudes: ser realista

con el paciente, sin embargo también debe respetar cuando el paciente muestra indicios de no tolerar más entrar en contacto con la dura realidad que envuelve ser portador de una enfermedad crónica. Los profesionales necesitan preguntarse constantemente: ¿cuál es la necesidad del paciente y cual es mi real disponibilidad para auxiliarlo en ese momento?

La presencia de la diabetes puede activar fantasías, miedos y ansiedades que funcionan como obstáculos en la incorporación de la información y en el seguimiento del tratamiento. Se sabe que, en momentos de mucha ansiedad, la capacidad de procesar información queda perjudicada. En el proceso enseñanza y aprendizaje hay obstáculos, tanto cognitivos como emocionales, que necesitan ser comprendidos y trabajados por el equipo de salud.

La diabetes, por ser una enfermedad frecuentemente sin síntomas y sin dolor, posibilita el cumplimiento normal de las actividades diarias, lo que favorece reacciones y pensamientos mágicos del tipo: *"para mí, soy una persona que no tiene diabetes"*; *"yo no me preocupo - sabe"*; *"Yo hago que no tengo nada"*.

Paralelamente, fueron recogidos relatos que muestran la existencia de un sentimiento de inquietud cuando la glicemia se eleva, acentuando el miedo de las complicaciones decurrentes de la diabetes, lo que puede ayudar y ser un agente que facilita la búsqueda por un mejor control metabólico.

Generalmente los sentimientos vivenciados parecen ser contradictorios y ambiguos; así, algunas declaraciones muestran la obstinación en vivir como si la diabetes no existiese o no constituyese un problema en sus vidas. Esa tendencia coexiste con actitudes desveladas en otras declaraciones que revelan un vivir "terrible", "nervioso", "triste", "desanimado", en la compañía permanente del "miedo" de las complicaciones que pueden advenir de la diabetes. La percepción negativa de la diabetes puede estar asociada también al hecho de que algunos profesionales de salud le dan un énfasis excesivo a las prohibiciones, que pueden ser entendidas por el paciente como "nada puede", trayendo una perspectiva bastante sombría y desoladora para convivir con una enfermedad que parece substraer el placer de vivir. Intervenciones que refuercen la posibilidad de preservar el sabor de la vida, a pesar de las restricciones impuestas en lo cotidiano, pueden ser mucho más operativas.

Las declaraciones muestran claramente la influencia de las emociones en el seguimiento del tratamiento y en el control de la propia enfermedad. La persona con diabetes toma decisiones con relación al tratamiento de esa enfermedad que afecta y son afectadas por sus sentimientos, pensamientos, valores y otros aspectos psicosociales que predisponen a las acciones⁽¹⁵⁾.

Se observó en las declaraciones una asociación entre no seguir el tratamiento y lo que una paciente denominó de "no querer vivir". Ese dato sugiere que es necesario que exista una voluntad de vivir, la esperanza de obtener un mejor control de los síntomas en los casos de condición crónica instalada, o sea, es preciso considerar el vivir del paciente diabético en todas sus dimensiones, desde la rutina más trivial hasta el deseo de continuar luchando por la vida. El deseo y el compromiso de las personas con la propia vida son elementos fundamentales en el tratamiento de las enfermedades⁽¹⁶⁾, sobretodo en las condiciones crónicas de salud.

Las entrevistadas reviven emociones negativas debido a las prohibiciones, limitaciones y posibles complicaciones determinadas por la diabetes. Parece que no soportan vivir todo el tiempo con tantas restricciones cargadas de sentimientos negativos; por eso usan la negación como una válvula de escape, buscando un alivio para la ansiedad suscitada por la sensación de no poder controlar los acontecimientos que asaltan su organismo. En ese sentido, se puede afirmar que no se puede mirar al sol continuamente, de la misma forma, no se puede encarar la enfermedad todo el tiempo⁽¹²⁾.

CONSIDERACIONES FINALES

Los resultados mostraron que los comportamientos de las pacientes frente al diagnóstico de la diabetes están asociados a una serie de sentimientos y reacciones emocionales que necesitan ser comprendidos por el equipo multidisciplinario responsable por la asistencia. Como apareció en las declaraciones de las mujeres entrevistadas, el diagnóstico suscita una variada gama de respuestas emocionales que demandan la capacidad de acogimiento de los profesionales de la salud, para auxiliar a las personas con diabetes a lidiar adecuadamente con los aspectos subjetivos de la enfermedad, buscando así mayor eficacia de

adaptación. Queda claro que no basta apenas con ofrecer informaciones, pues el comportamiento humano es extremadamente complejo y trasciende los aspectos meramente cognitivos, enraizándose también en las disposiciones afectivo emocionales y valorativas que fundamentan las actitudes y comportamientos.

En la literatura se encuentra que ofrecer solamente informaciones, a pesar de ser necesario, no es suficiente para promover cambios en el comportamiento, tampoco garantiza un mejor control de la glicemia. Además de eso, un aumento del aporte de informaciones no corresponde necesariamente a un aumento de la adhesión al tratamiento. Sin embargo, todavía persiste una idea muy difundida de que el acceso a determinado conocimiento es, por si solo, capaz de promover cambios en los hábitos y en el estilo de vida, considerando que son innumerables los programas educativos que se dirigen apenas para la transmisión de conocimientos.

Obtener información calificada es muy importante y consiste en un factor que puede ayudar en la prevención de las enfermedades y de las complicaciones asociadas a la diabetes, sin embargo no garantiza necesariamente el cambio en los comportamientos indeseables desde el punto de vista de la promoción de salud. Disponer de informaciones no es el único aspecto involucrado en la compleja relación entre el *saber* y el *hacer*, una vez que los aspectos emocionales actúan como factores mediadores entre la información y su elaboración subjetiva, que lleva a la transformación de lo aprendido en conocimiento a ser aplicado en el día a día. Ese conocimiento, continuamente reelaborado por el paciente a partir de sus experiencias de vida, es el que conduce al cambio de comportamiento, permitiendo que los hábitos de vida saludables sean incorporados a lo cotidiano.

Los resultados obtenidos ofrecen subsidios relevantes para la práctica en la salud. Se puede conjeturar que la notoria dificultad de adhesión, por parte de las personas con diabetes, a las recomendaciones prescritas por los profesionales, evidenciadas ampliamente por la literatura, tiene raíces más profundas que apenas la falta de información. Pensamos que, para alcanzar una mayor efectividad, los programas educativos deben tener como base el diálogo y el intercambio de conocimientos pautados en la consideración de las emociones despertadas, promoviendo un intercambio

genuino entre el saber científico y el popular, siendo que ambos, profesionales y pacientes, tienen mucho que enseñar y aprender unos con los otros.

Algunas limitaciones pueden ser apuntadas, como la necesidad de investigaciones involucrando pacientes con un espectro sociodemográfico y educacional más amplio, que escapen al contenido de este estudio. Se sugiere, que la investigación sea replicada con muestras mayores, permitiendo la comparación con las contribuciones cualitativas

derivadas de la presente investigación, lo que favorecería el desarrollo de programas educativos específicos para la realidad brasileña.

El presente trabajo contribuye a una mayor comprensión de los aspectos emocionales involucrados en el diagnóstico y tratamiento de la diabetes, sin embargo, los resultados sugieren que serán necesarios nuevos estudios que exploren otras dimensiones relacionadas al conocimiento de los sentimientos y reacciones emocionales involucrados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Santos ECB, Zanetti ML, Otero LM, Santos MA. O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu principal cuidador. *Rev Latino-am Enfermagem* 2005 maio-junho; 13(3):397-406.
2. Altschuler J. Working with adults who are ill. In: Altschuler J. Working with chronic illness. United Kingdom: MacMillan; 1997. p. 127-55.
3. Delamater AM, Jacobson AJ, Anderson B. Psychosocial therapies in diabetes. *Diabetes Care* 2001; 24:1286-92.
4. Adam P, Herzlich C. Sociologia da doença e da medicina. Bauru (SP): EDUSC; 2001.
5. Mercado-Martinez FJ, Silva LR, Herrera IMR, Leal NM, Hernández EA. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente Y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cad Saúde Pública* 1999; 15(1):179-86.
6. Gameiro F, Moos EC, Teixeira JAC. Satisfação de sujeitos diabéticos em relação aos cuidados de saúde. In: Ribeiro JL, Leal I, Dias MR. *Psicologia da saúde nas doenças crônicas*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada; 2000. p. 297-310.
7. Peyrot M, Rubin RR. Levels and risks of depression and anxiety symptomatology among diabetic adults. *Diabetes Care* 1997; 20(4):585-90.
8. Polonsky WH, Anderson BJ, Lohr PA. Assessment of diabetes-specific distress. *Diabetes Care* 1996; 18:754-60.
9. Maia FFR, Araújo LR. Aspectos psicológicos e controle glicêmico de um grupo de pacientes com diabetes mellitus tipo 1 em Minas Gerais. *Arq Bras Endocrinol Metab* 2004; 48(2):261-6.
10. Anderson RM, Funnelk MM, Barr PA, Dedrick RF, Davis WK. Learning to empower patients: results of professional education program for diabetes educators. *Diabetes Care* 1991; 14(7):584-90.
11. Doherty Y, James P, Roberts S. Stage of change counselling. In: Frank S, Skinner T. *Psychology in diabetes care*. England: John Wiley; 2000. p. 100-39.
12. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo (SP): Martins Fontes; 1994.
13. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo (SP): Hucitec; 1994.
14. Santana MG. O corpo do ser diabético, significados e subjetividade. [Tese]. Florianópolis: Centro de Ciências da Saúde/UFSC; 1998.
15. Peres DS, Franco LJ, Santos MA. Comportamento alimentar em mulheres portadoras de diabetes tipo 2: o sentir, o pensar e o agir. *Rev de Saúde Pública* 2006; 40(2):310-7.
16. Berlinguer G. *A doença*. São Paulo (SP): Hucitec; 1988.