



**UNIVERSIDAD
ACADEMIA**
DE HUMANISMO CRISTIANO

FACULTAD DE
CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE ANTROPOLOGÍA

UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO

Carrera de Antropología

**ESTIGMAS Y METÁFORAS ASOCIADAS A LA DIABETES TIPO 1 Y SUS
EFECTOS EN LA SUBJETIVIDAD ENTRE QUIENES LA PADECEN EN LA
REGIÓN METROPOLITANA**

Estudiante: Melisa Pavez Pérez

Profesor guía: Claudia Arellano Hermosilla

Tesis para optar al grado de Licenciado

Tesis para optar al título de Antropólogo Social

Santiago, 2019

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

Agradecimientos

Gracias a mi pareja Sebastián por apoyarme de todas las maneras posibles en las que se puede apoyar a alguien. A mi hermana Victoria por sus palabras de aliento y ricas comidas. Agradezco la compañía de mi perrita Ramona, cuyo lomito siempre estaba disponible cuando lo necesitaba. Los tres fueron muy importantes para completar este proceso, me otorgaron confianza y estabilidad, atributos muy necesarios para llevarlo a cabo.

A mis papás, quienes para bien o para mal, siempre estuvieron en mi mente mientras completaba cada una de las etapas de la carrera. A su manera, siempre me apoyaron. Y lo valoro.

A mis amigos Abril y Claudio por su apoyo, ayuda y por sus consejos que tanto necesitaba escuchar. A Luli y a Lore les agradezco su preocupación y sus palabras de ánimo. Y a Cristóbal, mi compañero en la desgracia (de esa dificultad que tú y yo sabemos que tenemos), agradezco que nos ayudáramos a sobrellevarla en los momentos más difíciles de la carrera.

Finalmente, agradezco a la profesora Claudia Arellano por orientarme en este proceso, y por su disponibilidad para responder cualquier duda que tuviera. Y a los informantes, cuyos testimonios me permitieron escribir esta tesis.

RESUMEN

Esta tesis es un estudio que pretende describir cómo afecta una enfermedad crónica y autoinmune en la subjetividad de quienes la padecen, en específico diabetes mellitus tipo 1. La intención es demostrar cómo las exigencias de convivir con una enfermedad metabólica se aprecian en la construcción subjetiva de los individuos, manifestadas como estigmas que lo desacreditan frente a la sociedad. Es una investigación que aborda el fenómeno desde la óptica de la antropología del cuerpo y las emociones, y la antropología médica; cuyo propósito es analizar la dolencia de las enfermedades y sus respuestas culturales.

Palabras Clave: Diabetes Mellitus tipo 1, enfermedad, estigma, antropología del cuerpo y las emociones.

Índice

CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN	7
CAPÍTULO 2: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
2.1 Antecedentes generales	9
2.1.1 <i>DM1 en Chile</i>	16
2.1.2 <i>Antropología y diabetes</i>	18
2.2 Problematización	19
2.3 Pregunta de investigación	20
2.4 Justificación e importancia	20
2.5 Objetivo general y específicos	21
2.6 Hipótesis	21
CAPÍTULO 3: MARCO TEÓRICO	23
CAPÍTULO 4: MARCO METODOLÓGICO	33
4.1 Perspectiva metodológica	33
4.2 Enfoque metodológico	34
4.3 Tipo de estudio	35
4.4 Método	35
4.5 Técnicas	36
4.6 Muestra	37
4.7 Análisis y procesamiento de datos	38
CAPÍTULO 5: ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS	41
5.1 Cuidados cotidianos del paciente y acceso y cobertura del sistema de salud	41
5.1.1 <i>Tratamiento de DM1 y cotidianidad: un día normal en la vida de Ramiro</i>	41
5.1.2 <i>Tratamiento e institucionalidad: Control médico y retiro de remedios en el sistema AUGE</i>	47
5.2 “Porque eres una persona muy dulce”: la cuestión de la diabetes y el azúcar	51
5.3 El debut diabético: experiencias y emociones	53
5.4 El proceso de adaptación a una enfermedad crónica: cuidados, conocimientos y desafíos	61
5.5 Diabetes y sus metáforas: el estigma asociado a la enfermedad	73
5.6 ¿En público o en privado?: la inyección de insulina como signo de estigma	77
5.7 El mecanismo roto: el cuerpo diabético y el cuestionamiento a sus capacidades	81
5.8 Yo, diabético tipo 1: reflexiones sobre la identidad del yo y alineación grupal	83

5.9 Convivir con DM1: una reflexión sobre la calidad de vida

87

ANEXOS

101

CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN

Las investigaciones publicadas desde la medicina y psicología coinciden en aseverar que las personas que padecen Diabetes Mellitus Tipo 1 presentan, con mayor frecuencia que la población general, una serie de problemas asociados a la salud mental; entre ellos la depresión y desórdenes asociados a la ansiedad. Aquellos estudios no parecen contemplar o dirigirse a indagar sobre las causas subjetivas que llevan a los diagnosticados a sufrir estos males, y si lo hacen, elevan explicaciones mayormente enfocadas en lo clínico o psicológico; estos últimos tienen más relación con los desafíos laborales y familiares que enfrentan las personas con Diabetes Mellitus Tipo 1 (Anarte, 2004; Carreira, Anarte, Ruiz de Adana, Caballero, Machado, Domínguez-López, González, Esteva de Antonio, Valdés, González-Romero & Soriguer, 2010; Jiménez & Dávila, 2007; Machado, Anarte & Ruiz de Adana, 2010; Russel, Stevens & Stern, 2009; Ongaro, 2012; Portilla, Romero & Román, 1991). Podemos decir entonces, que la mayoría de las investigaciones de esta índole no abordan con la suficiente profundidad las experiencias subjetivas de los enfermos, su relación con su cuerpo y su conexión emocional con su condición. Por esta razón, la tesis pretende enfocarse en estos aspectos subjetivos de los pacientes desde una mirada antropológica y hermenéutica, la que se vale de explicaciones que emanan puramente de los sujetos y sus experiencias cotidianas.

La tesis tiene en consideración el desafío que resulta de enlazar conceptos que vinculan las emociones, el cuerpo, las categorías sociales, y la enfermedad. Para llevarlo a cabo, esta propuesta construye una reflexión en torno a una corriente denominada “sociología/antropología del cuerpo y de las emociones” (Illouz, 2007; Kogan, 2003, 2010; Le Breton, 2013, 2017; Luna, 2010; Scribano, 2013) y una subdisciplina de la antropología, la “antropología médica” (Junge, 2001; Kottow, 2005; Menéndez, 2015). A lo anterior se suma la utilización del concepto de estigma (Goffman, 2006) y las metáforas que permean la comprensión de ciertas enfermedades (Sontag, 2003).

Como podrá apreciar el lector, el segundo capítulo recopila antecedentes generales del tema, y presenta la problematización y justificación del estudio, como también los objetivos e hipótesis. El capítulo tres presentará el marco teórico elegido para el estudio; el cuarto la metodología que fue empleada; mientras que el capítulo quinto exhibirá los resultados. La monografía finalizará con el capítulo de “Conclusiones”, en el que se desplegarán las reflexiones finales, los niveles de cumplimiento del objetivo general y específicos, la corroboración de la hipótesis y las limitaciones y proyecciones de la investigación.

CAPÍTULO 2: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

2.1 Antecedentes generales

Según cifras de la Organización Mundial de la Salud (WHO)¹, se estima que a escala global existen más de 400 millones de adultos que padecen diabetes, número que solo ha crecido desde las estimaciones arrojadas en 1980, las que contabilizaban a cerca de 100 millones: “es una de las enfermedades con mayor impacto sociosanitario no solo por su alta prevalencia, sino también por sus complicaciones crónicas y su elevada tasa de mortalidad, 73 de cada 100.000 hab. [habitantes]” (Ongaro, 2012, p. 244).

Se aprecia entonces que la diabetes es una enfermedad que ha aumentado su frecuencia en los últimos años, hasta el punto de considerarla como la epidemia del siglo XXI (Campillo, 2010). Aunque sin una descripción certera sobre qué es o en qué consiste la diabetes, se hace difícil explicar su complejidad.

La Diabetes Mellitus es una condición que se caracteriza por la “alta concentración de glucosa en la sangre debido a la baja o nula producción de la hormona de la insulina” (Marcovitch, 2005, p. 194), esta última es la encargada de regular y transportar glucosa a los músculos y tejidos adiposos para que sea utilizada como energía. Es necesario mencionar que la Diabetes Mellitus se presenta en dos formas²: Diabetes Mellitus tipo 1 y Diabetes Mellitus tipo 2. Comenzaremos describiendo la segunda patología, ya que el interés de este trabajo se concentra en la primera condición, dada su particularidad.

La Diabetes tipo 2 surge como consecuencia general del estilo de vida (obesidad, alimentación y sedentarismo) y la edad (aumento expectativa de vida) (Smyth & Heron,

¹ Informe disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204871/9789241565257_eng.pdf?sequence=1

² También existen otros tipos de diabetes, como la gestacional DMG (afecta a mujeres durante el embarazo y tanto ellas, como sus hijos, tienen un mayor riesgo de desarrollar diabetes mellitus tipo 2 en un futuro) y la diabetes autoinmune latente en adultos LADA (conocida como diabetes 1,5, ya que exhibe características tanto de la diabetes tipo 1 y la 2) (MINSAL, 2013). Pero para los propósitos de esta tesis, nos centraremos en la exposición de la DM1 y DM2.

2006). Por los factores anteriormente mencionados, esta condición tiene mayor prevalencia en países desarrollados y en vías de desarrollo, que en países subdesarrollados (Melmed, Polonsky, Larsen & Kronenberg, 2016). Los estudios citados parecen reafirmar la tesis de que esta enfermedad u otras patologías derivadas o asociadas a la diabetes (hipertensión arterial y dislipidemia), situación que se designa como comorbilidad, afligen en gran medida en sociedades de la opulencia (Campillo, 2010).

Este tipo de diabetes consiste en la resistencia de los tejidos a la acción de la insulina, hormona secretada por el páncreas. Esta condición no permite la metabolización correcta de la glucosa. Recordemos que la producción de la insulina depende de la cantidad de glucosa concentrada en la sangre, al tener insulinoresistencia, esta hormona no logra unirse a sus receptores, por ende, no logra llevar la glucosa hacia los tejidos y utilizarla como energía, lo que provoca una sobreacumulación de esta última en la sangre. A su vez, esto deriva en un estrés para el páncreas al intentar regularla, trayendo consigo también niveles elevados de insulina en la sangre. Esta situación de estrés en el órgano, prolongada en el tiempo y sin los cuidados necesarios (medicación farmacológica, dieta y ejercicio idealmente), puede devenir en un cese de las funciones pancreáticas, llevando al paciente a requerir tratamiento vía inyección de insulina³ (insulinodependiente crónico) (Campillo, 2010).

En contraste con la diabetes tipo 2 (desde ahora DM2), la diabetes tipo 1 (DM1), también llamada diabetes juvenil o diabetes insulinodependiente, es una condición caracterizada por pacientes que padecen una severa deficiencia o ausencia total de producción de insulina (Marcovitch, 2005). Esta enfermedad, a diferencia de la anterior, es autoinmune⁴, de origen desconocido y sin cura. No se sabe con certeza si es provocada por causas metabólicas

³ De hecho, científicos afirman que esta condición puede revertirse a través de una cirugía de reducción del tamaño del estómago o con una extrema dieta de consumo de 600 calorías diarias durante 8 semanas. Ambos procedimientos tienen como consecuencia el “descanso” del páncreas, que está sobrecargado. Fuentes: <http://www.rcinet.ca/es/2017/03/25/medico-canadiense-logra-curar-la-diabetes-tipo-2/>
https://www.bbc.com/mundo/noticias/2011/06/110624_diabetes_tipo2_reversible_lr

⁴ El propio sistema autoinmune ataca a las células beta (islotos Langerhans) del páncreas, las cuales son las encargadas de producir la insulina. Fuente: <http://www.diabeteschile.cl/educacion-en-diabetes/que-es-diabetes/>

asociadas (estilo de vida), ambientales o genéticas⁵; siendo generalmente diagnosticada en los pacientes en su niñez o adolescencia tardía (1 ± 30 años). La DM1 se “caracteriza por hiperglicemia⁶ crónica, que resulta de la destrucción autoinmune de las células beta del páncreas, determinando un déficit absoluto de insulina y dependencia vital de la insulina exógena” (MINSAL, 2013, p. 15).

La DM1 usualmente es diagnosticada a partir de una crisis médica⁷ (Jiménez & Dávila, 2007) producto de una hiperglicemia severa, la cual consiste en niveles altos de glucosa en la sangre (sobre los 250 mg/dL)⁸. Esta situación provoca en el paciente un estado de cetoacidosis diabética, lo que implica que, al haber una insuficiencia de insulina en la sangre, la glucosa no es metabolizada como energía, por ende, el cuerpo busca obtener energía a partir de ácidos grasos. Estos, al descomponerse parcialmente, liberan cetonas tóxicas que acidifican la sangre. Este cuadro clínico trae serias consecuencias para el paciente, donde sin un diagnóstico oportuno, puede llevar a la muerte. Usualmente, los síntomas que experimentan incluyen: pérdida de peso involuntaria, poliuria, glicosuria, polidipsia, polifagia, visión borrosa, infecciones recurrentes en las vías urinarias y calambres musculares (MINSAL, 2013; Marcovitch, 2005). El único tratamiento para controlar y prevenir la cetoacidosis son las inyecciones de insulina, y en el caso de los DM1, estas inyecciones deben ser administradas de por vida.

El tratamiento con insulina inyectable o vía bomba electrónica⁹ ha probado ser casi la única vía efectiva para controlar los niveles de glucosa en la sangre y suplir la función del órgano

⁵ Se sabe que tiende a prevalecer mayormente en poblaciones de origen nórdico (Moalem, Storey, Percy, Peros & Perl, 2005).

⁶ Tanto los DM1 como los DM2 deben cuidarse de las hiperglicemias, las cuales deben evaluarse cada tres meses a través del examen de la concentración (%) de hemoglobina glicosilada (HbA1c) en la sangre, ya que esta refleja el promedio de la glucosa de los últimos tres meses. Es decir, muestra la conducta de cuidado constante que el individuo ha tenido durante ese periodo. El diagnóstico de DM se realiza desde “6,5 % o más, y el alto riesgo de esta afección se presenta con HbA1c de 5,7-6,4 %” (Pereira, Palay, Rodríguez, Neyra & Chia, 2015, p. 555).

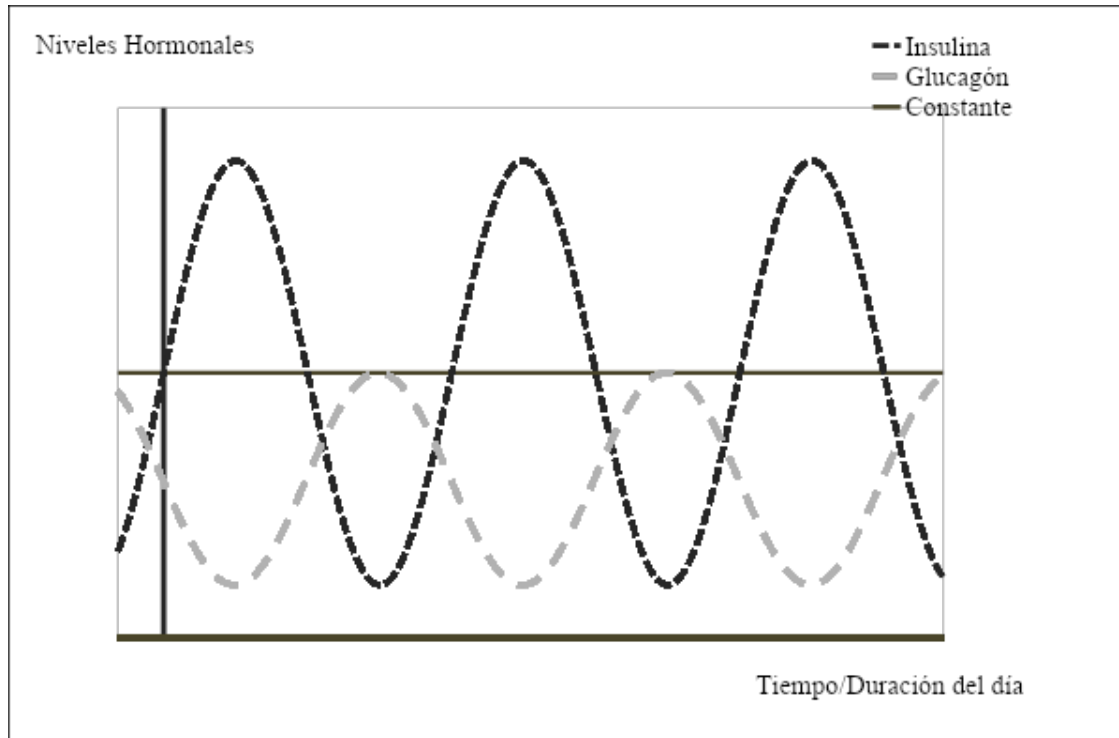
⁷ Lo que se conoce como “debut diabético”.

⁸ Los rangos de glucosa en la sangre varían durante el día según la ingesta de alimentos. En una persona normal, estos van desde los 70 a los 100 mg/dL en ayuno.

⁹ Es un dispositivo que se inserta por medio de una cánula, hacia el interior de la piel (grasa). El objetivo de este es administrar durante 24 horas continuas la insulina rápida requerida, mediante un reservorio de esta, el cual ha sido previamente programado para suministrar las dosis necesarias y su horario. Fuente: <http://www.diabeteschile.cl/noticias/informaciones/tecnologias-diabetes-bomba-insulina/>

pancreático¹⁰. Asimismo, se deduce del párrafo anterior, previene la producción de cuerpos cetónicos¹¹. En general el tratamiento con insulina inyectable consiste en una estrategia bolo-basal, la que tiende a emular los ciclos de alteraciones de la glicemia producto de la ingesta de alimentos.

Figura n° 1: Estrategia Bolo-Basal



¹⁰ Posterior al diagnóstico y gracias a la inyección de insulina sintética, se reduce el estrés sobre células beta sobrevivientes, por lo que vuelven a producir insulina (pero este funcionamiento es irregular). Esto se conoce como periodo de “luna de miel”, el que puede durar un año. Durante este periodo, las unidades de insulina inyectable pueden ser mínimas, lo que implica que los sujetos con DM1 deben tener un mayor cuidado con el consumo de alimentos, ya que pueden llegar fácilmente a hiperglicemias, como también a hipoglicemias. La luna de miel puede dificultar el cálculo de inyección de unidades de insulina por la cantidad de hidratos de carbono que se consumirán. Una vez que el páncreas se “apaga” definitivamente, las personas con DM1 pueden incluso consumir alimentos con azúcar, calculando la cantidad de insulina necesaria para ello. Fuente: <http://es.beyondtype1.org/entender-la-fase-de-luna-de-miel-en-la-diabetes-tipo-1/>

¹¹ Como mencionamos anteriormente, las cetonas o cuerpos cetónicos, hacen referencia a una oxidación imperfecta de grasas y proteínas. Cuando la producción de insulina es precaria, y la acumulación de estos cuerpos es excesivo, se produce una condición médica llamada Cetoacidosis Diabética, la que acidifica la sangre del paciente (Marcovitch, 2005).

Fuente: Elaboración propia, en base a la información contenida en Kahn Academy Medicine¹².

A lo largo de un día, los seres humanos pasan por etapas de absorción y post-absorción. La primera hace referencia a la ingesta de alimentos donde participa la hormona de la insulina, y en la segunda se hace presente la hormona del glucagón que se encarga de aumentar los niveles de azúcar en la sangre (Marcovitch, 2005), como medio complementario a la tarea principal de la insulina. En la figura se aprecian variaciones en ambos niveles hormonales, insulina y glucagón. Cuando la primera está en alza, el cuerpo se encuentra en etapa de absorción, determinada principalmente por la ingesta de alimentos; y cuando desciende y el glucagón aumenta, se pasa a una etapa de post-absorción, determinada por la utilización de la energía.

Aquí radica el desafío personal del paciente con su enfermedad, puesto que tanto el tratamiento de inyecciones o el uso de la bomba electrónica son responsabilidad del paciente, de hecho:

se estima que el 95% del cuidado de la diabetes es responsabilidad del paciente, ya que constantemente a lo largo de un día el/la paciente debe realizar tareas de autocuidado y/o tomar decisiones relevantes con respecto a la enfermedad. Este nivel de intensidad de tratamiento ha llevado a muchos/as investigadores/as a cuestionarse cuál es el impacto psicológico de la diabetes en la persona que la padece y cómo se afecta la calidad de vida (Jiménez & Dávila, 2007, p. 129).

A lo que los autores se refieren con “tareas de autocuidado”, corresponden a la administración de la insulina prandial (rápida; picos de niveles hormonales), basal (niveles constantes \neq 0; línea recta), y medición por medio de un glucómetro para hacer proporcional la ingesta de azúcares y carbohidratos con la dosis que se pretende suministrar al cuerpo. En el fondo, el tratamiento busca emular la función del páncreas en tanto este se encuentre deficiente. Uno de los grandes problemas que tienen los pacientes es calcular la dosis en base a la ingesta y los niveles actuales, por ello es que los diabéticos tipo 1 generalmente, después de su debut, reciben una capacitación que busca principalmente

12

Disponible en:
<https://www.khanacademy.org/science/health-and-medicine/endocrine-system-diseases/diabetes/v/treating-type-1-diabetes>

readaptar su dieta; lo que además implica conocer los niveles glicémicos de cada alimento, para que finalmente puedan ellos mismos equilibrar la demanda energética de su cuerpo. Los desequilibrios tienden a producirse cuando los pacientes ingieren alimentos de mayor índice glicémico a lo suministrado en la dosis, que potencialmente pueden derivar en hiperglicemias. Por el contrario, si suministran una dosis mayor a lo ingerido, esto puede llevarlos a posibles hipoglicemias ($\text{mg/dL} > 70$). Los síntomas de un paciente con hipoglicemia incluyen sudoración fría, temblores, riesgos potenciales de sufrir convulsiones, y sin tratamiento oportuno, hasta la muerte. Los efectos a largo plazo de las hipoglicemias están relacionados con el desarrollo de demencia en los pacientes durante la vejez (Caballero-Corchuelo, 2016).

Por otro lado, las complicaciones a futuro que pueden tener los pacientes con DM (1 y 2), generalmente asociadas a una falta de control glicémico (tendiente a hiperglicemias), son: retinopatía (pérdida de visión), nefropatía que puede llegar a una falla renal, neuropatía (lo que puede provocar úlceras en los pies), amputaciones, articulaciones de Charcot y neuropatía diabética que puede producir desde síntomas gastrointestinales, genitourinarios, cardiovasculares, hasta disfunción sexual (MINSAL, 2013).

En cuanto a los efectos de la DM1 sobre la salud mental de los pacientes, estos han sido bien documentados por la literatura especializada (Carreira et al., 2010; Jiménez & Dávila, 2007; Ongaro, 2012; Russel et al., 2009), en la que hay consenso general en la estimación de que la población diabética tiene un 50% de mayor probabilidad de sufrir cuadros depresivos y/o ansiolíticos, los que están estrechamente asociados con la calidad de vida del paciente (Machado et al., 2010), además de trastornos alimenticios como la diabulimia¹³. Lo anterior se relaciona con factores que inciden en el bienestar tanto físico como psicológico (Anarte, 2004): el impacto del diagnóstico que provoca en el paciente; las

¹³ Es uno de los trastornos alimenticios más letales que existen y afecta en su mayoría a mujeres con diabetes. Consiste en la supresión de inyecciones de insulina, cuya función es transportar la glucosa a los tejidos como energía. Al no haber control glicémico, la glucosa se elimina por la orina, lo que deviene en una pérdida de peso sin alterar la cantidad de comida que se consume. La diabulimia aún no está clasificada como una enfermedad mental, por lo que su visibilización y concientización es poca con respecto a otros trastornos. Fuente: <https://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/diabolimia-eating-disorder-diabeteswo-men-food-insulin-injections-death-a7471481.html>

demandas que el tratamiento impone tanto en el sujeto como en su familia, en las que pueden aflorar sentimientos negativos; incertidumbre ante complicaciones futuras; miedo a las hipoglicemias severas y sus consecuencias; sentimiento de frustración ante niveles de hipo/hiperglicemias inexplicables y el cumplimiento diario de un régimen de cuidado que restringe la vida personal y familiar del individuo.

Continuando con lo anterior, se identifican momentos de inflexión que provocan en los pacientes con DM1 importantes episodios de estrés psicológico y trastornos de ansiedad. El reciente diagnóstico puede producir en el sujeto un sentimiento de desajuste de su vida como la conocía, lo que implica que ahora debe reajustar toda su existencia en función de los requerimientos de la enfermedad. A esto se le suman temores y prejuicios que devienen en preocupación y angustia respecto a cómo se va a desarrollar su vida a partir de ahora (Portilla et al., 1991), además de ideas erradas que personas cercanas puedan tener sobre la DM1 y que pueden influir negativamente sobre su percepción.

El control glicémico y el cuidado global que el individuo debe incorporar tensionan diversos ámbitos de su vida, lo que también genera estrés emocional, el que puede influir en el padecimiento de descompensaciones. También la dificultad para adaptarse y seguir el tratamiento, el temor a la inyección de insulina, negación de su condición y la compatibilización de las exigencias de la actividad en la que se desenvuelve y los cuidados recomendados; afectan psicológicamente a los pacientes (Portilla et. al., 1991). Situación que se torna preocupante, más aun cuando sus portadores tienen las herramientas para atender contra su propia vida a través de la sobredosis o supresión del tratamiento (Russel et al., 2009)¹⁴.

Escenario similar ocurre dentro de la familia cuando esta enfermedad es diagnosticada en un niño que no puede hacerse cargo de su autocuidado, ya que esta “requiere grandes ajustes en el estilo de vida, y se trata por medio de un intenso régimen de cuidados que generalmente la familia no está preparada para asumir” (Ochoa, Cardoso & Reyes, 2016, p.

¹⁴ El trabajo de Russel et al. (2009) describe un caso clínico de intento de suicidio de un paciente con DM1 que se administró una elevada dosis de insulina prandial (rápida).

42). Un diagnóstico de este tipo provoca en la familia sentimientos de negación, confusión, miedo y culpa; lo cual dificulta comprender y aceptar de una manera clara, los cuidados que de ahora en adelante afectarán la calidad de vida del menor.

Además de lidiar con su enfermedad y el conjunto de hábitos que esta impone, los pacientes con DM1 también deben enfrentarse a una serie de desafíos en su cotidianidad. Un ejemplo reciente de esto y cubierto por los medios de comunicación¹⁵, es la denuncia pública realizada a través de Facebook¹⁶ de una joven llamada Maureen Goldzveig Villaflor, donde relata los hechos ocurridos el 19 de abril del 2018. Esta situación particular, ocurre en el Metro de Santiago mientras ella viajaba en un vagón. Presentaba un cuadro de hiperglicemia, por lo cual debió inyectarse insulina en ese momento. Esto generó molestia y suspicacia en otros pasajeros, quienes confundieron a la joven y su tratamiento, como una persona adicta a sustancias ilícitas. Dos carabineros y un guardia del Metro se hicieron presentes ante la denuncia de algunos pasajeros. Las fuerzas de la ley tomaron a la joven de las manos y la azotaron contra la pared, mientras ella intentaba explicar su condición. Este altercado terminó cuando uno de los carabineros decidió verificar la sustancia que la muchacha se estaba inyectando, y para ello rompió el lápiz de insulina y la olió.

Este relato clarifica bastante bien la ignorancia de la población sobre la enfermedad, como también los hechos extraordinarios que profundizan el impacto del estigma sobre la persona portadora de él.

2.1.1 DMI en Chile

Un aspecto que no podemos dejar de lado es la frecuencia y la incidencia de la DM1 en Chile, como también los estudios epidemiológicos que han tratado de establecer causas o asociaciones que potencian su incidencia en el país. Y sin lugar a dudas, cabría hacer referencia su incorporación a las políticas públicas, información vital para comprender la situación en la que se ven sometidos los enfermos de DM1.

¹⁵Disponible en: <http://www.theclinic.cl/2018/04/22/denuncian-agresion-carabineros-joven-diabetica-creer-consumia-drogas/>

¹⁶ Disponible en: <https://www.facebook.com/MaureenGoldzveig/posts/1916009445090537>

En primer lugar, a nivel país la DM1 era una enfermedad de baja incidencia, es decir 1 de cada 2.500 la contraían (González, Torres-Avilés, Carrasco, Salas & Pérez, 2013). Sin embargo, estudios recientes han demostrado una tendencia creciente en su diagnóstico (González et al., 2013). En lo respecta a la ciudad de Santiago de Chile, se supone que su incidencia total anualizada en hombres y mujeres es de un 1,6 por cada 100.000 habitantes por año (Karvonen, Viik-Kajander, Moltchanova, Libman, LaPorte & Tuomilehto, 2000). Estudios posteriores aseveran que, a nivel país, la tasa de incidencia habría aumentado a 8,33 por cada 100.000 habitantes por año, alcanzando un nivel de incidencia medio, siendo tal vez la única enfermedad autoinmune que afecta a un órgano que no genera sesgo en la variable género (MINSAL, 2013).

Complementando lo anterior, se estima que en Chile habría 1.513.410 de personas con DM, lo que representaría el 12,32% de la población adulta entre 20-79 años (Aylwin, Jadue, Rojas, Sapunar, Solís & Walbaum, 2015). De estos casos, 90-95% corresponderían al diagnóstico de DM2 (Sapunar, 2016).

Podemos señalar también un estudio que analiza la incidencia de la DM1 a nivel comunal dentro de la Región Metropolitana (Carrasco, Ángel, Codner, García, Ugarte, Bruzzone & Pérez, 2006). En este, demostraron que su distribución no es uniforme, ya que, según los autores, estas diferencias se explicarían en parte por la composición étnica de la población, la que estaría correlacionada de manera negativa con la incidencia de DM1¹⁷. Y a su vez, tendrían una asociación con variables de tipo socioeconómico que estimulan el acceso a

¹⁷ Dentro de las comunas urbanas, el análisis muestra una mayor tasa de incidencia (/100,000 hab-año) en: Vitacura (18,87), Providencia (19,59), Lo Barnechea (19,90), Las Condes (13,70), La Reina (13,88) y Ñuñoa (14,45). Estas comunas contarían con un componente indígena menor. Mientras que las cifras de menor incidencia para el periodo estudiado, se observaron en las comunas de: Pedro Aguirre Cerda (2,29), Lo Espejo (2,66) y Quilicura (2,03), las cuales tendrían un mayor componente indígena (Carrasco et al., 2006). Según Olmos (2014), las personas de origen étnico serían más propensas a sufrir prediabetes o resistencia a la insulina (cerca del 20% de población mundial presenta algún grado de resistencia insulínica “étnica”), debido a la herencia de un genotipo específico, es decir, una mutación genética que le permitió a nuestros antepasados sobrevivir al gran proceso de migración hacia el sur, hace miles de años. Esta mutación “de tipo ahorrador”, ayudó a que acumularan reservas de energía (grasas y proteína), y soportaran grandes periodos sin consumir alimentos. Mientras tanto, en el caso de la DM1, autores señalan que su distribución es sesgada, con mayor prevalencia en población del norte de Europa, ya que esta en un inicio se presentó como una ventaja adaptativa para sus antepasados, y gracias a ella pudieron soportar condiciones climáticas adversas (Moalem et al., 2005).

ambientes y entornos más higiénicos, puesto que estos afectarían positivamente en la prevalencia de la enfermedad. También existen notorias diferencias en zonas urbanas y rurales, ya que en las primeras existe mayor frecuencia de diagnósticos y eso podría deberse a la eliminación de aguas residuales, que en suma, es otro factor de higiene mayormente presente en las zonas urbanas, lo que explicaría por qué existe una sobre representación urbana de la DM1.

Otro estudio (González et al., 2013) sostiene que los factores ambientales son los que mayormente inciden en la frecuencia de DM1, en especial aquellos que se asocian a la contaminación, medido a través de las concentraciones de material particulado, la capa de ozono y las concentraciones de CO₂. La presencia de altos niveles de contaminación aumenta a su vez enfermedades respiratorias como el virus sincicial, y estas, según los autores, estarían correlacionadas a los *peaks* de diagnósticos de DM1.

Podríamos plantear que ambos estudios se complementan, el primero aporta con distribuciones no uniformes de la enfermedad, explicado tal vez por la higienización y otros aspectos socioeconómicos, como también genéticos. Aunque este último factor no explica del todo el aumento de la incidencia de la enfermedad durante las últimas décadas. Por su parte, el segundo estudio agrega el factor medioambiental como posible variable que contribuye a su incremento. Ahora bien, aunque no se tengan certezas sobre sus causas, los estudios son buenas fuentes para recalcar que es una enfermedad cuya tendencia es positiva, y es por aquella razón, pero no la más importante, que la hace materia de políticas públicas.

La DM1 es una enfermedad que actualmente se encuentra cubierta por el Plan de Acceso Universal a Garantías de Salud del plan AUGE del sistema de salud público (Fonasa) y GES en lo que respecta la salud privada (Isapre). Ambos planes incluyen cobertura en la totalidad del tratamiento, exámenes, orientación al paciente y entrega de medicamentos. Esta última contempla la entrega de canastas (“canasta diabética”) compuestas por glucómetros y sus respectivas tiras reactivas, además de las lancetas, lápices o ampollas de insulina basal y rápida, junto a un número de agujas y una inyección de glucagón por año.

En resumen, es importante resaltar la incidencia de la enfermedad en Chile como una patología que va en aumento. Asimismo, es una enfermedad que es tratada en los servicios de salud pública, puesto que es una patología crónica. Estos aspectos son de suma relevancia para esta tesis, sobre ellos se desarrollan experiencias que los informantes querrán o no compartir, y es la interpretación de estas vivencias las que sirven para la investigación.

2.1.2 Antropología y diabetes

En la disciplina ha habido acercamientos al fenómeno de la enfermedad desde un punto de vista interpretativo, sin embargo, las publicaciones que se han rescatado se centran principalmente en la diabetes tipo 2. Entre ellos hay tres estudios que resaltan por sus similares características, cuya investigación se situó en centros médicos ubicados en localidades mexicanas y en la ciudad de Sao Paulo, Brasil.

Los dos primeros estudios (García de Alba, Salcedo & López, 2006; Gaytán-Hernández & García de Alba, 2005) cuentan con el mismo objetivo, que es identificar los modelos explicativos que tienen los pacientes diabéticos (DM2) acerca de su propia enfermedad, las causas, síntomas, tratamientos y complicaciones asociadas. El propósito es ver si es que existe algún consenso cultural acerca de los parámetros anteriormente mencionados. Ambos estudios concluyen que, si bien existe consenso en ciertos ámbitos, se observan variaciones culturales, creencias y significados que los sujetos le atribuyen a vivir con la enfermedad; y en relación a esto recalcan la importancia de que la medicina y los aparatos institucionales generen o incorporen a su visión biomédica, una visión socioantropológica que les permita comprender y acercarse a la realidad y a los modelos mentales que tienen las poblaciones sobre las enfermedades.

El tercer estudio (Pereira de Melo & Antunes de Campos, 2014) llevado a cabo en Brasil, buscaba definir los significados que le atribuyen los pacientes de diabetes a los “grupos de educación para la salud”. Los grupos de educación para la salud son un grupos de personas con enfermedades crónicas como hipertensión y diabetes, quienes se reúnen para contar sus experiencias y estrategias, no tan solo para sobrellevar su enfermedad, sino también para

sortear la jerarquía y burocracia de los centros médicos, cuyo efecto busca que se afiance una relación de mayor horizontalidad y cercanía con los pacientes. A la vez, los autores discuten la producción de sentidos y significados que los pacientes crean a partir de su propio conocimiento y el conocimiento biomédico que incorporan. Al igual que en los trabajos anteriores, los autores remarcan la importancia de conocer la interpretación de los pacientes y sus experiencias lidiando con una enfermedad crónica, para así mejorar la efectividad y alcance de los tratamientos.

2.2 Problematización

Hasta aquí, los antecedentes expuestos anteriormente parecen demostrar lo siguiente: a) la incidencia de la enfermedad en Chile va en aumento¹⁸, y existen diversas explicaciones detrás de los factores que lo están potenciando; b) hoy en día, políticas como el AUGE-GES contribuyen a que los pacientes reciban cuidados necesarios y permanentes. Este podría ser uno de los aspectos más importantes en términos de la experiencia de los sujetos de estudio respecto a la institucionalidad que los acoge; c) los pacientes DM1 no solo deben enfrentarse a desafíos en cuanto a su salud física, sino que también deben enfrentarse a los efectos que esta tiene en su salud mental y emocional.

Este último punto (c) puede resumirse en una triada de factores que ponen en tensión la relación que tienen los enfermos con su cuerpo, con ellos mismos y la sociedad. Desde un punto de vista más hermenéutico, estas tensiones estarían relacionadas a la experiencia con su enfermedad particular, el cómo la entienden y cómo la interpretan; objetivo análogo pero no igual a lo que ciertos estudios antropológicos han investigado en el pasado con sujetos que padecen de DM2. Allí, se expresaría el efecto que tiene una enfermedad crónica en la subjetividad del individuo, pues en su relación con el entorno social, el que abarca sus vínculos familiares, laborales, de amistad, y otras esferas; estarían reforzando visiones o imaginarios negativos estigmatizantes sobre la enfermedad y su visión sobre sí mismo, por ejemplo, como “incapacitado”, “carga”, un cuerpo “deficiente”, o como el “responsable” de su propia condición.

¹⁸ Véase página número 16.

Al conectar las emociones, el cuerpo y la subjetividad, desde el punto de vista del sujeto y no desde uno clínico, como se acostumbra en la literatura médica; se podría comprender mejor los desafíos que implica vivir con una enfermedad crónica autoinmune que hasta la fecha no tiene cura, y a su vez dilucidar las aspiraciones que tienen como grupo que porta con un estigma invisible con claros efectos en su diario vivir.

2.3 Pregunta de investigación

¿Cuáles son los efectos en la subjetividad de padecer de Diabetes Mellitus tipo 1 entre los pacientes de la Región Metropolitana, año 2018?

2.4 Justificación e importancia

Tal y como aseveramos en la introducción, hecho que por cierto se aprecia directamente en los antecedentes expuestos, el enfoque de la salud física y psicológica es el imperante a la hora de analizar diversas enfermedades. La crítica no es a la falta de la incorporación de otras miradas para comprender globalmente una enfermedad, existen investigaciones antropológicas que abordan la perspectiva del paciente, pero lo hacen con sujetos que padecen de DM2. A pesar de esto, el planteamiento de esta tesis es que se deja de lado el desafío que implica para el mismo usuario cargar con la enfermedad y su estigma asociado a la insulino-dependencia. Por ello, resaltamos la importancia de contribuir con una investigación “desde la experiencia del sujeto”, haciendo que su relato figure como materia prima.

2.5 Objetivo general y específicos

General

- Comprender los efectos subjetivos que tiene el padecer Diabetes Mellitus tipo 1 entre los pacientes de la Región Metropolitana, año 2018

Específicos

- Describir las experiencias y desafíos generales que los pacientes han tenido con su enfermedad
- Describir el impacto emocional que ha significado para los pacientes convivir con DM1
- Analizar cómo se interpretan a sí mismos los pacientes con DM1 en su visión corporal y/o emocional

2.6 Hipótesis

Si se parte del supuesto que la socialización de los sujetos se consolida por experiencias corporales y subjetivas, entonces es posible plantear lo siguiente: la cotidianidad para los enfermos de DM1 presenta una serie de dificultades, algunas constantes y otras extraordinarias. Por ejemplo, un hecho constante sería la reacción del entorno a la ingesta de alimentos y/o el ritual asociado a la inyección de insulina o medición con glucómetro, ya que estos inciden o provocan una respuesta en el resto, y transforman al sujeto en ciertas circunstancias de “desacreditable” a “desacreditado”¹⁹. En tanto, cambia la percepción de otros sobre el enfermo, pues en el momento en que ellos se dan cuenta de su condición, altera también sus interacciones, actitudes y mensajes que emiten al receptor con DM1, tal vez de modo discriminador, de pretendida indiferencia, o hasta condescendiente. En definitiva, los hechos cotidianos refuerzan el proceso de estigmatización que desacredita la identidad de la persona, creando entonces en el entorno una disrupción entre la identidad social virtual (categorías sociales) y la identidad social real (atributos que realmente posee cada sujeto) (Goffman, 2006).

En síntesis, este proceso es una retroalimentación del medio contra el sujeto y su condición, puesto que su estigma es un efecto, y las causas de ese efecto son en definitiva manifiestas a través de metáforas lingüísticas de la vida diaria, tales como “lo que puede hacer”, “lo que debe hacer”, “lo que no puede hacer”; constriñéndolo deontológicamente. Así, lo hacen distar de la “normalidad” para enclaustrarlo a categorías asociadas a estereotipos negativos.

¹⁹ Goffman (2006), un sujeto es desacreditado cuando porta un estigma perceptible a los demás, y desacreditable es cuando el sujeto porta un estigma que puede encubrir a través del control de su información. Véase apartado de Marco Teórico.

En cierta forma es un proceso recursivo, el que vuelve sobre sí mismo en todo momento de interacción social entre el individuo y el medio donde se desenvuelve.

CAPÍTULO 3: MARCO TEÓRICO

Uno de los campos teóricos dentro del cual se circunscribe esta tesis es el de la antropología médica; sub-disciplina que justifica su campo bajo la noción de que “las definiciones de

enfermedad reflejan la diversidad existente de enfoques, algunas enfatizando lo vivencial de enfermar, otros transformándola en una situación social mientras que para muchos son episodios estrictamente biológicos” (Kottow, 2005, p. 38). Esto supone que el paradigma científico-natural ha debido reconocer sus límites y su parcialidad en el ejercicio de la medicina en sociedades plurales cuyas valoraciones o significados son disímiles:

las investigaciones antropológicas han demostrado que la producción y uso de representaciones y prácticas sociales por los legos respecto de sus padecimientos es prácticamente inevitable, dado que tiene que ver con la necesidad de los grupos y sujetos no sólo de explicar y entender lo que les pasa, sino de desarrollar acciones que solucionen aunque sea imaginariamente los problemas de salud que reconocen como tales (Menéndez, 2015, p. 5).

Remitir la enfermedad y el bienestar solo al ámbito de lo corporal y fisiológico, y no a lo vivencial de enfermar, provoca un aumento en la tendencia de tratamientos centrados en la medicalización de una “serie de procesos humanos altamente complejos, tales como el embarazo y parto, la obesidad, el stress, sexualidad o las adicciones, experiencias que son marcadas de terminologías patológicas y tratamientos centrados en la corporalidad de estos procesos” (Junge, 2001, p. 4). El reconocer los efectos del pluralismo permite abordar mejor los tratamientos hacia los pacientes, y que los programas de salud sean contextualizados a situaciones en las que podamos reconocer una diversidad de respuestas por parte de la población. Este ejercicio analítico también supone detectar presupuestos culturales que los grupos aceptan, y que también deberían ser considerados en nuestra cultura.

Figura nº 2: Campo de estudio de la antropología médica

Enfermedad



Fuente: Antropología Médica, Miguel Kottow, 2005, p. 45.

Incluir el campo de estudio de la antropología médica tiene asidero en la temática de esta tesis, puesto que enfatiza en el concepto y en la narrativa de la enfermedad como una experiencia emocional, en contraste con el paradigma biomédico, el que según Kottow (2005), es una mirada que limita el fenómeno, definiéndolo exclusivamente como un desorden orgánico; mientras que sus pacientes son reducidos a cuerpos disfuncionales que requieren de reparación. El objetivo de investigación, de cierto modo, rescata el pluralismo en las respuestas que tienen los sujetos diagnosticados con DM1, para así establecer patrones y comportamientos divergentes o convergentes. En este sentido, nos interesa la narrativa que el sujeto posee acerca de su propia enfermedad, en cómo la explica para sí mismo y el sentido que le otorga a su vida con la enfermedad, al ser ésta un padecimiento crónico. Siguiendo con lo anterior, cobra sentido prestar atención a los marcos explicativos que usan los sujetos para comprender su situación, en cómo utilizan las estructuras culturales en las que están insertos para crear una narrativa del sufrimiento, pero también de la autorrealización, y así darle sentido a sus emociones, a la vez que ayuda a ordenar las relaciones sociales (Illouz, 2007).

Todo este contenido está colmado de emociones, y en conjunto con lo anterior, podemos establecer que son de interés para la disciplina a nivel teórico, porque su estudio en sí mismo representa una de tantas formas de estudiar a las culturas:

Para que una emoción sea sentida, percibida y expresada por el individuo, debe pertenecer a una u otra forma de repertorio cultural al grupo que pertenece [...] Las emociones son modos de afiliación a una comunidad social, una forma de reconocerse y de poder comunicar juntos bajo un fondo emocional próximo (Le Breton, 2013, p. 73).

En ese sentido, otra corriente a la que vamos a apelar, la “sociología de las emociones”, ayudará a profundizar en el fenómeno, ya que considera que las emociones y las “vivencias emocionales” tienen consecuencias sociales, debido a que estas siempre surgen en una interacción social, “son vocablos (conceptos) que conllevan significados y sentidos intersubjetivos; por medio de ellas denotamos y designamos lo que sentimos y pensamos” (Luna, 2010, p. 22).

Estas vivencias emocionales y las narrativas de la enfermedad que arman los sujetos, obviamente están en estrecha relación con su cuerpo y la condición que padece, de ahí que el cuerpo se transforme en otro campo de estudio que nos interesa abordar, ya que los cuerpos

han sido y son, desde los albores de la humanidad, receptores de significados sociales como también productores y transmisores de significados. Los cuerpos han jugado siempre una función simbólica. Podemos señalarlo de otra manera: los cuerpos son producto de una construcción social: están insertos en una época y en una sociedad particulares. Pero además las personas tienen la capacidad de expresar significados con sus cuerpos (Kogan, 2003, p. 12).

Por tanto el cuerpo “es el *locus* privilegiado para la construcción de la identidad” (Kogan, 2010, p. 101). Según la autora, el cuerpo es una especie de “base de operaciones” a través del cual nos desenvolvemos en el mundo y nos manifestamos en él, así como el mundo y los patrones culturales de la época, se manifiestan en nuestro cuerpo o el cuerpo que deseamos tener (Kogan, 2003).

El cuerpo es también la primera frontera que nos distingue físicamente de un otro, pero la mirada de ese otro y su percepción sobre nuestro cuerpo, es otro límite (Le Breton, 2017). No solo existimos por poseer un cuerpo, sino por cumplir con una serie de condiciones con las cuales se elimina o disminuye, la resistencia social. Esto debido a que

la igualdad del hombre consigo mismo, su identidad a sí mismo, implica la igualdad con su cuerpo. Quitarle algo o agregárselo, coloca a ese hombre en una posición intermedia, ambigua, rompe las fronteras simbólicas. Entra a la vez en una situación de liminalidad²⁰ en el plano social, pero no menos en el plano personal (Le Breton, 2017, p. 21).

El cuerpo sobre el cual se centra nuestra investigación es un cuerpo enfermo, pero no es un cuerpo que a la vista resulte defectuoso, sin duda no es cuerpo liminal ni extremo sobre el cual se centró la sociología de los cuerpos (Kogan, 2010). Tampoco es un cuerpo sano. Su defecto se expresa en la medida de sus imperiosas necesidades, en las inyecciones de insulina y glucagón en hiper/hipoglicemias extremas, y cuya urgencia hace olvidar el pudor o la privacidad de la condición y su tratamiento. También se expresa en la necesidad urgente de ingerir alimentos en una hipoglicemia, sensación que no puede reprimir, ni mucho menos postergar: debe hacerse cuando sea, donde sea, con quien sea. Esto implica dar explicaciones y exponer su condición a otros, esto implica la posibilidad de que sea percibido por un otro como un sujeto que presenta fallas. Y por supuesto esto también supone la percepción que el paciente DM1 tiene de sí mismo y cómo quiere que sea percibido por un otro. Por ello creemos que esta investigación es tanto del cuerpo como de las emociones, ya que cada uno remite al otro: “cuerpo individuo –que en tensión dialéctica con el social y el subjetivo– provee de los procesos experienciales básicos que permiten ‘sentir’(se) en el mundo a través de un cuerpo” (Scribano, 2013, p 101).

Así como está formulada la investigación, se requiere entonces de conceptos lo suficientemente integrales u holísticos como para dilucidar aquella problemática, en virtud de la existencia dicotómica entre salud y enfermedad, que por extensión consolida experiencias corporales y subjetivas. Por lo anterior, la relación entre individuo y cuerpo decanta a la vez en una relación con la sociedad, la que establece medios para categorizar a todos los miembros que se perciben como corrientes y naturales (Goffman, 2006).

Otro concepto clave por ejemplo, “identidad”, en los diabéticos no parece estar constreñida a fronteras visibles, como comúnmente lo asociamos a adscripciones étnicas (Barth, 1976).

²⁰ Véase Turner, Víctor, “El Proceso Ritual”, Cap. 3 “Liminalidad y Communitas”.

Aquí la identidad del diabético no estaría necesariamente sujeta a un conjunto de reglas de comportamiento invariantes y unívocas relativas a los grupos de donde proceden, aunque tampoco prescinde de todas sus características estructurales (Bourdieu, 2007). Realmente, la particularidad del fenómeno está en lo que los informantes proyectan al mundo, versus lo que realmente padecen, puesto que la amenaza no está en perder estatus, sino que está en mostrar un defecto que podría potencialmente poner en cuestionamiento su capacidad, y frustrar una interacción “normal”. Hipotéticamente hablando, esta es una manifestación de la construcción intersubjetiva de la identidad, como una persona que padece una condición de salud permanente; cuya revelación visible o su conocimiento, no ponen en peligro al sujeto en sí, lo que realmente peligra es la interacción social (Goffman, 2006). Y lo que hace peligrar a esta última son los valores y significados sociales impuestos sobre un rasgo particular –como la enfermedad– del individuo (Le Breton, 2017), el cual puede estigmatizarlo. A su vez, el mismo individuo tiene conocimiento acerca de los prejuicios y valores que sobre él recaen, por lo que desarrollará estrategias para manejar la tensión entre sus identidades y la incertidumbre con respecto a cómo es percibido y cómo quiere ser percibido por otros, en diversas situaciones sociales.

Nuestra investigación de cierta forma pretende realizar una descripción de “contactos mixtos” (Goffman, 2006) entre sujetos estereotipados como “normales” y aquellos “estigmatizados”; siendo el *normal* y el *estigmatizado*, perspectivas y no personas. Son relaciones de aproximación categorial dentro de las cuales están asociadas ciertas expectativas sobre atributos, que se cumplen o no; o se modifican según las pautas sociales de las personas en interacción. Estas categorías generales, las cuales son transformadas en expectativas normativas o demandas estereotipadas, y sobre las que no somos conscientes de haber formulado ni sugerido el contenido de sus atributos; generan demandas enunciadas “en esencia”, por ende, el carácter que le atribuimos al individuo es una caracterización en esencia, una “identidad social virtual”. La categoría y atributos que le pertenecen realmente, serán denominados como su “identidad social real” (Goffman, 2006). Cuando hay disrupción entre la identidad social virtual y la identidad social real, que tensiona la interacción, estamos hablando del estigma.

Para Goffman (2006) el *estigma* es un atributo desacreditador que recae sobre un individuo (pero que no es inherente de él) y que no permite verlo como una persona total, lo que hace peligrar una interacción normal con él. En especial cuando ese descrédito es expresado ampliamente, constituyendo una discrepancia entre la identidad sociedad virtual o real. El término estigma será utilizado entonces para “hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador” (p. 13). Un atributo que estigmatiza a alguno, puede confirmar la normalidad de otro, por tanto, “no es ni honroso ni ignominioso en sí mismo” (p. 13).

Dentro de los dos últimos párrafos se encuentra implícitamente la idea de grupos e individuos diferenciados del resto, o por lo menos en perspectivas opuestas en relación a las situaciones sociales descritas en esta tesis. De manera análoga, Gregory Bateson (1990) enfatiza en que hay procesos de interacción, sean estos entre grupos o entre individuos, en los que las diferencias sustanciales salen a relucir sostenidamente durante interacciones, especialmente entre sujetos potencialmente disímiles. A ojos de esta investigación resulta evidente la susceptibilidad al cambio que sufren los pacientes diagnosticados con DM1, puesto que de alguna forma este es un proceso de *esquismogénesis*, es decir, un proceso de diferenciación comportamental que resulta de la interacción acumulativa entre individuos (Bateson, 1990), el que estaría, en este caso, describiendo un distanciamiento entre cuerpos sanos y enfermos; oposición donde se expresarían, acorde a los planteamientos del autor, aspectos mentales de los grupos, tanto sociológicos (organizativos), como culturales. Por aquellas razones, proponer un marco conceptual lo suficientemente descriptivo de las relaciones sociales aporta a una mejor caracterización, ya que incorpora elementos para el análisis comportamental e intersubjetivo del grupo con el que se pretende trabajar.

Por ejemplo, Goffman (2006) hace la distinción entre dos expresiones del estigma: “desacreditado” y “desacreditable”. En el primer caso estaríamos hablando de un estigma que resulta conocido o evidente para las personas que rodean al estigmatizado. Por el contrario, la situación de *desacreditable* se refiere al individuo que porta un estigma que no es conocido ni inmediatamente perceptible. Este último caso es el que tiene mayor relación con la problemática presentada en los antecedentes, ya que ejemplifica de mejor manera el carácter interaccional del estigma y la posición de roles que los sujetos con DM1 ejercen en

los distintos ámbitos de su vida. Es por ello que nos vamos a ceñir y extender en su exposición.

En la situación de desacreditable, el sujeto no está confrontado, como en el caso del *desacreditado*, a una tensión generada en los contactos sociales (debido a la diferencia manifiesta del estigmatizado). En contraste, el individuo desacreditable debe aprender a manejar el control de la disrupción entre la identidad personal y social, con respecto a la información y conocimiento de otros, sobre su deficiencia. Por ende, se ve enfrentado a las decisiones de “exhibirla u ocultarla; expresarla o guardar silencio; revelarla o disimularla: mentir o decir la verdad; y, en cada caso, ante quién, cómo, dónde y cuándo” (p. 56).

El portador del estigma desacreditador debe controlar su información social, la identidad social que el sujeto despliega en un repertorio de roles y perfiles (Goffman, 2006), donde decide, según el contexto y personas con quien se relacione, entregar o no datos de su biografía particular. Esta información puede manifestarse en el uso o encubrimiento de *símbolos de prestigio* y *símbolos de estigma*; este último deviene en *signos de estigma*, los cuales pueden ser congénitos o no congénitos; permanentes o no (por ejemplo, una deformidad de nacimiento, un tatuaje, o la alopecia momentánea de un paciente con cáncer).

Esto implica también la identificación personal que otros elaboran del sujeto, la cual el autor define como aquella situación en la que gente podría conocerlo lo suficiente como para dejar atrás categorías generales, y dar paso a los atributos particulares con los que podrán identificarlo de ahora en adelante. Aquí el individuo *desacreditable* deberá ejercer el control de su identidad personal, sobre la socialización de la información del estigma que porta. La identidad personal incluye los soportes de la identidad (documentos de identificación) y “la combinación única de los ítems de la historia vital, adherida al individuo por medio de esos soportes de su identidad” (p. 73), es decir, la biografía del sujeto y los *yoes* que moviliza en su interacción con otras personas en los diversos ámbitos de su vida social.

Ciertamente este sujeto se servirá de ciertas estrategias para controlar su información y la identidad social y personal con la cual quiere ser identificado, compartimentando sus relaciones y situaciones sociales, refugiándose en su rutina personal; pero también cabe la posibilidad de que ya no quiera seguir ocultando su secreto, decidiendo enfrentar las dificultades y consecuencias de revelar su estigma. Hacer de conocimiento público su real condición, hace transitar al sujeto de *desacreditable* a *desacreditado*; puesto que para que un estigma sea visible, no hace falta solo su “imposición a la vista”, sino que este sea conocido por otros, en tanto afecte o pretenda “no afectar”, una interacción social. De esta manera, el desacreditado deberá ajustarse a pautas de adaptación que le permitan a él –y a los otros–, sobrellevar una interacción mixta.

Ya sea desacreditado o desacreditable, quienes posean un estigma atraviesan por una “carrera moral”, la que consiste en una serie de experiencias de aprendizaje similares entre los estigmatizados, acerca de su condición; y sobre la cual realizan “modificaciones en la concepción del yo” (p. 45), además de una serie de ajustes personales. Esta carrera moral contempla dos fases de socialización:

aquella en la cual la persona estigmatizada aprende a incorporar el punto de vista de los normales, adquiriendo así las creencias relativas a la identidad propias del resto de la sociedad mayor, y una idea general de lo que significa poseer un estigma particular. Otra fase es aquella en la cual aprende que posee un estigma particular y –esta vez en detalle– las consecuencias de poseerlo (p. 46).

Por consiguiente, el estigmatizado socializa a través de ciertas pautas, su “desventajosa situación innata” contrapuesta a los estándares normales; el rol de la familia para controlar la información de un joven miembro que porte un estigma; la re-identificación –de él mismo y con otros en igual condición– de quien tardíamente sufre o conoce que es portador de un estigma; y los sujetos pertenecientes a una sociedad alienada, quienes deben aprender sobre lo que es “normal” en la sociedad mayor. En consecuencia, al revisar su carrera moral, “el individuo estigmatizado puede escoger y elaborar retrospectivamente las experiencias que le permiten explicar el origen de las creencias y de las prácticas que ahora tiene con respecto a sus iguales y a los normales (p. 53).

Mientras que la identidad social nos permite reflexionar sobre el estigma y la tensión que genera en las interacciones sociales, la identidad personal enfatiza en el control de la información del estigma. En ambos casos se trata de “las expectativas y definiciones que tienen otras personas respecto al individuo cuya identidad se cuestiona” (p. 126). En tanto que la “identidad del yo” se refiere a la experiencia subjetiva del individuo cuya identidad se discute, en relación a su estigma y la información que recibe respecto de este, de los otros. Recordemos que el *normal* y el *estigmatizado* son perspectivas que hacen referencia a la frecuencia con la cual los sujetos desempeñan estos roles, siendo posible haber interpretado en ciertos momentos y contextos de la vida, ambos roles.

Esto último puede generar cierta ambivalencia en la *identidad del yo*, ya que “el individuo estigmatizado adquiere estándares de identidad que aplica a sí mismo, a pesar de no poder adaptarse a ellos” (p. 127), por lo que es posible que no se identifique con el grupo con quienes comparte un estigma particular, y se sienta más cercano al grupo de los “normales”; pero a la vez no puede abandonar al grupo que comparte su atributo. Por tanto, pueden existir alienaciones endogrupales, donde el estigmatizado pertenece “naturalmente” a un grupo, siendo este el verdadero, por sobre otros a los que el individuo podría pertenecer (lo que podría llevar a una especie de militancia). En cuanto a las alienaciones exogrupales, el estigmatizado deberá incorporar dentro de sí, lo que se espera de él como tal; ajustarse a esa concepción, educar amablemente sobre su condición a los “normales” y recibir educadamente la ayuda que tan “desinteresadamente” se le ofrece. Es decir, debe adaptarse y conocer los límites de la aceptación del otro y en qué circunstancias. Lo anterior sugiere ciertos códigos de revelación y encubrimiento de su estigma, que el sujeto deberá seguir para enfrentar cuestiones cotidianas, como revelar o no a su empleador, su real condición.

Queda explicado que el estigma tiene una forma de manifestación particular, asociado al lenguaje de los roles sociales y sus interacciones, cuya característica central es la de pronunciar ideas centradas y contenidas en categorías. Aquellas son expresiones que a su

vez se representan en metáforas o eufemismos que suelen “ocultar” los reales significados de cada enunciado.

La autora Susan Sontag (2003) nos ofrece una interesante perspectiva acerca de las metáforas que han envuelto ciertas enfermedades, cuyas causas permanecían como misteriosas en sus respectivas épocas: “basta con ver una enfermedad cualquiera como un misterio, y temerla inmensamente, para que se vuelva moralmente, si no literalmente, contagiosa” (p. 12). Tales enfermedades son la tuberculosis, el cáncer y el sida.

La tuberculosis era considerada como una enfermedad referida a personas “sensibles”, “creativas” (asociada a escritores), “interesantes” y “melancólicas”, provista y valorada con cierto aire de romanticismo respecto a los síntomas y al deceso “tranquilo” del enfermo, quien era “puro”, pero que a la vez se entregaba a la voluptuosidad libre de libertinaje:

Era al mismo tiempo un modo de describir la sensualidad, exhibiendo el llamado de la pasión, y de describir la represión y proclamar exigencias de sublimación, pues la enfermedad debía inducir a la vez un “entumecimiento del espíritu” [...] y una sufusión de sentimientos elevados. Por encima de todo, era un modo de afirmar la excelencia de que uno fuera psicológicamente más consciente, más complejo. La salud se hace banal, casi vulgar (p. 11).

Mientras tanto, sobre el cáncer se creía que afectaba a personas que “reprimían sus sentimientos” y a aquellos que “no alcanzaron a vivir”. Además, “el cáncer, que se declara en cualquier parte del cuerpo, es una enfermedad del cuerpo. Lejos de revelar nada espiritual, revela que el cuerpo, desgraciadamente, no es más que cuerpo (p. 7). Era considerada como una condena inmediata a muerte al momento de su diagnóstico, y su muerte se describirse como un largo y doloroso proceso.

En cambio, el sida y su manifestación, exponen al sujeto, sus prácticas e identidad, frente a una sociedad que quiere visualizarla como un “enemigo externo” y cuya mayor peligrosidad recae en su principal característica, el ser un “virus” que se mantiene “latente” y que puede invadir tanto el cuerpo del individuo, como el cuerpo social: “la epidemia de sida sirve como una proyección ideal para la paranoia política del Primer Mundo. El

llamado virus del sida no sólo es la quintaesencia del invasor del Tercer Mundo, sino que equivale a cualquier amenaza mitológica” (p. 71).

Si existieron metáforas sobre enfermedades que en su tiempo fueron consideradas como una “epidemia”, creemos que también se movilizan metáforas en torno a la que es considerada una epidemia en el siglo actual, la diabetes. Si bien estas pueden estar más asociadas a la DM2 y sus causas, creemos que estas se extrapolan hacia los enfermos con DM1, influyendo en cómo la gente percibe –y juzga– la enfermedad y al enfermo.

CAPÍTULO 4: MARCO METODOLÓGICO

Nuestro marco metodológico hará uso de la distinción que existe para algunos autores entre metodología y método; siendo la primera un recurso que aporta con “la lógica interna de la investigación” (Sautu, Boniolo, Dalle & Elbert 2005, p. 38), apoyándola con fundamentos epistemológicos para la vinculación entre teoría y evidencia empírica. En tanto, el método remite a una serie de pasos que sigue el investigador para producir conocimiento. A partir de esta separación, expondremos ahora la corriente metodológica a la cual adscribe esta tesis.

4.1 Perspectiva metodológica

La perspectiva metodológica que utilizamos para nuestra investigación es la perspectiva fenomenológica del interaccionismo simbólico. Nos parece pertinente su uso de acuerdo a nuestros objetivos, ya que presta especial atención a los significados sociales que los sujetos le asignan al mundo que los rodea (Taylor & Bogdan, 1987). Para esta perspectiva todas las organizaciones, culturas y grupos están constituidos por actores envueltos en un proceso constante de interpretación del mundo que los rodea. Aunque estas personas pueden actuar dentro de un marco de una organización, cultura o grupo, son sus

interpretaciones y definiciones de la situación lo que determina la acción, y no normas, valores, roles o metas (p. 25).

El interaccionismo simbólico descansa en tres principios básicos: 1) las personas actúan respecto a las cosas, de acuerdo a lo que estas cosas significan para ellas 2) los significados son productos sociales que surgen durante la interacción, es decir, que las personas conocen el mundo mediante el actuar de otras personas y 3) los actores sociales asignan significados tanto a situaciones, como a personas, cosas o incluso a sí mismos; esto lo harían a través de un proceso de interpretación, siendo este un intermediario de los significados o la predisposición de los sujetos a actuar de cierto modo de acuerdo a sus experiencias, las cuales los pueden llevar a actuar de diferentes maneras (Blumer, 1986).

Resaltamos la importancia de hacer esta distinción entre metodología y método, y entre perspectiva metodológica y enfoque metodológico (apartado siguiente), porque efectivamente pese a que nuestro enfoque, como puede ya suponer el lector, otorgue relevancia a datos sobre cualidades y experiencias no conmensurables, estos no obtienen el mismo tratamiento a ojos de diferentes perspectivas. El interaccionismo simbólico es ante todo una posición epistemológica que dilucida el sentido de la acción que le atribuyen sus participantes. Así, concibe al mundo social en la medida que se conoce la simbolización que emerge de ciertas formas de interacción, la que a su vez proviene de una estructura social; por tanto, como posición epistemológica no está prescribiendo explícitamente cómo es la simbolización o cómo es aquella interacción, esta es tarea del cuerpo teórico elegido.

4.2 Enfoque metodológico

El enfoque predilecto para esta investigación es ciertamente uno metodológico cualitativo. Este enfoque se caracteriza por producir “datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (Taylor & Bogdan, 1987, p. 20). Es decir, que a diferencia del enfoque cuantitativo, el cualitativo “se basa en métodos de recolección no estandarizados. No se efectúa una medición numérica, por lo cual el análisis no es estadístico” (Hernández, Fernández & Baptista, 2006, p. 8). Ahora bien, esto no implica descartar el uso de datos de tipo estadístico u otras fuentes al hablar sobre análisis

cualitativo; nos referimos, no a la cuantificación de los datos cualitativos, sino al proceso no matemático de interpretación, realizado con el propósito de descubrir conceptos y relaciones entre los datos brutos, para luego organizarlos en un esquema explicativo teórico. Los datos pueden consistir en entrevistas y observaciones, pero también pueden incluir documentos, películas o cintas de video, e incluso datos que se hayan cuantificado con otros propósitos, tales como los de un censo (Strauss & Corbin, 2002).

Podemos agregar como otra característica del enfoque cualitativo, es que sus investigaciones “se fundamentan más en un proceso inductivo (explorar y describir, y luego generar perspectivas teóricas). Van de lo particular a lo general” (Hernández et al. 2006, p. 8). Además, ponen acento en la búsqueda de diferentes puntos de vista sobre la problemática a estudiar, donde el investigador se sitúa y considera la perspectiva de los actores involucrados, para así develar el significado de sus acciones. De esta manera para el investigador cualitativo, todos los escenarios y personas son dignos de estudio. Ningún aspecto de la vida social es trivial como para ser estudiado. Todos los escenarios y personas son a la vez similares y únicos. Son similares en el sentido de que en cualquier escenario o entre cualquier grupo de personas se pueden hallar algunos procesos sociales de tipo general. Pero son únicos en cuanto a cada escenario o en cuanto a cada informante; se puede estudiar del mejor modo algún aspecto de la vida social (Taylor & Bogdan, 1987).

4.3 Tipo de estudio

El tipo de estudio en esta investigación, de acuerdo a los objetivos planteados en el apartado anterior, es de tipo exploratorio y descriptivo. Es exploratorio debido a que la revisión bibliográfica respecto al tema a estudiar, reveló que es un fenómeno que ha sido poco abordado, menos aún en la realidad nacional. El valor que tiene el estudio exploratorio, es que sirve para:

familiarizarnos con fenómenos relativamente desconocidos, obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa respecto de un contexto particular, investigar nuevos problemas, identificar conceptos o variables promisorias, establecer prioridades para investigaciones futuras, o sugerir afirmaciones o postulados (Hernández et al. 2006, p. 101).

Sugerimos que esta investigación también es de tipo descriptivo, ya que el propósito de este es buscar “las propiedades, las características y los perfiles importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (Danhke, 1986, citado por Hernández et al., 1997, p. 102). Lo que nos interesa es describir aspectos y/o dimensiones específicas de un fenómeno en particular, a partir de la definición de conceptos, variables o componentes que se pretenden relatar o evaluar en relación al fenómeno particular.

4.4 Método

En relación a lo anterior, nos parece pertinente el empleo de la etnografía como método. Esta se define como:

la *descripción* de lo que una gente hace desde la perspectiva de la misma gente. Esto quiere decir que a un estudio etnográfico le interesa tanto las prácticas (lo que la gente hace) como los significados que estas prácticas adquieren para quienes las realizan (la perspectiva de la gente sobre estas prácticas) (Restrepo, 2018, p. 25).

La comprensión sobre cómo se articulan tanto las prácticas como los significados que estas adquieren para las personas dentro de su vida social, es lo que caracteriza a la etnografía de otro tipo de estudios. Esta característica nos parece crucial para nuestra investigación, ya que precisamente nos propusimos describir las prácticas de los pacientes con DM1, y el significado que estas toman para estos sujetos en el contexto de vivir con una enfermedad crónica.

Como nota al lector, nos gustaría esclarecer nuestra elección del método en virtud de la perspectiva metodológica, puesto que ambas reflejan intenciones semejantes, uno a nivel epistemológico y otro a nivel de método de investigación, discordancia semejante a la que evidenciamos entre la perspectiva elegida y el papel de la teoría. Pese a que la literatura especializada exprese acuerdos sobre el alcance de la definición de la etnografía, cuya función en sentido estricto es registrar el sentido social y el comportamiento observado de los agentes, ello no implica ni quiere decir que la explicación de los fenómenos sean de tipo simbólicas, de hecho se puede hacer etnografía sin concluir o pensar en hipótesis

interaccionistas. A modo de ejemplo, el sentido social puede quedar recluso bajo marcos metodológicos materialistas, los que explican los fenómenos socioculturales en función de variables económico-políticas. Por ende, al dejar plasmado en estos párrafos aquella importante distinción, estamos precisando que el diseño de esta tesis propone realizar una etnografía bajo una perspectiva interaccionista simbólica, dado que eso aclara qué tipo de conclusiones y observaciones podemos esperar de los datos etnográficos.

4.5 Técnicas

Con respecto a las técnicas utilizadas, en general, el método etnográfico al ser un método abierto, nos entrega la posibilidad de usar “técnicas no directivas, fundamentalmente la observación participante y las entrevistas no dirigidas” (Guber, 2001, p. 7). En este caso, se ha optado por el uso de la técnica de “entrevista etnográfica”, definida por la autora como la situación en la

cual una persona (el investigador-entrevistador) obtiene información sobre algo interrogando a otra persona (entrevistado, respondente, informante). Esta información suele referirse a la biografía, al sentido de los hechos, a sentimientos, opiniones y emociones, a las normas o *standards* de acción, y a los valores o conductas ideales (p. 30).

Esta técnica sirve “fundamentalmente para descubrir preguntas, es decir, para construir los marcos de referencia de los actores a partir de la verbalización asociada más o menos libremente en el flujo de la vida cotidiana” (p. 32). Nos parece especialmente útil dada la característica exploratoria de nuestra investigación, y nos permite tener además la flexibilidad necesaria para adaptarnos al contexto en el que fueron realizadas las entrevistas.

Una vez que manejemos con mayor precisión los marcos de referencia de nuestros entrevistados, procedemos a utilizar también la técnica de “entrevista semiestructurada”. Este tipo de entrevistas “se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos y obtener

información sobre los temas deseados” (Hernández et al., 1997, p. 418), es decir, no todas las preguntas estarán determinadas de antemano.

Por último, también usamos la técnica de observación participante, la cual, como “acto de participar cubre un amplio espectro que va desde ‘estar allí’ como un testigo mudo de los hechos, hasta integrar una o varias actividades de distinta magnitud y con distintos grados de involucramiento” (Guber, 2001, p. 72). No pudimos involucrarnos hasta el punto de inyectarnos insulina y padecer el dolor o molestia que ello puede provocar, pero sí pudimos describir un conjunto de aspectos que son parte del tratamiento cotidiano de esta enfermedad, como lo son las mediciones de glicemias, inyecciones de insulina, conteo de carbohidratos; además de experimentar lo que debe enfrentar un paciente usuario del AUGE al ir a buscar sus medicinas. Además, se observaron y describieron los conocimientos y categorías que los sujetos deben emplear, y el significado que en su conjunto van adquiriendo.

4.6 Muestra

El criterio de la muestra no fijó un número ni una selección probabilística de los informantes, ya que se escogió hacerlo en base al Muestreo Teórico, definido como “el proceso de la recolección de datos para generar una teoría por la cual el analista conjuntamente selecciona, codifica y analiza su información y decide qué información escoger luego y dónde encontrarla para desarrollar su teoría tal como surge” (Glaser & Strauss, 1967, p. 45); utilizando como parámetro de selección de entrevistas y entrevistados, la saturación de categorías, así como la riqueza de la información obtenida. De esta manera, la investigación durará hasta que no exista otro dato nuevo que aportar (Strauss & Corbin, 2012). De igual forma, en la técnica de muestreo se debieron forjar algunos parámetros a riesgo de que el criterio de muestra pudiera demostrar ser muy laxa para los propósitos del objetivo general. Algunos criterios básicos exigidos a nuestros informantes fueron: pacientes con diabetes tipo 1, mayores de 15 años y que a lo menos hayan transcurridos 6 meses desde su debut, ya que es de interés para esta investigación,

sus procesos de adaptación a su enfermedad y su mirada retrospectiva y reflexiva respecto a ellos.

Volviendo a la descripción de la técnica de muestreo, el Muestreo Teórico demuestra algunas ventajas sobre las muestras probabilísticas que suelen obviarse, sin embargo, consideramos que hacer mención de ellas es necesario. Fundamentalmente, el muestreo probabilístico requiere de validez interna y externa; la generalización de los resultados en otros contextos similares, y la fidelidad de una medición libre de sesgos (Martínez-Salgado, 2012). Por el contrario, el muestreo teórico está mayormente asociado a la generación de teoría y a la confirmación de hipótesis; en tanto, la selección de informantes, episodios e interacciones van siendo conducidas por un planteamiento conceptual, no por una preocupación por la representatividad (Herrera, Guevara & Munster de la Rosa, 2015). Este tipo de muestreo es muy empleado por investigadores que asisten a terreno, además de otros que despliegan sus investigaciones utilizando métodos tipo “bolas de nieve”.

4.7 Análisis y procesamiento de datos

Las técnicas de investigación producen una serie de documentos que recopilan la información extraída del terreno, escritos que son invariablemente producto de lo que comúnmente los antropólogos llaman proceso etnográfico. En esta monografía, los textos que necesariamente fueron sometidos a análisis y procesamiento de datos, fueron las entrevistas, ya que como se sostiene, son textos en los cuales existen un conjunto de categorías que dan sentido al discurso, al hablante, y su cultura; cualidad que por extensión sirve para comprender la enfermedad desde un punto de vista socio-antropológico.

Cualquier conjunto de técnicas que recopilan información de campo merecen un conjunto de técnicas de análisis de información acordes a la propuesta. Bajo todas esas condiciones, fue necesario entonces el empleo de un enfoque de análisis de Teoría-Fundamentada, un paradigma desarrollado por la sociología (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1990; en Bernard, 2006), y que tiene por objetivo (1) identificar las categorías y conceptos que emergen de los textos, y (2) vincular aquellos conceptos a teorías sustantivas y formales de

las ciencias sociales. Cabe mencionar que según la bibliografía consultada, es uno de los enfoques mayormente usados para analizar información etnográfica.

Como se mencionó anteriormente, el proceso descansa en la producción de códigos a partir de los textos, que en nuestro caso fueron las entrevistas; con aspiración exploratoria o abiertamente inductiva, o bien, con afán deductivo de carácter confirmatorio de hipótesis. Este último se ajustó mayormente a nuestras pretensiones. En definitiva, el proceso de codificación transforma el texto en un conjunto de variables nominales en sentido estadístico, pero no depende de un diseño cuantitativo de investigación.

En general, el código es una unidad de análisis temática que nace a partir de categorías frecuentes en los textos o entrevistas, y/o inusuales en el sentido literal en contextos o conversaciones con los informantes. Por ejemplo, nuestros informantes para referirse a hipoglicemias, suelen decir “estar bajos” o “sentirse bajos”, lo que representa un código “in vivo” asociado a un malestar fisiológico específico.

Para dar mayor claridad sobre el proceder de la Teoría-Fundamentada, un código expresa una categoría por tanto es, a su vez, una manifestación que puede enclaustrarse dentro de una jerarquía. Así, uno o varios códigos “in vivo” o subcategorías que manifiesten la frustración de quienes padecen DM1, es probable que tengan lazos o conexiones con categorías de orden mayor, por ejemplo, con las “limitaciones” o “cuidados en torno a la enfermedad”.

Finalmente, establecimos todas las categorías y subcategorías de las entrevistas, e hicimos uso de una “matriz”, que es un conjunto ordenado de datos en filas y columnas compuestas, las que detallan la categoría, la subcategoría y el fragmento de entrevista enlazada a los dos anteriores. Hay que dejar en claro para el lector, que el sentido del análisis no se limita exclusivamente a ordenar las observaciones y registros recopilados en terreno; el sentido es otorgarle a los datos, al texto y la información, un uso extensivo a su contenido para su comprensión, y finalmente conseguir una explicación al fenómeno o una respuesta a la hipótesis de investigación.

CAPÍTULO 5: ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

5.1 Cuidados cotidianos del paciente y acceso y cobertura del sistema de salud

La enfermedad para un paciente diabético tipo 1 contempla una serie de dificultades que hacen compleja su comprensión y lo que conlleva día a día, seguir su tratamiento. Entendemos que para el lector no debe ser fácil entender los términos que se utilizan en la presente tesis, más aún, no deben estar familiarizados con la enfermedad y los requerimientos precisos de su tratamiento. Es por ello que hemos decidido hacer un apartado donde se describe lo que es un día “normal” para un paciente diabético tipo 1. Si bien cada paciente presenta diferentes estrategias para afrontar su condición, este relato nos

permite establecer un marco de referencia para que los lectores comprendan los procedimientos diarios, los cuales incluyen desde el uso de ciertos instrumentos, hasta el uso de un lenguaje particular, pero común para quienes padecen de DM1.

5.1.1 Tratamiento de DM1 y cotidianidad: un día normal en la vida de Ramiro

Ramiro despierta y en un día normal su primera acción es, antes de desayunar, medir su nivel de glicemia. Esta medición la hace con un aparato llamado glucómetro, como dice su nombre, tiene la función de indicar los niveles de azúcar en el plasma de la sangre. Esta medición se hace a través de una tira reactiva, sobre la cual se coloca una gota de sangre, extraída por medio del pinchazo de una lanceta en alguno de los dedos o pulgares de la manos. La tira reactiva absorbe en un extremo la gota de sangre, mientras que el otro extremo libre de ella es insertada dentro del sensor. La máquina avisa cuándo está lista para medir los niveles de glucosa iluminando su pantalla y mostrando un signo de gota parpadeante.

Imagen n°1: Tira reactiva y glucómetro



Elementos usados para la medición de la glicemia.

Cabe destacar que, a pesar de realizar esta práctica al menos tres veces al día, todos los días, sus dedos no se han acostumbrado del todo al dolor que les produce el pinchazo, aunque tampoco este es insoportable; sabe que tarde o temprano se habituará a él y esta acción se tornará más “natural”. Existe un sensor que evita los pinchazos diarios, que consiste en la instalación de un pequeño dispositivo en la parte posterior del brazo, el cual obtiene mediciones de la glucosa que rodea a los tejidos. La lectura la obtiene del escaneo de este sensor a través de un lector, el cual arroja los resultados constantemente, sin necesidad de un pinchazo o tira reactiva. A pesar de lo atractivo que puede sonar este sistema, los sensores cuestan alrededor de \$45.000 CLP y su duración es de 14 días, y como no está cubierto por el AUGE, los pacientes deben desembolsar \$90.000 CLP de su bolsillo mes a mes para costearlo. Frente a este costo, Ramiro prefiere continuar con el método de medición tradicional.

Cuando ya obtuvo la medición de la glucosa en su sangre, suponiendo que esté entre los rangos “normales” (70-100 mg/dL), y condicionado al consumo próximo de carbohidratos o azúcares en su desayuno, no tendría que aplicar una medida correctiva, es decir, aquella que corrige el desbalance en los periodos de absorción. Existen dos formas de corrección para efectos de la comprensión del lector; si se encuentra sobre los niveles normales, se aplica una cantidad extra de dosis de insulina. Es decir, si Ramiro está en 140 y desea desayunar una marraqueta y un café con leche, debe subir 2 unidades su dosis normal. En el

caso contrario, si Ramiro estuviera en 50, debe disminuir una unidad de dosis de insulina, manteniendo constante el consumo de carbohidratos y azúcares ya mencionados.

Las unidades de tratamiento de insulina efectivamente dependen del consumo de carbohidratos y azúcares, sin embargo, su dosis no es universal; depende de la sensibilidad que el individuo tenga hacia el tratamiento, pues no a todos los pacientes la insulina les afecta por igual. Como no se puede calcular previamente la sensibilidad a la insulina, en general se estima a partir de ensayo y error, gracias a ciertas pautas y rutinas que el endocrinólogo diabetólogo va estableciendo y modificando según la respuesta del paciente en un periodo de tiempo. Lo que queremos decir con todo esto es que Ramiro, si va a ingerir alimentos, siempre debe considerar antes: su nivel actual de glicemia, los carbohidratos y azúcares que va a consumir; y por último, el gasto energético en el que va a incurrir dentro de las 4 horas hasta un nuevo periodo de absorción energética (consumo de alimento). Este proceso se repite en el transcurso del día, tres o cuatro veces, idealmente 15 minutos antes de cada comida.

Dado que la sensibilidad a la insulina, como dijimos anteriormente, es diferente para cada persona, Ramiro calcula que por cada 10 grs de carbohidratos debe inyectarse 1 unidad de insulina. Es decir, si él consume el desayuno ya mencionado, debe inyectarse de 5 a 6 unidades de insulina. Estas inyecciones las realiza con un instrumento al que llama “lápiz”, ya que a simple vista es muy similar a uno. En su punta cuenta con una aguja muy afilada, la que debe cambiarse cada dos días, a medida que pierde su filo, de lo contrario, las inyecciones se tornan dolorosas. El contenido del lápiz puede verse y este es transparente. Ramiro debe cerciorarse de que se mantenga así, debido a que de esta manera se garantiza que la insulina está en buenas condiciones. Si esta se vuelve turbia, significa que el medicamento expiró y su uso puede tener efectos adversos y poner su vida en peligro. El “lápiz” en su parte superior, cuenta con un rosco que se hace girar en función de las cantidades de unidades de insulina que deba usar. A este lápiz de insulina con el que debe inyectarse Ramiro cada vez que va a comer (periodo de absorción), se le llama “insulina

rápida”, “prandial” o como él prefiere llamarla, “Apidra”; que es el nombre de la marca que él utiliza y que le es entregado en la farmacia del AUGE.

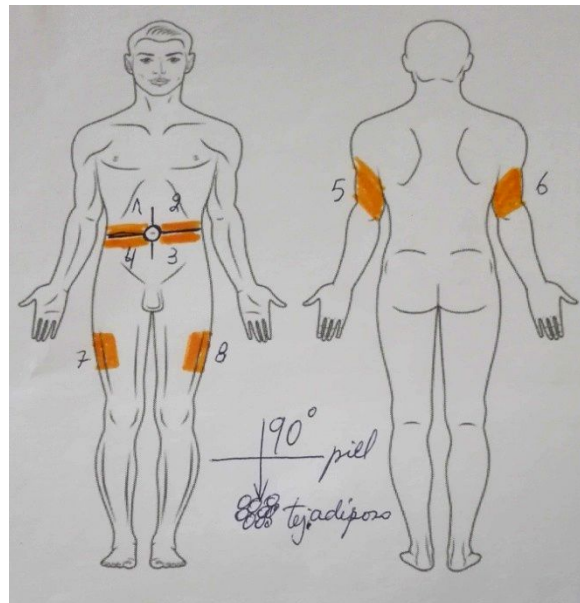
Imagen n°2: Lápices de insulina rápida y lenta



Lápices utilizados para dosificar y administrar la dosis del medicamento.

El “lápiz”, a diferencia del medicamento que viene en formato de jeringa, es una inyección de insulina intradérmica y debe hacerse en zonas donde haya una mayor concentración de tejidos adiposos, estas son: ambos antebrazos superiores, muslos y estómago. En cuanto a esta última zona, a Ramiro le dijeron literalmente que debe imaginarse que su ombligo es un “plano cartesiano”, por lo que se subdivide en cuatro lugares idóneos para inyectar dentro de los cuadrantes. Se hace de esta manera porque este medicamento es de absorción intradérmica, es decir, no penetra la sangre sino la piel. Además, en estos lugares, al tener altas concentraciones de tejido adiposo, las inyecciones provocan menos dolor al paciente que en aquellas zonas donde la concentración de tejido muscular lo hace mayormente sensible. Ramiro indica que la inyección es casi imperceptible, depende de la habilidad y experiencia para llevar a cabo esta acción, además de la medida de la aguja con la cual se sienten más cómodos (él prefiere las de 4-5 mm). Es dolorosa cuando no se inyecta en ángulo de 90° y perpendicular a la piel, o cuando la punción no se realiza sobre tejido adiposo y se pasa a llevar el músculo. Cabe agregar que ningún paciente puede inyectarse siempre en la misma zona, debe intercalar los lugares cada semana, de esta manera evita el riesgo lipoatrofia (que es la disminución del tejido graso) y lipodistrofia (inflamación del tejido graso).

Imagen n°3: Sitios de punción de insulina



Se identifican ocho zonas del cuerpo como óptimas por su cantidad de tejido adiposo.

Como este es un proceso que debe repetir en el transcurso del día, Ramiro debe siempre tener en cuenta el tiempo que estará fuera de su casa, y las necesidades que surgirán durante ese tiempo. Si Ramiro debe salir durante toda la tarde, debe llevar su lápiz de insulina rápida, su lápiz de insulina lenta, su inyección de glucagón y una o dos colaciones, además de dinero en efectivo para comprar algún otro alimento que necesite.

El glucagón, como la insulina, es otra hormona presente en el páncreas, esta sirve para aumentar los niveles de azúcar en la sangre, y su administración debe hacerse en casos de

emergencia, como lo sería una hipoglicemia severa²¹. A diferencia de la inyección de insulina, el glucagón es una jeringa que se inyecta de manera subcutánea o intramuscular. En general, esta inyección la debe administrar otra persona, ya que es muy posible que el paciente diabético esté en estado de inconsciencia para cuando la necesite. Esta inyección viene en una caja naranja y cuenta con las instrucciones para su uso correcto. En ella podemos ver una jeringa de vidrio con un líquido transparente que es un solvente, mientras que el glucagón es un polvillo blanco que está en un pequeño frasco. El contenido de la jeringa debe vaciarse en el frasco para luego agitarse, y una vez que esté mezclado, es extraído por la jeringa, estando ya está listo para su uso.

Imagen n°4: Glucagón



Jeringa con solvente y frasco de glucagón.

Ramiro además, siempre debe considerar dentro de su vida diaria una hora fija para administrar la inyección de la insulina “lenta” o “basal”, llamada “Lantus”. Como ya se dijo anteriormente, el tratamiento consiste en una estrategia bolo-basal, la que en el fondo pretende emular la función pancreática. Cabe reiterar, no es suficiente a nivel de tratamiento

²¹ Según el testimonio de Ramiro, tanto él como su cuerpo han reaccionado de la siguiente manera frente a una hipoglicemia severa: “Me fui a dormir, desperté, digamos, me fui a dormir a las 11, me desperté a las 2 de la mañana sudando, temblando, con una sudoración fría como la que uno tiene haciendo ejercicio, con los músculos muy contraídos y nervioso, y me fui a medir, estaba en 34 [de glicemia]. Me pasó una vez que estaba en 40, tuve que agarrar un plátano y tragármelo, después agarré otra fruta, agarré cereal, azúcar”. En tanto, frente a una hiperglicemia severa “[con una glicemia superior a 400] Sentí taquicardia, y básicamente sientes que te vas a morir porque tiene un efecto hasta psicológico al inyectarte tanta adrenalina en el cuerpo, es bien severo. Empiezas a tiritar, sudas, tienes miedo, estás atento, muy agitado, el corazón no para de golpear tu pecho, es doloroso”.

contemplar exclusivamente los periodos de absorción con la insulina rápida, los pacientes siempre deben tener un mínimo de insulina base en su cuerpo para regular a largo plazo la glicemia en su cuerpo (puede actuar desde 12, 24, hasta 36 h). Se recomienda su inyección en la mañana o en la noche, y su dosis se ajusta de acuerdo a la sensibilidad del paciente y en la medida de que este, al momento de estar en ayuno, su glicemia alcance niveles dentro de los rangos normales y estos sean sostenidos en el tiempo. En el caso de Ramiro, él prefiere inyectarse a las 22:00 h y se suministra 20 unidades, que en el caso del lápiz marca Lantus, su absorción dura 24 h.

Al finalizar el día de Ramiro, debe realizarse una última medición de su glicemia antes de irse a dormir. Este control es importante, debido a que evita el riesgo de que sus niveles de azúcar decaigan demasiado en el transcurso de la noche, y se exponga al riesgo de sufrir una hipoglicemia severa que le provoque una pérdida de conocimiento, lo cual sería muy peligroso que ocurriese mientras esté durmiendo, ya que corre el riesgo de no poder despertar.

Y este es un día normal para Ramiro.

5.1.2 Tratamiento e institucionalidad: Control médico y retiro de remedios en el sistema AUGE

Toda persona diagnosticada con ciertas enfermedades crónicas tiene el beneficio de acceder al sistema AUGE²² o GES. La sigla expresa el Acceso Universal a Garantías Explícitas. Este es un plan que fue establecido en Chile por medio de la Ley n° 19.966, y su función es entregar garantías relativas de acceso a salud priorizado a través de prestaciones y protección financiera. Este aspecto es relevante para la investigación, en cuanto a la respuesta de las instituciones a brindar alivio financiero a los enfermos crónicos u otras patologías o accidentados, lo cual podría tener consecuencias positivas para los pacientes al no tener que correr con los gastos que implica el tratamiento.

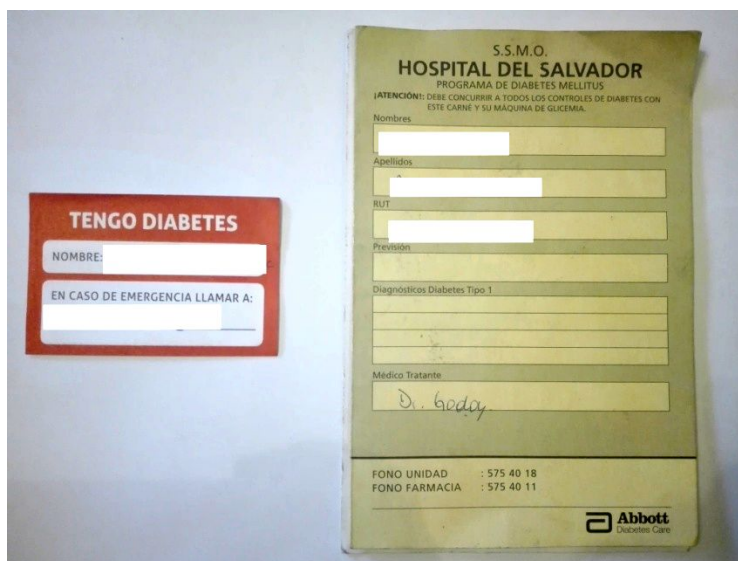
²² Fuente: <http://www.supersalud.gob.cl/difusion/665/w3-propertyvalue-1962.html#acordeonAuge>

Sin embargo, este derecho a garantías explícitas conlleva a su vez algunos deberes para los pacientes, entre esos, toda atención médica o controles asociados a su patología deben ser llevados a cabo en recintos hospitalarios públicos designados por zona y cobertura, y no en consultorios ni en CESFAM de su comuna. Esto implica que para la entrega de medicamentos a los pacientes con DM1 y sus respectivos controles, ellos deban movilizarse a otras comunas para obtener su atención. Por lo menos uno de nuestros informantes debía atenderse en el ala de Diabetología el Hospital del Salvador.

Este es el caso de Ramiro, a quien acompañamos durante uno de sus controles médicos al hospital. Llegamos al recinto alrededor de la una de la tarde, porque pese a que su control médico era dentro de una hora, él debía llegar antes para dejar su carnet del programa de Diabetes Mellitus en un buzón, el cual es revisado por una enfermera que privilegia el orden de la llegada de los pacientes.

Imagen n°5: Tarjeta de identificación médica (izqda.) y carnet programa de diabetes mellitus del Hospital del Salvador (dcha.)²³

²³ Documentos de identidad personal (Goffman 2006) que informan de la condición de salud del individuo. En el caso de la tarjeta de identidad médica, se facilitan los datos del individuos y un contacto de emergencia, mientras que en su parte posterior describe los pasos a seguir si el sujeto se encuentra con una hipoglicemia severa, para que quienes lo asistan puedan actuar eficientemente de acuerdo a sus necesidades.



Tarjeta de identificación médica informa la enfermedad que la persona padece en caso de emergencia, mientras que el carnet del programa le permite acceder a tratamientos y remedios garantizado por el AUGE.

Mientras esperábamos, pudimos dar cuenta de lo atestado que estaba el espacio, lo antigua que era la infraestructura, los pisos de madera, y la pintura desconchada. Los asientos en su mayoría estaban ocupados, y había mucha gente esperando de pie o a las afueras del lugar. El celular parece ser una de las entretenimientos por excelencia para amortiguar la espera, muchos de ellos, en especial las personas mayores, contaban con aplicaciones de juegos de cartas en su celular. Por otro lado, transitan entre los pasillos vendedores ambulantes ofreciendo carpetas para guardar documentos médicos, linternas, dulces o confites, entre otras cosas.

Ramiro nos contaba diversas experiencias que ha tenido con el sistema y con otras personas que se atienden allí. Nos relata que en las mañanas es común encontrar indigentes en las sillas, y que en invierno se hace mayormente frecuente su presencia. También, él suele tener cuidado al buscar asiento, porque una vez casi se sienta sobre una jeringa de insulina usada; las jeringas son comunes en tratamientos para la población adulto mayor con DM2. Ramiro nos hace mención de algo que también pudimos percibir, pero que no le habíamos tomado hasta el momento tanta importancia: la gran cantidad de personas en silla de ruedas o con muletas que estaban atendándose en el ala. En general, según la versión de nuestro

informante, son pacientes adultos mayores diagnosticados con DM2, y que descuidaron su tratamiento, por lo que resultaron con “pie diabético”, es decir, lesiones en sus nervios periféricos que pueden potencialmente resultar en la amputación de sus dedos y extremidades inferiores.

A eso de las 14:15 h, se abre una puerta del ala de diabetología que está contigua al buzón, sale de allí una enfermera que toma los carnet de todos los pacientes que lo dejaron adentro, mientras ellos se acercan para que las enfermeras los ingresen y hagan el control de peso, glicemia y hemoglobina glicosilada. Si bien, no pudimos acompañar a Ramiro en su ingreso, él nos contó en qué consistía esa parte del control. Primero, las enfermeras parten pesando al paciente porque mantener rangos de peso saludable es parte del tratamiento, luego miden su glicemia y preguntan los niveles de sensibilidad por unidad de insulina que usan. Mientras hacen esas preguntas, las enfermeras solicitan el glucómetro del paciente para extraer la información de las últimas mil mediciones de glicemia, esto gracias a un *software* que tiene la institución, el cual arroja un gráfico de dispersión con las horas del día y las glicemias, aportando igualmente con las medidas de tendencia central, como la media, la mediana y la moda; para hacer un examen exhaustivo de los momentos del día en que el paciente está desequilibrado o fuera de rangos normales.

No obstante, lo anterior no constituye una prueba definitiva que demuestre un buen cuidado del paciente, como dice Ramiro, lo que les interesa a los profesionales de la salud es medir la hemoglobina glicosilada, puesto que esta revela “si los pacientes han estado haciendo trampa”²⁴. Resulta que la medición de la glicemia, al depender exclusivamente del paciente, muchas veces optan por hacerlo cuando no han realizado ingesta de alimentos por varias horas, o una vez que se inyectan insulina rápida, lo cual de cierta forma “engaña” su tratamiento, porque arrojan resultados deseados, aunque en el resto del día se encuentran desequilibrados o en estados de hiperglicemia. La hemoglobina glicosilada es un indicador bastante objetivo en ese sentido, porque ayuda a mostrar si un paciente ha seguido el tratamiento o no.

²⁴ Véase página número 10, nota al pie número 6.

Una vez que todas esas mediciones fueron hechas, Ramiro es despachado a la sala de espera nuevamente, donde debe aguardar a que su médico tratante lo llame. Pasan unos diez minutos y es ingresado por su médico a la consulta. El médico toma la presión, lee los exámenes que le realizaron las enfermeras, pregunta al paciente cómo se ha sentido, y si acaso tiene dudas con el tratamiento, entre otras cosas. Además, suele preguntar si la sensibilidad de insulina lo acomoda para el día a día, y solicita al paciente nuevos exámenes de sangre, orina y hormonas tiroideas²⁵. La consulta dura cerca de diez minutos, y generalmente concluye con el médico tratante entregando al paciente recetas válidas por tres meses para retirar los medicamentos en la farmacia del AUGE ubicada en la misma ala de Diabetología del hospital.

Lo más complicado, asevera Ramiro, no es esperar un control médico, es esperar a retirar los medicamentos, puesto que puede demorar horas. Nos cuenta que usualmente debe despertarse a las 5:30 h de la mañana para estar a las 6:30 h en la fila para solicitar un número de atención, para que después lo llamen por el altavoz y entregue la receta que le dio el médico. Esta receta contempla una canasta diabética, lo que se traduce en lápices de insulina rápida y lenta, tiras reactivas, lancetas y agujas. Para los debutantes que recién se incorporan al sistema, su canasta incluye un glucómetro y una inyección de glucagón, este último lo reponen una vez al año.

Una vez que un paciente entrega su receta y carnet del AUGE a la recepcionista de la farmacia, debe seguir aguardando en las sillas de la sala de espera. Pueden pasar horas hasta que llamen por su nombre en el altavoz. Ramiro dice que en general termina el trámite a las 9:30-10:00 h de la mañana, y que probablemente lo que más le molesta son los malos tratos y disputas que se generan entre pacientes y recepcionistas de la farmacia, debido a la demora en su atención.

Supuestamente, nuestro informante debía ir a buscar al día siguiente por la mañana sus medicamentos, proceso que también pretendíamos observar, ya que su control médico

²⁵ Estos exámenes se realizan con el fin de controlar y detectar comorbilidades y complicaciones. Es frecuente que los DM desarrollen otras enfermedades crónicas, como trastornos tiroideos (MINSAL, 2013).

terminó pasadas las 15:00 h y la farmacia no entrega más números para retirar medicamentos después de las 12:00 h. A lo anterior, se suma que la misma cesa sus funciones a las 16:00 h, por lo que insistir en conseguirlos podía ser una pérdida de tiempo. Sin embargo, una enfermera lo instó a hacer la fila junto a los últimos pacientes que estaban llamando por número. Se supone que no debía ser atendido sin número, pero lo atendieron igual y consiguió sus medicamentos en menos tiempo que le habría tomado hacerlo en la mañana.

El relato es relevante, puesto que muestra cómo las personas interactúan con instituciones y sus funcionarios. Claramente, el plan AUGE alivia económicamente a sus usuarios, por lo que es vital para los pacientes, sin embargo, no está exento de problemas e inconvenientes en su funcionamiento, aspecto por el cual relatar la experiencia es importante para comprender la “dimensión humana” sobre el tratamiento de la enfermedad. No obstante, el aspecto económico sin dudas tiene incidencia en el impacto emocional que significa para el enfermo su tratamiento.

5.2 “Porque eres una persona muy dulce”: la cuestión de la diabetes y el azúcar

Es probable que estemos familiarizados con una reiterada broma que suele decirse a los diabéticos: “te persiguen las hormigas”, en la que se hace explícita la asociación de diabetes con altas concentraciones de azúcar en la sangre. Esta asociación no es correcta, ni tampoco equivocada; es limitada en el sentido de que no abarca las complejidades y diversas manifestaciones que tiene una enfermedad como la diabetes. Sin embargo, estas ideas permean la interacción social. Como ejemplo de lo anterior, podríamos describir un par de situaciones que expresan esta desinformación.

Mientras conversábamos informalmente con Ramiro acerca de esta tesis en su casa de estudios, se le acerca un conocido lejano que lo saluda efusivamente, ya que llevaba unos meses sin verlo, y se une a nuestra conversación. Le pregunta a Ramiro sobre qué ha sido de su vida en ese periodo de tiempo. Ramiro decide revelar el diagnóstico de su enfermedad como uno de los hitos importantes de su vida en los últimos meses. Ante esta confesión y sin mediar más información, este conocido, con muy poco decoro, lanza la frase siguiente:

“es que comiste mucha azúcar”. En ese momento la reacción de Ramiro fue pasar del impacto, a intentar explicar y corregir esa afirmación; todo esto con mucha calma y paciencia. Cuando el sujeto se retira, Ramiro confiesa su molestia ante la liviandad con que las personas opinan de él y su enfermedad.

Otra situación digna de hacer mención, fue cuando realizábamos la entrevista en su hogar. En medio de ella, aparece un familiar lejano que estaba de visita, nos saluda y comienza a relatar lo “bien que había comido” en un matrimonio, la cantidad de deliciosas tortas y de diversos sabores que había probado. Ramiro se retira a la cocina para preparar café, y en ese instante, su familiar cae en la cuenta de lo “inapropiada” que fue su conversación: “yo aquí hablando de tortas y él tiene diabetes, ya no puede comer más”.

En las descripciones anteriores, podemos vislumbrar lo que las personas creen como la causa y la consecuencia de la diabetes: consumir demasiada azúcar/prohibición absoluta del consumo de azúcar. Al menos para la DM1 esto no es verdad, el sentido de su tratamiento es que puedan regular/emular el comportamiento glicémico, y en algunos casos esto demanda la ingesta de azúcar, en especial en situaciones de hipoglicemia. Si bien, los endocrinólogos suelen recomendar no consumir azúcar refinada²⁶ o alimentos que la contengan, finalmente son los pacientes quienes toman esa decisión. Esta última puede estar influenciada por dos factores: la sensibilidad a la insulina y su estrategia de regulación glicémica, en función de las actividades cotidianas y extraordinarias que va a realizar.

Aunque según la percepción de Ramiro, que alguien señale sin conocerlo en profundidad a él ni sus hábitos cotidianos, que actuó de manera irresponsable al consumir azúcar en exceso puede llegar a ser molesto, o hasta incluso indolente; creemos que la frase de la

²⁶ Los carbohidratos son derivados químicos del azúcar y están clasificados en: monosacáridos, disacáridos y polisacáridos (Marcovitch, 2005). Los primeros dos son considerados simples, mientras que los últimos son considerados complejos. De esto deriva la distinción entre carbohidratos simples y complejos. Los simples son de rápida absorción, mientras que el segundo tipo tarda más en su metabolización. Es decir, los pacientes DM1 deben priorizar en su dieta para un efectivo control y balance glicémico carbohidratos complejos (leche, barras de cereal sin azúcar, fruta), ya que estos ayudan a mantener sus niveles estables durante más tiempo. En tanto que los simples (jugos en caja, caramelos, gaseosas), al metabolizarse con rapidez, generan un *peak* de alta concentración de azúcar, el que con la misma rapidez baja abruptamente, provocando hipoglicemias. Sin embargo, aunque parezca contradictorio, el consumo de un carbohidrato simple es recomendado como la manera más rápida de salir de un estado de hipoglicemia, debido a este *peak*.

segunda situación tampoco es inofensiva: con este tipo de idea, si un diabético tipo 1 sufre de una hipoglicemia severa, lo último que se le ocurriría a esta persona sería darle azúcar. Ambos casos demuestran prejuicio e ignorancia, dos caras de la misma moneda.

Este apartado tiene un doble propósito: el primero es exponer la realidad del tratamiento que siguen las personas con DM1, y a la vez mostrar cómo estos mitos condicionan la interacción social, y las tensiones que existen dentro de contactos mixtos entre un “normal” y un estigmatizado. En los siguientes apartados describiremos e incorporaremos la visión subjetiva de nuestros entrevistados, y ahondaremos aun más en la tensión de la identidad social, el control de la identidad personal, y la reflexión de la identidad del yo (Goffman, 2006), así como las diversas dinámicas sociales que pueden posicionar al sujeto como desacreditado o desacreditable.

5.3 El debut diabético: experiencias y emociones

Como ya mencionamos en los antecedentes, el “debut diabético” hace referencia al momento en que el paciente es diagnosticado con DM1. Usualmente ellos presentan una serie de sintomatologías que se extienden por semanas e incluso meses, y que generan incertidumbre. Enfrentan cambios en su cuerpo que ellos no buscaron y que van más allá de su control; entre ellos, algunos extractos mencionan la pérdida de peso involuntaria, la falta de energía, visión borrosa, poliuria, deshidratación extrema; todos síntomas que van acorde a la enfermedad misma:

Perdí 10 kilos esas dos semanas, estuve dos semanas con la cetoacidosis, con la sed excesiva, iba al baño mucho. De noche despertaba unas 8 veces, cada media hora despertaba muerto de sed y con ganas de ir al baño [...] Y no me di cuenta en verdad. Al bajar de peso el cinturón no me servía y me preguntaba “¿qué onda el cinturón? Voy a tener que hacerle otro hoyo”. Los huesos de la cara se me asomaban y yo decía “mi cara, estoy más viejo, no sé qué onda”, y era porque estaba adelgazando demasiado, había perdido demasiado peso. Y bueno, ahí empecé a buscar en internet lo de la sed excesiva y decía diabetes y yo decía: “¿qué? No, no no. ¡Qué voy a tener diabetes! Adónde, tengo 25 años”. Para uno no cabe esa posibilidad, no sabe que existe la tipo 1 [...]. En una de esas me aburrí y me fui a Puente Alto, ya habían pasado dos semanas de la cetoacidosis y ahí mi mamá habla con la mamá de mi hijo y le dice, que como justo iba a llevar a mi hijo al pediatra, le

dijo “oye, lleva al Nico que está medio mal, al médico general”. Me pidieron una hora, mientras mi hijo estaba en el pediatra, yo entré al médico general Y ahí me vio y me dijo “estás súper mal”. Me pesó, 55 kilos. Yo mido 1.80. Entonces estaba flaco, flaco. Me midieron con un glucómetro, y tenía 550. Tenía glicemia 550 y ahí me dijeron que “mira, es muy probable que tú tengas diabetes. Tienes que hospitalizarte ahora ya. Ahora, ahora” (Nicolás, 26 años, mayo 2018).

Situación similar experimentó el siguiente entrevistado:

Esto pasó 9 de diciembre 2017. ¿Cómo pasó la situación? Meses atrás empecé a bajar de peso y empecé a sentirme más débil, como que se me empezaron a chupar los músculos, estaba muy flaco, pero muy flaco; bajé como 20 kilos. Yo supe que algo estaba mal, así que yo fui primero a hacerme unos exámenes de sangre, yo consulté con un amigo que es médico y me dijo “oye, igual deberías hacerte un examen, probablemente sea un problema de mal absorción, cáncer, un montón de cosas. En realidad deberías descartar todo, pero lo más probable es que sea un problema de mala absorción”. Yo igual fui con la confianza de que era un problema menor, y eso fue como una semana antes de diagnosticarme. Y en la semana en la que me diagnosticué, antes de internarme en el hospital, fui a buscar los resultados de los exámenes y en los resultados salía que tenía 380 de glicemia; y yo estaba súper enojado, porque los rangos de referencia salían de 70-100, y estaba súper enojado, así que le mandé una foto con los resultados a mi amigo médico, entonces él de inmediato me llama por teléfono y me implora, me ruega, me grita por teléfono “anda a internarte *altiro*, porque estás teniendo un debut”. Yo no sabía qué significaba eso, yo no tenía idea, yo le dije “pero no puedo, esta semana tengo una prueba de estadística, no puedo faltar a esa prueba”, y mi amigo me respondió “estás teniendo un debut, eso significa que puedes perder la vista, una extremidad. Tienes que sí o sí internarte, vela por tu salud primero” (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

También, podemos apreciar algunas divergencias entre las circunstancias experimentadas por nuestros informantes. Esto se puede deber a las diferencias etarias de los entrevistados, haciéndose más notoria esta, en lo vivido por una paciente de 55 años y cuyo diagnóstico presenta aspectos particulares comparados con el resto:

A mí me diagnosticaron hace 25 años. Cuando me diagnosticaron con diabetes, yo en realidad no fui por diabetes, fue porque de un día para otro no veía nada. Y fui al oculista, porque se me acortó la vista de una manera increíble, y llegué donde un oculista que me dio unos tremendos lentes, que obviamente no era lo que yo necesitaba, y no veía nada. Me los compré, todo lo demás, y en eso un tío me

recomendó su oculista, y fui donde él y me dijo “no puede ser, eres muy joven para tener tremenda miopía, te vamos a hacer un examen de sangre para ver qué es, porque puede ser diabetes”, y yo quedé impactada en ese instante. Me hicieron el examen y al otro día tuve que ir donde él inmediatamente, y yo tenía 300 de glicemia. Pero ese médico fue el que a mí me impactó porque no me habló nada, nada positivo de la diabetes, nada [la asoció con DM2]. Todo era malo, malo, que yo quedé impactada, fue un *shock* (Pía, 55 años, julio 2018).

Finalmente, tenemos el caso de una madre diagnosticada durante su embarazo de diabetes, que al principio parecía DM2, dado que en su biografía personal previa al diagnóstico de DM1, presentaba una tendencia a padecer de resistencia a la insulina. Sin embargo, su condición solo podía ser controlada con la inyección de insulina y su diagnóstico ocurrió en un momento particular, por los que sus prioridades, preocupaciones y la manera de afrontar la enfermedad, fueron distintas:

Es que yo no debuté al final, porque yo empecé con diabetes tipo 2 en mayo del 2013, el 2014 yo estaba embarazada y ahí fue diabetes *full*, tenía la hemoglobina glicosilada en 11, 1. Entonces no pasé por la hospitalización ni nada de eso, porque al parecer mi diabetes no era una 1 pura, sino que era como la 1.5. [...]. Yo siento que, yo como que debuté en el embarazo [de Salvador], entonces es como distinto porque tú ya no lo haces por ti, si uno quiere o no quiere da lo mismo, uno tiene una guagua que uno tiene que proteger, es como un fin mayor al mío; entonces *jodí* nomás (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

Como se apreciará en el extracto siguiente, la respuesta emocional por parte de la familia de la informante hacia el diagnóstico de DM1 de su hijo distará bastante de la respuesta emocional de las familias de los otros entrevistados, las que veremos más adelante. Probablemente la diferencia está dada por los particulares cuidados que requiere un infante con DM1, además de lo que constituye el diagnóstico a edad tan temprana de una enfermedad crónica, lo que significa prácticamente toda una vida por delante como un sujeto enfermo. A esto se suma la complejidad de sus necesidades, debido a que los niños con DM1 son difíciles de cuidar, principalmente porque les cuesta comunicar sus síntomas y carecen de autonomía, por lo tanto sus glicemias son parte del cuidado que asumen los padres; y además están privados de autocontrol en cuanto a la alimentación:

Cuando debutó Salvador [su hijo], sí, ahí fue *heavy*, ahí toda la gente lloraba. Yo me acuerdo que mi hermana se tomó el día libre para ir a llorar con mi mamá, lloraron las dos juntas. Mi otra hermana viajó a vernos a La Serena, mi suegra también estaba mal, como que toda la gente también porque es muy chiquitito y como que la diabetes tipo 1 es una condición de por vida y como que es muy terrible. Y pasar por la UCI y todo. Él debutó al año y 7 meses, tuvo que pasar una noche en la UCI, y entonces como era guagüita y allá en la UCI no dejan que la gente se quede, entonces él pasó su primera noche solito en la vida, entonces fue como más traumático [...] Cuando Salvador debutó también estuve *empastillada* un tiempo, porque yo decía que no es que tu hijo debuta, es que tú debutas, porque él no sabe hacer nada hasta que tenga 13-14; como que es mi diabetes, porque si le llega a pasar algo es mi culpa, porque él no se sabe poner la insulina, él no sabe contar carbohidratos, no sabe contar, no sabe sumar, tiene 3 años nomás (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

De vital importancia en este tipo de casos, según Goffman, es que la familia, como pauta de socialización, se constituya como una capsula de protección alrededor del joven miembro portador de un estigma y que controle su información:

no se permitirá la entrada en el círculo encantado de definiciones que lo disminuyan, mientras que otras concepciones sostenidas por la sociedad mayor tienen acceso fácil: son aquellas que llevan a que el niño encapsulado se vea a sí mismo como un ser humano corriente, enteramente calificado, con una identidad normal en función de aspectos tan básicos como la edad y sexo (2006, p.46).

El momento de inflexión, como se verá más adelante, se producirá cuando la familia ya no pueda seguir cobijándolo y este deba seguir el curso normal de la vida de un niño de su edad, e integrarse a la institucionalidad educativa. Allí, tendrá que sobrellevar una nueva *experiencia moral* (Goffman, 2006), donde deberá aprender sobre el estigma y de todo aquello sobre lo que sus padres intentaron resguardarlo.

Incluimos aquí la respuesta emocional del entorno del niño, ya que él, por su corta edad, no puede verbalizar o entender siquiera lo que le ocurrió, ni mucho menos generar una reflexión propia acerca de sus sentimientos con respecto a su diagnóstico que, como veremos, en personas adultas tienden hacia el sentimiento de culpa y responsabilidad por su

enfermedad. Su vivencia por tanto, es distinta y en este contexto, se hace más propia de sus cuidadores.

En cuanto a las emociones por las que atravesaron con el diagnóstico de DM1, algunos entrevistados sintieron que lo “merecían” y que pensaban que esta enfermedad era una consecuencia del estilo de vida y sus elecciones poco saludables. Cuestionan en retrospectiva aspectos de su biografía, centrándose en las elecciones relacionadas en torno la dieta, las que generan un sentimiento de culpa y responsabilidad en el sujeto por su condición actual, como una meta involuntaria o la falla de su voluntad al no poder contener “la gula”; ya que el paciente conoce lo que se ha dicho, en términos generales, sobre la enfermedad y sus causas, así como también los atributos que se le asocian al diabético. Por tanto, revisan en su historia vital aquellos atributos interpelados que podrían justificar el que haya llegado a convertirse en una persona portadora de tal estigma:

Yo sentí que me lo merecía, como súper autocastigándome, dije “no, yo ya me comí todo en la vida y esto fue por sedentaria y por sobrepeso”, porque esto era diabetes tipo 2. Y ya me confirmaron que era diabetes tipo 1 en febrero del año pasado, y ahí dije “*chuta*, igual es *heavy*”, porque mi hijo también tiene diabetes tipo 1 y ahí como que me costó asumir que sí, que él había debutado hace poco, entonces como que eran demasiadas cosas en mi cabeza y sí, me dio pena y todo, encontré como que era injusto, sobre todo para él (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

Entonces fui al hospital, me fui a internar, y cuando me fui a internar, claro, ese sentimiento era terrible porque yo no sabía qué pensar, porque cuando te dicen “diabetes”, uno no sabe cómo tomárselo, entonces si fuera a darle como un rótulo a esto, como en lo emocional que viví, da miedo y un poco de, aparte de la desesperación del momento, sentí decepción, me sentí medio decepcionado. Uno ya está medio fallado de antes, yo tengo astigmatismo, uso lentes, o sea que tengo una carga genética que me viene jodiendo hace años, puede ser peor obviamente, siempre puede ser peor, que me diera esto fue como “y ahora esto”. A lo primero que le achaqué esto, si fuera a culpar a alguien, apuntar el dedo o darle responsabilidad, era a mí mismo, yo me decía “soy bueno para los dulces, me gustan y me gusta cocinar”, entonces como que siempre pensé que era mi culpa, aparte que recién estaba pololeando, y como recién estaba pololeando, nos gustaba comer muchas cosas cerdas, como papas fritas, salíamos a comer harto. Entonces como que mi estilo de vida me trajo culpa y que todo eso era consecuencia de cómo yo había sido en mi vida, y que por eso

estaba enfermo. Entonces al principio es una culpa y un peso que recae en tus decisiones, que en el proceso de internarte, de sacarte la ropa, que la gente te venga a ver, de que no puedes levantarte ni siquiera al baño, de que te estén llevando a la UTI en una camilla y nadie te dice nada, entonces no sabes por qué te dio esto (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

Además, los entrevistados sienten incertidumbre respecto al diagnóstico, ya que inicialmente solo les verbalizan “diabetes”, la cual es todavía una categoría general de la enfermedad; no especificando sus atributos particulares, ni mayores detalles de lo que podría ser su causa y los cambios de hábitos que esta impondrá en la vida de los sujetos:

Pero en ese momento nadie me dijo que el inyectarme insulina no iba a ser solo un tratamiento, sino un hábito que tendría que mantener de por vida, en un momento un médico me dijo que probablemente mi condición iba a ser permanente, y yo con eso no sabía qué pensar, trataba de meterme en la cabeza la idea de que esto no podía ser permanente “no puede ser permanente, no puede ser permanente, no puedo ser diabético, no sé qué me hice a mí mismo”. Igual es duro, es súper duro que te digan “oye, tienes una enfermedad crónica y si no te cuidas, te vas a morir” (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

Reciben pasivamente el diagnóstico, mientras que en su interior se debaten una serie de emociones debido a la falta de comunicación y conocimiento real respecto a la enfermedad y su futuro con ella. Esta emocionalidad puede ser expresada tanto fuera, como dentro del espacio médico:

En ningún momento fue como “*nooo*” mientras estaba con el médico. Salgo [de la consulta médica] y estaba la mamá de mi hijo ahí, y le dije “tengo diabetes”, y ahí se me cayó la cara, me puse a llorar y me fui a la *chucha*. En el ascensor llamé a mi mamá y se puso a llorar y me dijo “vamos a ver lo que hacemos” (Nicolás, 26 años, mayo 2018).

Puede que esto se extrapole a muchas otras enfermedades, pero como se aprecia, evidentemente el *shock* de recibir un diagnóstico así, provoca en los sujetos un bloqueo mental y emocional que no les permitió en el momento buscar obtener respuestas, ni siquiera sabían cuáles eran las preguntas que deberían haberle hecho a su médico para agilizar la adquisición de conocimientos y entender lo que les estaba ocurriendo realmente.

Cuando ya reciben el diagnóstico de DM1 y las causas asociadas a esta enfermedad, entendiéndola como un padecimiento diferente al de la DM2, comprendieron su realidad y la injerencia que ellos creían que sus decisiones tuvieron sobre su estado de salud:

En febrero supe que era 1, me hice un examen del péptido C que era muy bajo y todo, al parecer no es el examen más adecuado, pero es lo que se hacía en La Serena, que es donde yo vivía. Y ahí dejé de sentir culpa, dije “esto es ya, mala suerte nomás”, también hay algo medio genético. Mi tío tiene diabetes tipo 1, ahora debutó un primo, entonces en el fondo está en la familia. Mi bisabuela murió por un coma diabético y yo sabía que las posibilidades de ser diabética eran hartas (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

Yo siempre he sido, como se dice vulgarmente “maceteada”, siempre me ha gustado comer. Entonces al principio como que uno lo asocia a eso, uno piensa que tal vez se pasó, que comió mucho, comió hartito dulce y por eso uno está así. Pero ya después uno va entendiendo que no, que tu páncreas falla por otro tema, no por lo que tú comiste; al final es entender que uno no se hizo esto, y al entender eso uno ya siente menos culpa, porque al final esto no depende de ti, sino de tus genes (Pía, 55 años, julio 2018).

Lo genético o la herencia que ello implica, de cierta forma disipan el sentimiento de culpa, pero esta es reemplazada por la resignación, al comprender que no había manera de que ellos pudieran prevenir esta enfermedad, y que la falla en su páncreas tarde o temprano iba a suceder:

Mi parecer no ha cambiado mucho con el tiempo, he bajado la intensidad de las emociones eso sí. Ahora sé que no es mi culpa, que esto es una cosa que se ha venido arrastrando en mi familia hace tiempo, de hecho supe hace poco que tengo una prima con diabetes 1, una prima con la que no soy cercano y a su hijo también le dio, y el abuelo de ella también familiar consanguíneo mío, se murió a principios del siglo XX, de un coma diabético. Entonces esta enfermedad hace rato viene en mi familia, es algo que se expresa o no se expresa, entonces uno está jodido nomás. Y en mi caso se expresó, no se sabe muy bien por qué, pudo haber sido una pancreatitis, quién sabe. Pero nuevamente, si voy a decir si mis sentimientos han cambiado sobre esto, no tanto, pero yo creo que sí ha bajado el tema de la culpa y la responsabilidad que yo sentía por mi estilo de vida (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

Podríamos aseverar que algunos pacientes con DM1 se encontraron ante dos perspectivas: enfrentarse a la condición de estigmatizado en una época tardía de su vida, pero también, al enterarse que esta enfermedad siempre ha estado en su interior, en sus genes, esperando el momento inevitable para su expresión; por ende, en este proceso comprenden que desde siempre han sido desacreditables. En consecuencia, en esta pauta de socialización se presenta un proceso de re-identificación, ya que “son individuos que han realizado un concienzudo aprendizaje de lo normal y lo estigmatizado mucho tiempo antes de tener que considerarse a sí mismos como personas deficientes” (Goffman, 2006, p. 48). En este caso, el personal médico serían los más adecuados para informar la situación futura que el paciente con DM1 deberá afrontar.

El proceso invariablemente parece culminar en un sentimiento de tranquilidad al despejar la culpa inicial del paciente, ya que no hay nada que pueda señalar en su historia de vida como la causante de este “mal”, más que su herencia genética que lo ha llevado por los pasos de lo inevitable. Tal vez el proceso puede vislumbrarse como terapéutico, pues ayuda a enfrentar la enfermedad, su tratamiento y la vida de una manera más positiva, o al menos más receptiva en cuanto a los cuidados que deberá integrar:

Básicamente esta enfermedad uno no la puede ni prevenir ni premeditar, ninguna de las dos; entonces era como “no, no hagas nada, vive tranquilo, y si pasa, dale, sigue viviendo tranquilo y de la mejor manera posible. No hay nada que puedas evitar”. Entonces eso es algo que a mí también me hace sentir bien, porque esto es algo que me pasó porque me pasó, no es porque la *jodí*, no es “ojalá yo hubiera sabido antes”. Y no, chao, habría pasado igual. No la habría podido pillar en la prediabetes, no existe. Entonces no digo “*pucha*, mi juventud, *pucha* que la *jodí*, no debí echarle tanta azúcar al té”. Nada, da lo mismo. Uno está aquí y tiene que seguir aquí de la mejor manera (Nicolás, 26 años, mayo 2018).

En resumen, desde el momento del diagnóstico los sujetos están expuestos a una serie de acontecimientos y emociones asociadas, que conforman el proceso descrito en este apartado. Estos van desde la ignorancia inicial del sujeto diagnosticado sobre la enfermedad y sus causas; producto de la cual comienza a analizar retrospectivamente acciones y decisiones individuales. Dentro de este análisis, identifica un conjunto de comportamientos

que podrían ser señalados como “malos hábitos” y que probablemente sean las causas de este mal; lo que termina por producir un sentimiento de culpa inicial al “saberse” responsables de su condición al reconocer en sí mismos, estos supuestos malos hábitos. Cuando los sujetos comienzan a adquirir conocimientos sobre la DM1 y sus causas reales, caen en la cuenta del rol de su genética al determinar la acción de ataque del sistema inmune a las células productoras de insulina en el páncreas, por lo tanto esta enfermedad es inevitable y las acciones individuales jamás interfirieron en este hecho, culminando este proceso con un sentimiento de alivio en los sujetos y resignación: esto pasaría de una manera u otra, independiente de cómo hayan vivido o no.

El sentimiento de *culpa inicial* es reemplazado por la sensación de alivio, pero no podemos afirmar empíricamente que la culpa desaparece del todo. La culpa inicial es superada, sí, pero no quita que los sujetos puedan sentir culpa y responsabilidad a lo largo de su vida acompañados por esta enfermedad. Estos sentimientos pueden aparecer, por ejemplo, cuando el sujeto se equivoca con su tratamiento, o cuando no es lo suficientemente precavido en su cuidado, lo que lo expone a niveles extremos de azúcar que podrían provocarles intensos malestares, incluso poner en riesgo su vida y su calidad.

El sistema inmune hace su mortal actuación y acaba con la posibilidad de que el páncreas secrete su propia insulina. Pero este ataque y su consecuencia, no es fácilmente perceptible, al menos no para las personas ajenas al recién debutado, a no ser que el propio sujeto con DM1 así lo quiera, o las circunstancias así lo dispongan y su identidad personal sea delatada. Todo depende del contexto y su forma de interacción, el sujeto puede ser desacreditable, como convertirse en desacreditado. Este y otros desafíos son los que deberá enfrentar el paciente con DM1, los que serán descritos en el siguiente apartado.

5.4 El proceso de adaptación a una enfermedad crónica: cuidados, conocimientos y desafíos

Pese a que su estadía en el hospital pudo ser una instancia incómoda y asociada a sentimientos negativos, también es posible que fuera una instancia en la que el sujeto recientemente diagnosticado con DM1 haya tenido la “posibilidad de pensar en su

problema, de aprender acerca de sí mismo, de adaptarse a su situación y de llegar a una nueva comprensión de lo que es importante y merece buscarse en la vida” (Goffman, 2006, p. 55). Además, es en este momento cuando empiezan a recibir su tratamiento, siendo en un principio administrado por profesionales de la salud en un ambiente controlado con comidas, procedimientos y horarios establecidos. Es en ese periodo donde los pacientes adquieren los primeros conocimientos respecto a las mediciones de glicemia, las inyecciones de insulina y la dieta que deberían incorporar en sus vidas, una vez que crucen el umbral del espacio médico y se vuelvan a integrar a sus rutinas y actividades. A este trascendental momento, en el cual el individuo es dado de alta, lo comprenderemos como “periodo de adaptación”, donde el sujeto adquiere una autonomía –no exenta de dificultades– sobre su tratamiento, y regresa a su mundo como alguien “diferente”:

Al principio me costó, en la primera semana y media me costó, porque solo tenía que pincharme; ya de ahí me llegó el sensor y fue más fácil. Pero hay muchas cosas que hacen difícil regularizarla, de partida todos los cuerpos son distintos. Por ejemplo, yo soy muy sensible a la insulina, y con el esquema que primero me dieron, yo me iba demasiado a la baja. El esquema de él no era malo, sino que yo soy muy sensible a la insulina, y no podía llegar e inyectarme 6 unidades de insulina Lantus, y yo ahí dije *altiro* “no, vamos con tres y veamos qué pasa”. Y ahí yo fui probando y después llegó el sensor y ahí es mucho más fácil probar porque ahí lo ves en el gráfico cómo baja, cómo sube, lo que comes, la insulina que necesitas (Nicolás, 26 años, mayo 2018).

Este periodo puede resultar difícil, ya que además de integrar nuevos hábitos, también tienen que incorporar conocimientos sobre el tratamiento, los cuales deben estar anclados al conocimiento del propio cuerpo y su reacción frente a este. De ahora en adelante, deben preocuparse de cómo su alimentación, horarios y actividades tan comunes y corrientes como caminar, trabajar, estudiar o ejercitarse, afectan su cuerpo. Y en el caso de una embarazada con DM1 y su pequeño hijo de tres años en plena etapa de crecimiento, las exigencias del tratamiento van cambiando con frecuencia debido a los factores ya mencionados, lo que hace difícil intentar establecer una pauta rígida de cuidados:

Pero es difícil ajustar las dosis al principio y todo, a mí me pasa ahora en el embarazo [de su segundo hijo] que los requerimientos cambian mucho trimestre a trimestre, y eso

es más difícil. Con mi hijo [Salvador] me pasa porque está en periodo de crecimiento, es chiquitito entonces también, de hecho una semana anda perfecto y la otra se dispara y todos los días con 350 [de glicemia], y tú dices “pero por qué, si todos los días come exactamente lo mismo”, y es parte de nomás. Y en la noche la hormona del crecimiento afecta harto (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

El tema de la alimentación cobra enorme relevancia, puesto que el conocimiento de la dieta que deberán adaptar a su vida se presenta como un punto de inflexión con respecto a la idea de “vida normal”, pero con la gran diferencia que esta dieta no nace de una iniciativa individual, sino de una imposición que nace de una enfermedad crónica metabólica. La dieta presentada inicialmente por el equipo médico puede parecer muy restrictiva y alejarse de la idea de lo que el paciente concebía hasta ese momento como una vida normal, además de parecer difícil de replicar una vez fuera del hospital:

En el día que me dieron el alta del hospital me dieron una capacitación sobre la dieta que tenía que seguir. Yo comía mal, o a veces no comía en todo el día y comía infinito en la noche, un plato gigante. Ver la dieta igual fue impactante, pero igual siempre voy a llegar a lo mismo, ver el vaso medio lleno, yo decía “no voy a poder comer nada”, antes de saber lo que iba a poder comer y de aprender a contar los carbohidratos, era como todo “*jodi*” (Nicolás, 26 años, mayo 2018).

El periodo de adaptación es horrible, es un conjunto de sentimientos que lo único que hacen es tirarte para abajo y es muy difícil salir de eso, de hecho todavía los tengo. En cuanto a la dieta, yo rápidamente tomé el consejo de la diabetóloga, quien también tiene diabetes 1, y ella terminaba contradiciendo todo lo que decía la nutricionista [...]. Y la dieta que me sugería ella era una cuestión enfermante. Para la once tenía que comer cuatro galletas de agua y a todo reventar, con un poquito de mermelada, pero eso ya era mucho. Y un té sin azúcar. Y yo me decía a mí mismo “esto no es vivir”. Pero ese sentimiento se fue cuando la diabetóloga me dijo que podía comer lo que yo quisiera, “si quieres comer azúcar, come azúcar, solo que tienes que medirte”, entonces yo rápidamente dejé de comprar cosas sin azúcar (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

El cálculo de los carbohidratos de los alimentos que se van a consumir se torna un conocimiento y habilidad esencial. Parte del tratamiento es que el paciente pueda dominar la precisión de este cálculo y las unidades de insulina que deberá usar según la ingesta y su nivel glicémico previo, más la sensibilidad a la insulina y las actividades que el individuo

deseo realizar en la jornada. Solo así el paciente con DM1 puede estar “equilibrado” y sentirse en control de su tratamiento:

En el embarazo el doctor me dijo que “yo no quiero que tú empieces a contar carbohidratos porque las mujeres empiezan a hacer trampa, comen más de la cuenta y se ponen más insulina y no tienes que subir tanto de peso. Entonces tú te tienes que poner eso de insulina y eso vas a comer”. Y él me dio una dieta estricta, de tantas calorías, las porciones, media taza de arroz; y yo hice eso en el fondo. Pero cuando debutó Salvador [su hijo], sí o sí tuve que aprender, porque su desayuno eran 20 carbohidratos, en el almuerzo 40, y así. Y ahí sí, aprendí a la fuerza. Y ahora como postulamos a la bomba²⁷ de insulina, te hacen pruebas psicológicas, te hacen pruebas de conteo de carbohidratos, te hacen ese tipo de cosas (Javier, 34 años, septiembre 2018).

Sin embargo, conseguir este control requiere de tiempo, estudio, práctica y constancia; no es un conocimiento dado y fácil de incorporar, ya que los procedimientos y sus resultados se ven en el día a día, y dependen de la experiencia de cada sujeto con DM1:

Antes me costaba hacer el cálculo de los carbohidratos de los alimentos, ahora ya no los mido, ahora solo los miro y ya sé calcular. Y además yo prefiero estar alto porque yo camino hartito, me gusta caminar desde el metro a mi casa, entonces caminar aunque sea medio kilómetro me afecta, entonces no me inyecto tanto o no me inyecto (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

En algunos casos este conocimiento y comprensión de la enfermedad no se obtienen solo a partir del equipo médico, sino que también a través de diversos recursos que forman parte de un aprendizaje continuo, como una iniciativa del propio paciente para despejar dudas y buscar respuestas que puedan darle o hacerle más sentido, respecto a lo que experimenta. Estos recursos de información auxiliares pueden ser la lectura de folletos informativos

²⁷ La Ley 20.850 conocida como “Ley Ricarte Soto”, permite el “financiamiento de diagnósticos y tratamientos basados en medicamentos, dispositivos médicos y alimentos de alto costo con efectividad probada”. Mediante el decreto N°50, las personas con DM1 pueden acceder a la bomba de insulina. Para ello, deben cumplir con una serie de criterios de inclusión, los que contemplan: el no logro de un control glicémico apropiado, a pesar de su correcto tratamiento; necesidad de microdosis de insulina; niveles de hemoglobina glicosilada mayores o iguales al 8,0%; múltiples episodios de hiperglicemias (300 mg/dL) y cetoacidosis recurrente, ambas sin causas aparentes. A su vez, el paciente o sus cuidadores deben demostrar que poseen competencias y conocimientos acerca de conceptos generales de la DM1, conteo de carbohidratos, disposición para realizar controles médicos, motivación para lograr un control glicémico efectivo y el uso del sensor a lo menos un 70% del tiempo. Fuente: <https://diabeteschile.cl/aprendiendo-de-la-ley-ricarte-soto-revista-diabetes-control/>

repartidos por la Fundación de Diabetes Juvenil, artículos y páginas de internet que traten sobre esta temática, e incluso a través de videos en *Youtube*:

Es una enfermedad muy difícil, es muy complicada, yo tuve que ver un video en internet donde explicaban la farmacología del asunto, es una enfermedad difícil y complicada, es muy rara, porque tienes que aprenderte bien el comportamiento de tus curvas de glicemia, cómo afecta la comida, las inyecciones, la actividad física en las curvas. [...] Al informarme bien de esto, se puede ver que tú estás emulando la función de tu páncreas, la función pancreática de la insulina que perdiste, a través de los *peak* de glicemia y de lo que comes, porque tú comiendo estás absorbiendo, tú te pones insulina que emule la curva. Es bien loco, tú tienes un páncreas en tu mano, entonces es una respuesta farmacológica bastante interesante por lo que yo tengo entendido, de emular algo que tú no tienes [las células beta del páncreas] (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

La finalidad de todo esto, es entender que lo que antes el páncreas debía controlar por sí solo, ahora es la misma persona quien debe cumplir esta función a través de los cuidados ya descritos. El cuerpo reitera al sujeto, que el equilibrio y su bienestar dependen enteramente de él y su habilidad:

Los desafíos más complejos que he debido enfrentar, es como la adaptación, porque yo en un principio pensaba que la enfermedad funcionaba de cierto modo, pero al final funcionaba de otro, y ahí tuve dos accidentes, y el desafío más que nada es no entrar en hipoglicemias seguidas, porque pierdes sensibilidad, entonces cuando estás en 50 tú ya no sientes que estas en 50 de glicemia, se aumenta la tolerancia, entonces las hipoglicemias son lo más complicado de esta enfermedad, porque si te da una hipoglicemia severa, puedes terminar convulsionando en el suelo, y si no le dijiste a nadie que tú tienes diabetes, y tú cuando estás convulsionando o estás con una hipoglicemia severa tienes que comer algo y si ya es muy grave y no reaccionas, te tienen que inyectar el glucagón. Esos son los desafíos que uno tiene que enfrentar. Y por lo mismo, yo tuve dos accidentes, en uno yo llegué a 34 de glicemia, porque yo pensaba que estaba alto con 140 después de comer, entonces yo seguí mal las instrucciones del doctor, hice mal mi tarea, y no leí bien sobre mi enfermedad, no vi videos y tutoriales que sí hay en internet; y llegué a 34 que es una medida muy compleja, yo he sabido de gente que ha convulsionado con 38, y yo justamente no lo hice, fue una de las peores experiencias de mi vida, de las peores. Y eso es frustrante (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

Parte de la adaptación también incluye que los pacientes aprendan a acomodar su tratamiento a su vida diaria, sea de estudiante o en su vida laboral. Ello involucra, como dijimos anteriormente, planificación; pero igualmente el transporte de su medicamento e instrumentos complementarios, como el glucómetro:

Ando con mis dos lápices, con alcohol gel y algodón para limpiarme las manos y para desinfectar la zona en la que me voy a inyectar. También ando con mis pastillas de glucosa, barritas de cereal con y sin azúcar (Nicolás, 26 años, mayo 2018).

Además de tener que trasportar sus insulinas y el glucómetro, las colaciones de ahora en adelante se convierten también en un elemento esencial en el cuidado de la DM1, en especial porque la mayor preocupación es presentar, como ya mencionamos, una hipoglicemia:

Y cuando he tenido 50, aunque yo ahora con 60 me pongo tiritona. Para eso siempre tengo dulces, o en la oficina mando a comprarme un plátano, o me compro una *Coca-Cola*, o sea siempre ando prevenida. Nunca hay que andar sin ningún dulce en el bolsillo. En ese aspecto uno debe ser aplicado, tomar tus remedios, tomar tu desayuno, y llevar tu colación. Uno se descompensa porque se te pasan las horas de comida, si se te pasan las 4 horas jodiste, porque te vas a descompensar (Pía, 55 años, julio 2018).

Se debe ser previsor con respecto a la prevención de hipoglicemias, ya que estas pueden ser molestas, hasta incluso peligrosas para los pacientes con DM1, y dependiendo de la actividad, podría ser también peligrosa para otras personas:

De ahora en adelante, siempre que salgo, tengo que llevar comida, y eso igual es una lata, porque siempre tienes que salir con tu mochila, que está bien, es como ir a clases. Siempre ando con plata también ahora, siempre tengo efectivo por si tengo que comerme algo, como una sopaipilla. Y si estoy conduciendo, en viajes como de una hora, siento que estoy bajo y tengo hambre, pero no quiero inyectarme rápidamente, bueno, me como una sopaipilla, no importa que ande manejando alto un rato, y el médico me dijo que podía andar manejando con hiperglicemia moderada, 150 [de glicemia], algo así. Entonces, en ese sentido, es la responsabilidad (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

Es una responsabilidad y una obligación el cuidar de uno mismo y llevar todo lo necesario para ello. Es estar preparado para cualquier imprevisto y es comprender que esto depende enteramente del propio paciente, ya que la incertidumbre y el apetito no es un lujo que ellos puedan darse. Ello involucra también un proceso de adelantarse y adaptarse a la respuesta del entorno, como se aprecia en el siguiente extracto:

La enfermedad depende de ti, uno siempre tiene que andar con algo para comer ante cualquier situación. Si tú tienes un problema, tú tienes que solucionarlo. Después del diagnóstico, yo iba a ver a mi hija a Puente Alto, y me iba el fin de semana completo, y era complicado porque tenía que cocinarme yo en cierta forma, porque si cocinaban algo, no sabían lo que yo podía comer; si no era mi casa tampoco, me preguntaban más o menos. Pero en algún momento yo decía “por la *chucha*, voy a tener que llevar yo mi comida, cómo es posible que yo tenga que llevar mi comida para allá, siendo que es la casa donde vive mi hija y las personas de allá deberían estar preocupadas de lo que yo necesito”; como que me enojaba. Pero después fue como “ya, da lo mismo, yo me llevo mi comida y chao. Llego allá y no me caliento la cabeza”, porque a veces estaba bajo y en una cocina que no era mía, es complicado, o no sabía qué sacar, no sabía cómo alimentarme ahí (Nicolás, 26 años, mayo 2018).

Y en cuanto a mí, a veces me gustaría salir a la calle con mis manos en los bolsillos, pero no, tengo que andar con el glucómetro, tengo que andar con la insulina, las llaves, la billetera, el glucómetro de Salvador [su hijo], la insulina de él, con una colación por si acaso, con una colación para mí también, con dulces por si nos da una hipoglicemia. Entonces como que eso he tenido que incorporarlo, ser mucho más previsora, como que no es llegar y hacer las cosas, tienes que pensarlas un poco más. Y que si voy a otra casa, llevar bebidas *light* por si acaso no hay, para él llevarle su comida, que no sé a qué hora van a comer y no le puedo meter galletas por mientras todo el rato, y ahí cuesta un poco más, uno no quiere ser el *cacho*, como que yo trato de llegar con mis propias cosas (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

Podemos inferir que el sujeto con DM1 es quien debe realizar el mayor esfuerzo en adaptarse, y no solo por su salud, también lo hace para manejar la incertidumbre en situaciones sociales con respecto a la percepción que los anfitriones podrían tener de él, una vez conocida su identidad como diabético. Ciertamente no quiere ser calificado como una “molestia” o provocar en otras personas sentimientos de preocupación o culpa, los que

podrían empujar a los anfitriones a hacer un esfuerzo extra para corregir su falta de “consideración” para con el enfermo; esfuerzo que estando en curso, el estigmatizado no podrá rechazar y deberá necesariamente agradecer. Tampoco quieren transferir la obligación del cuidado hacia otra persona, porque un otro jamás podrá sentir como él mismo, la urgencia de sus necesidades. Prefiere evitar lo que puede ser un incómodo momento para ambos interlocutores, en el que eventualmente pueden surgir preguntas tales como “¿qué puedes comer?” o “¿qué puedo darte de comer?”. Por tanto, portar con su propio alimento ha sido la solución para sortear aquellas situaciones; pero las constantes atenciones de la enfermedad, en cuanto al cuidado de los niveles azúcar, puede convertirse además en una carga emocional:

Yo he tenido como crisis de angustia por el hecho de tener diabetes, porque tú estás tan esclavizada, tienes que andar con todas tus cosas, que la jeringa, que la insulina, qué se yo; pero uno se acostumbra (Pía, 55 años, julio 2018).

Es igual una carga emocional y económica tener que ser más responsable con todo, incluso con el tiempo, si tengo que inyectarme la basal, me la tengo que inyectar, no importa dónde esté. Ya no puedo ser espontáneo, la espontaneidad y el hambre para mí no existen, o sea yo no puedo pasar apetito. No puedo joderme de hambre porque quise (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

Esta pérdida de espontaneidad puede devenir en un sentimiento de estrés, ya que los pacientes no solo deben estar preocupados de las situaciones ya mencionadas, sino que también de los horarios de comida y de cumplirlos, para mantenerse estables:

Pero yo pienso que es un poco de estrés también, porque si bien es cierto, la enfermedad te estresa porque tienes que andar pendiente de un remedio, de la inyección, del horario, porque uno también tiene que llevar un horario (Pía, 55 años, julio 2018).

Esto puede configurarse como un desafío al momento de realizar actividades cotidianas fuera de la seguridad y certeza del hogar. En ocasiones, las necesidades de los pacientes se hacen evidentes o se revelan de manera incidental, y estas pueden ser percibidas por los otros como una interrupción del ritmo de trabajo o estudio; situaciones en la que los pacientes llegan a sentirse expuestos en sus defectos, y cualquier intento de ser o parecer un

estudiante o un trabajador como cualquier otro, con el cual establecer una interacción “normal”, se ve frustrado tanto para él mismo, como para un otro:

Me ha tomado tiempo, porque yo me sigo encontrando como un sujeto defectuoso. Me pasó una vez en la universidad en el magíster, estábamos haciendo una prueba de estadística y estábamos utilizando un *software* y teníamos que dejar corriendo el *software* y el profe decía “pero oye, quedémonos, hagamos los tres bloques *altiro*, si nadie se va a morir por no comer”, quería que nos saltáramos el *coffee break* donde nos dan café, galletas y sándwiches, así que no es necesario que yo lleve algo para comer. Y yo, con algo de timidez levanté la mano diciéndole “*pucha* profe, yo sí me muero ¿podemos comer? Necesito comer, lo tengo programado, no puedo saltarme esto” y el profe me quedó mirando y dijo “ya, bueno”. Y ahí fue la primera vez que tuve que enfrentarme a una restricción, en la que tuve que decir “oye compadre, yo tengo un defecto y necesito hacer algo, necesito interrumpir la clase, denme una concesión a partir de una enfermedad” (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

En un momento no me acuerdo dónde teníamos que ir a cargar un camión, y ahí me subieron de copiloto en el auto del jefe. El tema es que en ese momento tenía que comer algo, y me sentí avergonzado de tener que sacar una barrita de cereal o algo para comer en su camioneta, entonces como que saqué algo y le dije “mira, disculpa, tengo diabetes, tengo que comer”, y me dijo “no, come tranquilo”, y ahí como que me preguntó un poco, y eso (Nicolás, 26 años, mayo 2018).

Para evitar malos entendidos en el contexto laboral, además de aclarar que es esencial que sus horarios de comida sean respetados, deben explicitar la necesidad de comer de manera inmediata ante una posible baja de glicemia, así como también avisar que deben asistir a sus citas médicas como parte importante de su tratamiento. Nuestras entrevistadas recomiendan:

Cuando se busca trabajo en una empresa, lo primero que uno tiene que decir es que uno es diabético insulino dependiente, porque eso da para que a uno le den permiso para ir al médico, para que a uno nadie lo rete si uno está comiendo en su escritorio su colación, porque ellos ya van a saber. Yo lo hice así. Aunque igual de todos modos te ponen cara si uno tiene que ir al médico (Pía, 55 años, julio 2018).

Yo en la oficina conté, en alguna charla que hubo, que era como de primeros auxilios, yo ahí sí conté que tenía diabetes porque encontré importante decirlo, que todos sepamos el estado de salud de todos [...], porque si pasa algo, en el fondo que sepan que tienes diabetes y no otra cosa, para que no se imaginen otra cosa. Pero yo creo

que es importante decir que tú tienes una enfermedad crónica y que la gente lo sepa, no todo el mundo, no ando en la micro diciendo “hey, tengo diabetes”; pero sí, mis amigos lo saben, la mayoría de la gente en la *pega* lo sabe, y en la familia (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

Se puede concluir de las citas anteriores, que los pacientes con DM1 prefieren revelar su condición en virtud de un contexto que exija cumplir con ciertos aspectos formales en la conducta de los sujetos, aspectos en los cuales su enfermedad los obligará irremediablemente a fallar. Por ello creemos que ser considerado dentro de la categoría de “diabético” puede tener un cierto lado positivo, o al menos de justificación para sus acciones, necesidades y concesiones. Peor para ellos es que sean percibidos como personas que no respetan horarios ni formalidades, y que comen cuando quieren y donde quieren, solo porque se les antoja; lo que puede poner en cuestionamiento su profesionalismo y apego a las normas. Ser desacreditado en contextos profesionales y académicos en cuanto a la información de su real condición, ofrece como ventaja las facilidades para poder cubrir sus necesidades y cuidados –aunque no libres de pudor y de miradas indiscretas–, como también abarcar los límites de la imaginación de las personas que lo rodean; porque el principal temor es lo que los otros puedan especular sobre ellos, pues siempre puede ser peor de lo que realmente es, incluso más infame que el mismo estigma de la diabetes.

Sin embargo, en el caso de un niño con DM1, el contarle o no, no es una opción, en especial porque los padres deben delegar parte de sus cuidados durante el día, mientras este debe comenzar a ir al jardín infantil:

Fue terrible porque como que nosotros le explicábamos a las tías y todo. Yo lo tengo en un jardín, tal vez es feo que lo diga, pero es como súper *flaite*, que está al frente de mi casa, está cruzando la calle. Pero las tías son, como que de repente les falta palitos para el puente, yo pienso. Entonces yo les explicaba y todo y la tía me mira y me dice “ya”, entonces tú no sabes si te entendió, si te puso atención, nada. Yo les decía “si está con hipoglicemia no se puede ir para la casa, hay que tratarlo, y cuando él se sienta bien, porque no avisa que se siente mal, pero si está con 35 claramente se siente mal; entonces hay que darle agüita con azúcar o jugo, no sé qué”. Y lo iban a encaminar, entonces llegaba a la casa muy mal. Entonces todo el mundo me decía “cámbialo de jardín”, yo decía que no, porque si aquí funcionan así, capaz que el jardín que está a 6 cuadras sea lo mismo, y que camine las 6 cuadras ya no es lo

mismo que cruce la calle con una hipoglicemia, entonces por eso lo tengo ahí todavía (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

También es complejo confiar en alguien para que cuide a su hijo mientras ellos trabajan:

Cuando fuimos a una fundación a ver nanas, que solo eran extranjeras, entonces yo lo primero que le dije, porque tengo que lograr que me entienda lo que yo le quiero decir con respecto a la diabetes, entonces claro, yo uso otras palabras y todo para ciertas cosas, pero en esto tenemos que hablar el mismo idioma. Entonces ahí es más complicado, porque tú llegas y le dejas tu hijo a una persona que no conoces y no sabes si lo va a hacer bien, tienes que ir probando, que me llame por teléfono y preguntarme. Prefiero que exagere y que me llame cada una hora, cada una hora me dice la glicemia por *WhatsApp*. Y aparte yo digo “ya, está bien, es mi hijo, pero si la nana la jode, yo la voy a querer echar porque voy a encontrar inconcebible un error así, pero si la nana le pone 2 unidades, y yo me equivoco y yo asumo la culpa, es distinto” (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

Como hemos visto hasta este punto, esta enfermedad impone una serie de cambios en la vida de las personas que la padecen. Sin embargo, el entorno también puede verse afectado por ellos, o al menos tener una opinión al respecto, pero esta es esgrimida en calidad de testigos de la enfermedad del sujeto, lo que implica que puedan tener conocimientos y comprensión limitadas acerca de esta:

Mi mamá al principio me decía que hay una cosa que se llama la “intoxicación del carbohidrato”, que está en ese libro que se llama “Cerebro de pan”, entonces era como “no, tú tienes que estar dos semanas sin comer carbohidratos y después tienes que empezar con esto, con esto otro”, porque como que se ha curado la diabetes con eso, y yo “pero preguntémosle a Pablo”, que es mi médico. Entonces mi mamá va donde el médico y le pregunta “Pablo, he estado hablando con el Nicolás sobre esto, que no sé, en el desayuno en vez de comer pan, podría él hacerse un huevito y agregarle tomatito, un poquito de pechuga, queso. Y rico”. Eso le decía mi mamá al médico, y él le dijo “sí, rico. Pero imagínate todo eso en un pan, más rico todavía”. La idea no es tener un cambio tan drástico en tu vida, tú no necesitas dejar el pan, igual te puedes inyectar y comer tu pan y estar tranquilo y normal y no sentirse un bichito raro en el desayuno y decir “no, tengo que evitar esto”, puedes comer integral. Y bueno, todo eso pasa porque la persona que te está apañando no está tan informada, si la persona que te pone el plato ahí no sabe que tú tienes que comer más que eso, que el bistec con ensalada no te sirve, que necesitas un acompañamiento. Por lo menos en mi dieta, en mi cena, tiene 70 de carbohidratos,

entonces con una ensalada no voy a llegar a los 70. Y esa persona, lo ideal, es que te diga “oye, yo sé que con el tomate y la lechuga tienes 7, con suerte 10, pero tú necesitas 70”; “oye, ya, un puré, cuánto puré”. Que no lleguen y te pongan un plato que no te sirve. Lo ideal es que la familia de uno sepa, sobre todo si uno todavía vive con ellos. Siempre hay que enseñarles, empezar por lo básico “*pucha* mamá, no sé si te interesa pero bueno, los carbohidratos son estos y necesito tanto” (Nicolás, 26 años, mayo 2018).

Pese a que mis papás estuvieron ahí en todo momento para mí, creo que lo primero que hicieron mal ellos, fue darme primero falsas esperanzas. Mi papá me compartía noticias por *WhatsApp* de gente que habían revertido su diabetes, pero eran personas con diabetes tipo 2. Y eso me hacía pensar que si a mí esto me hubiera dado cuando chico, no sabría cómo habrían reaccionado mis papás, pero probablemente me habrían matado; porque lo primero que ellos hacían era traerme carne con ensalada cuando yo ya me había inyectado esperando a comer un poco de arroz, lo que era una hipoglicemia segura (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

Las dificultades del entorno cercano no se limitan exclusivamente al conocimiento que adquieren o no de la enfermedad y cuidados a administrar, también comprende el trato que deberán o intentarán brindarle al sujeto recientemente reconocido como portador de un estigma, en cada interacción. Según Goffman (2006), los más allegados al estigmatizado, al intentar aceptar su condición, pueden debatirse entre “sentir que si manifestamos un interés sensible y directo por su condición, nos estamos extralimitando, y que, sin embargo, si olvidamos verdaderamente su defecto podemos llegar a tener con él exigencias imposibles” (p. 30). Esto último se vio ejemplificado en la invisibilización de su necesaria y vital ingesta de carbohidratos, además de que los insten a incorporar una dieta que confunde y contradice la naturaleza de la enfermedad y el objetivo de su tratamiento, sobre todo en un periodo tan delicado como es el de adaptación. Reiteramos que los pacientes DM1 pueden comer como cualquier persona, pero a la vez no: depende de la cantidad de carbohidratos y su actividad, combinados en un delicado balance que se traduce en su nivel de glicemia.

Es por esto que deben emprender la tarea de educar a sus cercanos sobre la enfermedad y su control, o que al menos tengan una noción mínima, en especial si la persona afectada es un menor:

Sí, todo el rato [debo educar sobre la enfermedad], pero por Salvador, no por mí, una ya está grande ya, tú tienes que hacer tus cosas nomás y preocuparte de andar con tus cosas, si vas a un asado llevar de repente tú una *Coca Light* y preocuparte que no se la tomen toda y puedas tomar tú. Pero con los niños no, he tenido que educar, sobre todo educar a mi mamá, a mi hermana, a mi suegra, a mi nana, a las tías del jardín; y ahí uno tiene que estar educando nomás, si al final de eso depende el control de la diabetes. La gente aprende en la medida que se interesan, pero yo sé que Álvaro [marido] sí aprende, porque está obligado (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

La anterior cita demuestra que parte importante del tratamiento es que el entorno cercano del paciente diabético, se informe y “eduque” sobre la enfermedad. El extracto exhibe dos razones implícitas por la que deben hacerlo. La primera razón está asociada a cuidados que los “normales” manifiestan a partir de concesiones (por ejemplo no beber de la gaseosa *light*). El segundo motivo posee un elemento “táctico”, puesto que en caso de que el paciente se sienta descompuesto o pierda el conocimiento, sus cercanos tendrán mayor posibilidad de actuar acorde a las necesidades del sujeto. Como vemos, si bien las personas próximas al paciente diabético podrán manifestar aceptarlo como un sujeto “completo”, esta imagen se disolverá en la medida que su estigma se imponga con sus imperiosas necesidades y las obligaciones que contraen con él.

Finalmente, continuando con el análisis de los desafíos que una familia con un niño con DM1 debe enfrentar, entre ellos, el sentimiento de compasión que evoca; también deben manejar y supervisar la reacción de las personas, en especial la del personal de su centro educacional, donde el niño pasa gran parte del día, y en donde supuestamente deberían aplicar ciertos criterios para no herir susceptibilidades:

Es que a mí me daba pena porque la tía de él, hay como un *WhatsApp* de los papás del curso, y mandan fotos de los niños [...] el jardín funciona todo el día, mi hijo va de 8 de la mañana a 1, y ésa es su jornada. Pero los niños que están todo el día almuerzan a las 12:40, entonces él está como a la hora en la que los niños empiezan a almorzar, y yo recién supe que los niños almorzaban temprano cuando empezaron a mandar las fotos al grupo. Por ejemplo un día estaban todos los niños cantando la canción del almuerzo sentaditos, y mi hijo en un rincón en una sillita sentado esperando a que lo fueran a buscar, solito porque a la tía le da miedo que él se siente y se coma algo, porque en el fondo “él tiene diabetes y no puede comer”, y lo

discriminan. Entonces en el cumpleaños si mandan la foto de los niños con la piñata, todos los niños con la piñata y él sentadito en un rincón porque él no podía participar. No, eso es discriminación porque en el fondo qué importa si él recoge los dulces, no tiene por qué comérselos, por último se los cambio en la casa por unos sin azúcar, o que se coma un dulce, da lo mismo (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

A este niño, con una “enfermedad complicada”, parece ser más fácil apartarlo de las actividades que realizan todos los niños, que integrarlo y comprender o al menos tener una noción de los cuidados mínimos que él necesita; y así tratar con una mayor sutileza, la “diferencia” entre Salvador y sus compañeros. Aquí cobra relevancia la familia como círculo protector del menor, ya que le permiten “pensar que se lo acepta mucho más como persona normal de lo que en realidad ocurre. Por consiguiente, estarán más atentos a la diferencia y problemas con ella que el propio individuo” (Goffman, 2006, p. 118). Ayudarán y proveerán estrategias para que, en este caso el menor, no sienta que entre él y sus compañeros existe una diferencia que lo afecta directamente a él, aun cuando esto último sea su realidad.

5.5 Diabetes y sus metáforas: el estigma asociado a la enfermedad

Como describimos en los apartados anteriores, los sujetos diagnosticados con DM1 atraviesan por diversos estados emocionales, desde su debut y diagnóstico, hasta comprender mejor su enfermedad. Además deben enfrentar diversos cambios en su rutina diaria, como también asumir la responsabilidad de su cuidado, esto comprende un proceso de adaptación por parte del paciente, como también de su entorno cercano. Sin embargo, el entorno cercano a los pacientes no siempre puede reaccionar de manera receptiva con el diagnóstico y causas reales de la DM1, tal como le ocurrió a nuestro entrevistado:

Lo otro que sí generó hartos problemas para mí era el trato que le dieron a mi polola, porque con ella éramos súper desordenados, nos acostábamos tarde, vemos series, somos muy flojos nosotros dos y nos gusta comer rico, harta chatarra. Y mis papás siempre fueron un poquito buenos para juzgar a mi polola por su estilo de vida [...] entonces en un momento igual ellos sí me culparon por mi estilo de vida, independiente de lo que les dijo la diabetóloga, y eso igual como que me dolió. Agarraron a mi polola, yo lo escuché todo, lo hicieron detrás de la cortina de la

pieza del hospital, así que yo pude escuchar todo; y le dijeron “oye, desde ahora en adelante se tienen que acostar temprano, tienen que comer a la hora, no pueden saltarse ninguna comida”. Entonces sentí que habían cargado la responsabilidad sobre ella, de que ella me había hecho esto, y eso a mí me reventó hartito la estada en el hospital. La rabia que sentía por algo que yo sabía que no era mi culpa, que yo sabía que me iba a provocar problemas para conseguir trabajo, y que me iba a traer problemas en la casa, “¿es realmente todo culpa mía? Siempre me lo he preguntado a mí mismo. Yo sé que no, pero todavía siempre sale eso, y yo no voy a cambiar la opinión de mis papás que tienen más de 65 años, pero ellos siguen pensando que mi polola y yo provocamos esto, y eso me duele hartito, me duele pensarlo, porque no voy a cambiar su percepción sobre el asunto (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

Me fue a visitar la mamá de una amiga junto con mi amiga, y lo primero que me dice la señora es “es que tal vez no debió haber comido tantos dulces”. Y mi amiga la retó, pero la retó “esto no es así”, le decía. Pero no, ese tipo de situaciones y de frustraciones, o sea “usted viene a darme apoyo a mí, y lo primero que hace es retarme por algo que ni siquiera es verdad” (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

A medida que los individuos, una vez diagnosticados, amplían su círculo de interacción y establecen contactos mixtos con personas menos cercanas, pero que tienen conocimiento de su estigma; se exponen a una serie de comentarios y prejuicios sobre la DM1 asociados al estilo de vida y alimentación. Los prejuicios cobran relevancia, porque demuestran, no solo desconocimiento, sino también cómo se suele vincular la enfermedad con su variante DM2:

La gente no sabe la diferencia, no saben que existe la tipo 1. Cuando yo cuento que tengo diabetes “ah, por carretero te pasó”, “porque comías mal”, y ya ahí como que ya no me caliento la cabeza, y digo “a mí esta enfermedad me habría pasado de cualquier manera, independientemente de mi vida anterior; no tiene que ver lo bueno para comer, para tomar”. [...] La diabetes 1 es una enfermedad súper rara, la gente no se imagina que te puede dar diabetes por un tema de autoinmunidad, siempre creen que es por comer hartito, tomar hartito y la resistencia a la insulina que es como lo que todos conocen (Nicolás, 26 años, mayo 2018).

Cuando tú dices que tienes diabetes, y la gente te dice “ah sí, por sobrepeso”, como que asumen *altiro* que tú tienes la 2, como que obvio que asumen que te comiste todos los postres en una época de tu vida y no necesariamente es así, y aunque lo haya hecho, en el fondo, estás enfermo ya. Yo igual esto no lo veo como una enfermedad porque esto ya es para siempre, no es temporal, es una condición de vida; pero los prejuicios van más por ese lado. Y a mi hijo lo miran como “pobrecito”, que a mí no

me afecta tanto, pero a Álvaro [marido] sí, él tenía rabia al principio, él dijo “no es un pobrecito”. Yo entiendo, si la gente igual se pone nerviosa y no sabe cómo tomarlo (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

En este caso, mi marido, él fue quien más me entendió con mi diabetes y el que más me ha ayudado, porque la gente no entiende, como que a la gente le cuesta mucho entender que uno puede comer de todo, si bien te puedes comer un pedacito, dependiendo de si la glicemia está baja o no, el tratamiento que uno tiene que hacer antes para comer algo, la gente no lo entiende. Ahora tampoco la gente entiende que después de cierta hora, tú no puedes comer, porque eso después afecta y amaneces mal, entonces a mí me costó. Incluso una cuñada que yo tengo y que es diabética tipo 2, ponte tú, yo al principio tenía 120-130-150 [de glicemia], me decía “es que tú no eres diabética”. Claro, porque ella anda con 400 [de glicemia]. Entonces claro, para ella yo no era diabética (Pía, 55 años, julio 2018).

Como hemos visto en las citas anteriores, sobre la enfermedad y los sujetos que la padecen pesan opiniones y prejuicios vinculados a los referentes que tienen el común de las personas. Estos referentes corresponden a la DM2, ya que esta es mucho más frecuente²⁸ y es probable que una amplia mayoría de personas —o al menos más que en el caso de la DM1—, conozca a alguien que la padezca y esté familiarizado con su tratamiento. Sumado a lo anterior, se le relaciona a la DM1 con estereotipos asociados a la obesidad, a las hiperglicemias y al “desborde” y “exceso” de la práctica de ciertos hábitos (propios de la DM2):

Pero las costumbres malsanas asociadas con el cáncer, entre otros males —llega a considerarse hoy la cardiopatía, hasta ahora poco culpabilizada, como el precio a pagar por los excesos en la comida y en el “estilo de vida”—, son el resultado de una falta de voluntad o una falta de prudencia, o de una adicción a sustancias legales (aunque muy peligrosas) (Sontag, 2003, p. 54).

Podríamos afirmar que los prejuicios de la enfermedad se transfieren como prejuicios hacia el carácter del sujeto, dado que la enfermedad “en sí” revela tanto o más información del sujeto, de la que él mismo haya podido revelar (Sontag, 2003), debido a que las personas visualizan esta enfermedad como una “falla de la voluntad” en contener supuestos hábitos nocivos para la salud, expresándose esta en un cuerpo corrupto. Es por ello que se tiende a

²⁸ Véase página número 15.

culpar a los sujetos, los cuales fueron supuestamente incapaces de poner límites o de consumir alimentos calificados como malos para su salud en una “justa medida”, en especial aquellos con azúcar. El exceso y el desborde dominan su voluntad, transformando su realidad biológica, por lo que asumen que estos sujetos fueron incompetentes al cuidar de su cuerpo, su templo (Sontag, 2003); son desacreditados porque no se les considera en su totalidad como individuo (Goffman, 2006), sino como carentes de algo porque presentan un carácter defectuoso, por ende su cuerpo y su personalidad se convierten en objeto de juicios:

Creo que el aspecto psicológico en esta situación fue muy fuerte, si le pongo una etiqueta a esto es pena, rabia, decepción, angustia; todo lo peor, porque te sientes defectuoso contigo mismo y sientes que es tu culpa por la forma en la que tú elegiste vivir tu vida y da pena el peso, porque uno ve como tratan a la gente obesa en esta sociedad, la gente piensa que recae en ellos exclusivamente el que estén gordos, tampoco se discute lo genético o lo hormonal que les puede estar afectando en su condición, o que las mujeres por temas hormonales tienden a acumular más grasa, en especial en este país; el tema genético que se acarrea con el mestizaje. Lo que quiero decir es que hay factores más allá de la voluntad, pero a la gente eso no le importa al momento de juzgar. Es como el tipo que fuma hartito y no deja el cigarro y finalmente se muere de cáncer, la gente piensa que se lo merece (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

Según lo que hemos revisado hasta ahora, podríamos aseverar que los juicios recaen en mayor cantidad sobre personas adultas, debido a que ya son consideradas por la sociedad como “dueños de sí mismos”, por ende son supuestamente responsables de lo que hacen con su cuerpo y las consecuencias que estos actos provocan en él. Parece más simple mirar en su biografía –o hacer que esta calce con lo que creemos saber de la enfermedad– y señalar con el dedo actitudes, hábitos poco saludables y excesos que pudieran incidir en la aparición de la enfermedad que lo aqueja; aun cuando no cumplan en su totalidad con el estereotipo (relacionado a la DM2), o al menos con los más evidentes (obesidad y edad avanzada), se hallará el modo de hacerlo responsable. De todas maneras, la identificación ya está hecha:

Opiniones tan descabelladas y peligrosas no sólo descargan sobre el paciente la responsabilidad del mal que le aqueja, sino que, además de impedirle comprender la gama de tratamientos posibles, lo apartan implícitamente de todo tratamiento. Se da por sentado que la cura depende en primer término de la capacidad de amor propio del paciente, de hecho muy puesta a prueba ya, o muy debilitada (Sontag, 2003, p.21.)

Una vez que las metáforas se apartan, el velo del sentimiento de culpa y el autocastigo se desprende. La enfermedad se manifiesta más clara, más comprensible; es la enfermedad misma la que aparece ante los individuos (Sontag, 2003). Mayor información sobre la DM1 les permite conocer más sobre sus cuerpos, como también comprender sus capacidades y límites. Como lo ejemplifica Goffman con el caso del discapacitado que re-aprende a nadar, creemos que en el caso de los pacientes con DM1, el esfuerzo por adaptarse e intentar corregir su defecto y revelarse capaz de desenvolverse en áreas y actividades que se creían imposibles para él, va dirigido al aprendizaje de la enfermedad, autoconocimiento y control efectivo de sus glicemias. En la medida que aprenden sobre la DM1 e internalizan el objetivo del tratamiento de mantener sus niveles equilibrados y constantes, pueden adquirir autonomía y confianza para apropiarse de su condición; de esta manera pueden demostrar(se) que son capaces de llevar una vida relativamente normal y realizar las actividades que en algún momento –al inicio del diagnóstico– creyeron tanto él como su entorno, inverosímiles para un diabético tipo 1.

5.6 ¿En público o en privado?: la inyección de insulina como signo de estigma

Ya mencionamos que el transporte de sus medicamentos es una parte fundamental del tratamiento, como una compañía y un recordatorio constante de su enfermedad, donde sea que vayan. Podríamos considerar a estos, junto con el cuidado de su alimentación, como símbolos de estigma, ya que nos entrega información social de que el sujeto “padece” de algo. Pero también creemos que el hecho de que en algunos de los casos que se mencionan aquí, los sujetos sean jóvenes, de aspecto saludable y que incluso hacen deporte; pueden actuar como “desidentificadores” (Goffman, 2006), ya que nadie podría imaginar que alguien con esas características, pueda cargar con una enfermedad crónica autoinmune. Y el hecho de verlos comer en público alimentos con azúcar, también dificulta su identificación

como enfermos de DM. Lo que puede verse normal en ciertos contextos, en otros, cuando el sujeto es desacreditado, puede considerarse un acto muy reprochable (desde el desconocimiento de la diferencia entre DM1 y DM2):

ojalá [mis padres] se hubieran dado un poco más el tiempo de entender cómo funciona esta enfermedad [...] [para que cuando] estuvieran viéndome comer azúcar, no me vieran como “ah, ahí está el cabro chico, matándose a sí mismo porque no sabe seguir los consejos del doctor”, fue mucho juzgar a las personas. Las miradas también me incomodaron, que me miraran cuando estaba comiendo, qué estaba comiendo, al final no confiaban mucho en mí (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

Como mencionamos anteriormente, los símbolos de estigma revelan información social sobre los estigmatizados, los que pueden ser interpretados por cualquier interlocutor; por tanto, su lectura puede apartar la aproximación categorial y acercarse a la identificación de un atributo particular de la identidad del sujeto que está en cuestionamiento, reconociéndolo como “enfermo”. En específico, uno de los signos mayormente controversiales en ese sentido fue el que los informantes llaman “el pinchazo”, que hace referencia al momento cuando se suministran la dosis de insulina rápida para consumir alimentos, acto que implica en muchas ocasiones inyectarse en lugares públicos y rodeados de incertidumbre en cuanto a la reacción del resto conocido o desconocido. Podríamos llamar a este momento como un signo de estigma de tipo ilustrativo (Goffman, 2006), ya que este hace visible para otros una falla o carencia de su cuerpo, la cual debe ser tratada o corregida externamente y de una manera que puede parecer “dolorosa” (por la presencia de una aguja que penetra la piel). Cabe destacar que nuestros informantes, pese a lo que uno puede especular por la presencia de la aguja y el acto mismo de la inyección, no lo mencionaron como un hecho relevante dentro de la adaptación al tratamiento, es decir, no le dan demasiada importancia a este acto y al dolor que creemos que puede estar asociado; es un aspecto más del tratamiento que contempla otras dificultades y prioridades con mayor jerarquía que la mera penetración de una aguja:

al principio en las piernas me quedaban unas ronchas gigantes, pero es cosa de acostumbrarse, ya no me pasa eso. Y como que me pasa que por eso mismo soy más relajada con Salvador [su hijo], porque muchas mamás andan “no, es que le va a

doler” y no duele, no pasa nada. Hay veces que duele, que uno se pincha mal, pero son las menos veces. Y los dedos ya están prácticamente inmunes al dolor, como que ya no pasa nada, al principio igual duelen, me acuerdo que en las primeras veces me quedaban como 3 días doliendo los dedos (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

Según Le Breton (2017), el dolor es más que un mero acontecimiento corporal, es una relación afectiva y significativa, marcada por la historia personal e inserta en una trama social y cultural, y por tanto, cuando el cuerpo duele, la persona es quien sufre:

el sufrimiento es la resonancia íntima en el plano de la existencia. Marca el grado de penosidad del dolor para el individuo a través del prisma de su historia personal y de la situación. En el sufrimiento hay que entender el sentido. Si el dolor es un concepto médico, sufrimiento es el concepto del sujeto que lo siente. Es la dimensión del sentido lo que le da al dolor su intensidad, su sufrimiento, y no el estado del organismo (p. 12).

Pese a que nuestros entrevistados siguen las recomendaciones médicas para hacer de la inyección una práctica menos dolorosa, además de técnicas propias que adquieren a partir de la experiencia al repetir este proceso diariamente y en numerosas ocasiones, el dolor físico de la inyección no es algo que se elimine del todo en la vida de los informantes. Si bien no hacen de este dolor el principal foco, creemos que el “sufrimiento” que padecen por la enfermedad y la administración de su tratamiento, se concentra en el sentimiento de incertidumbre ante la reacción de los otros cuando la visibilidad (del tratamiento) revela la existencia de la primera (enfermedad). También deben sobrellevar el sentimiento de estrés provocado por la constante preocupación de sus niveles de glicemia, si se inyectaron la dosis correcta de insulina, si se alimentaron adecuadamente y planificaron su tratamiento de acuerdo a sus actividades del día. No se pretende situar el acto del pinchazo (la aguja penetrando la piel y su dolor físico) como algo insignificante, pero si lo vemos en perspectiva, considerando todos los demás aspectos del tratamiento ya mencionados, sumado al testimonio de los informantes; la inyección (como el acto de administrarse el tratamiento), aparece como una acción relevante, en la medida de si esta se decide hacer en

público o en privado, y las posibles consecuencias que tiene esta decisión sobre la interacción.

Además, la inyección también puede ser interpretada como algo mucho más grave de lo que realmente es (control glicémico):

Igual todo el mundo te mira raro, te miran como si uno fuera pobrecito, que se tiene que andar pinchando. Pero al final si uno sabe llevar la enfermedad, puede durar para rato. [...]Es porque es miedosa [la gente], porque ellos siempre han asumido “diabetes”, “insulinodependiente”, estás listo para morirte. Yo digo que me inyecto, y la gente se espanta por eso, lo dicen como si pensarán que una está lista para irse al otro lado (Pía, 55 años, julio 2018).

Podemos observar que nuestros entrevistados tienen diversas posturas en cuanto a hacerlo en público o no, o si quiera es necesario; pero sus experiencias concuerdan en un “relajo” progresivo, es decir, si sus conocidos saben de su condición, para qué seguir inyectándose en la privacidad de en un baño, lo cual no implica una liberación total de su pudor. A su vez, evalúan el contexto en el cual pueden hacerlo, e intentan adelantarse a las posibles reacciones que extraños puedan tener al ser testigos de su tratamiento:

El tema de pincharse en público, al principio, yo al principio me iba al baño a pinchar, después dije “ya, no importa, total voy estar toda mi vida con esto, así que no hay nada que hacer (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

Yo me inyecto en público con gente cercana, con amigos, gente que conozco, yo no me inyectaría en el metro porque creo que nunca voy a necesitar hacerlo. Nunca creo que vaya a ser tan urgente como para llegar a los 500 y hacerlo, porque para lograr eso tendrías que tomarte un vaso con azúcar, tomarte una botella con *Coca-Cola*, mientras uno no haga eso, no va a llegar a esa hiperglicemia. Si voy a estar alto en el metro voy a estar en 200, no voy a estar en 300, y si me voy a inyectar va a ser cuando llegue a algún lugar, si igual para algún lado voy, no en el metro, en un baño ahí. Si voy a la casa de mi abuela no necesito inyectarme en un baño. [...] Lo que sí, a veces, al principio, iba a la universidad, iba al baño a inyectarme, pero como somos cuatro en la sala y somos todos amigos cercanos, a veces me doy vuelta nomás, en el brazo y chao, la hago corta (Nicolás, 26 años, mayo 2018).

El inyectarme en público no lo hago tanto, antes lo hacía más, ya desde lo que pasó con otra diabética en el metro, he tomado la medida de que solo lo voy a hacer con amigos

cerca que puedan apoyarme, porque si estoy solo no me quiero arriesgar a que otras personas me vean como un drogadicto. Esa situación yo la he leído en otros *blogs*, que en Europa pasó algo similar, a un tipo lo echaron de un restaurant por inyectarse insulina, porque pensaron que se estaba inyectando otra cosa, tuvo que llegar la policía para evaluar la situación y estimar que lo que se estaba inyectando no era ninguna droga, que era insulina, que era un tratamiento con el cual la persona vivía. Entonces yo siempre he tenido miedo a enfrentarme a eso, pero si lo llego a enfrentar, voy a ser lo más tranquilo posible, porque no quiero que escale a nada (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

Tanto Nicolás como Ramiro, hacen referencia a la experiencia de la joven que se inyectó en el metro y las reacciones negativas que generó²⁹, entre otras situaciones similares que pacientes con DM1 han vivido alrededor del mundo y que se han difundido en internet. El acto mismo de la inyección parece ser percibido por extraños como un acto reconocible de adicción a las drogas, por ende se les identifica como drogadictos, lo que podría tensionar la relación hasta convertirla en hostil. Conociendo estos antecedentes, los pacientes con DM1 procuran actuar según la gama de reacciones que pueda tener la gente, en especial si tienden a lo negativo y sabiendo las identidades posibles que le imputarán; factores que moldean sus decisiones en relación a la administración de su tratamiento en público o en privado, de acuerdo al contexto y ante quién.

5.7 El mecanismo roto: el cuerpo diabético y el cuestionamiento a sus capacidades

Un cuerpo enfermo es un cuerpo defectuoso, el que somete a la subjetividad del paciente a una constante tensión que puede derivar en incertidumbre respecto a la interacción con otro y las etiquetas con las cuales este lo calificará e identificará. El principal temor es que se le identifique por un atributo y no como una persona completa, ya que este atributo desacreditador permeará su relación y las expectativas que se esperarán de él en cuanto a lo que puede hacer y lo que no. Como señalaba Le Breton (2017) nuestro cuerpo es nuestra primera frontera, mientras que lo que otros piensen sobre él representa otro límite. A partir de la etiqueta de enfermo, nuestros entrevistados suelen interpretar su cuerpo y su enfermedad para hacerlo inteligible para sí mismos y para otros, como por ejemplo, “mi

²⁹ Véase página número 15.

cuerpo es como un dial roto” (Ramiro, 27 años, octubre 2018), o también “es como si te dijeran ‘mira ese computador, no puedes dejar que eso se mueva ni para abajo ni para arriba’, y tienes que estar midiendo siempre que esté bien, porque si no, jodiste” (Nicolás, 26 años, mayo 2018).

Es destacable, al menos en el discurso de dos de nuestros informantes, las analogías que utilizan para describir a su cuerpo enfermo. Estas hacen referencia a un dispositivo mecánico dentro del cual, uno de sus componentes presenta una falla que influye en el correcto funcionamiento automatizado de todo el sistema. Para que este dispositivo continúe funcionando, los ajustes deben realizarse manualmente y con asistencia externa (tratamiento).

Pese a que esta enfermedad incide fuertemente en las funciones metabólicas del cuerpo, esta no es una patología que se imponga a la vista (Goffman, 2006), como ya hemos mencionado. No es una amputación, aunque los pacientes sientan una falta de autonomía por la pérdida funcional de una parte importante de su cuerpo. La visibilidad de esta condición se da a través de su tratamiento, muy similar al cáncer en este sentido; sin embargo, no es un signo permanente ni visible todo el tiempo, más bien su exposición, fuera de la rutina, es aleatoria e incidental.

Lo particular de esta enfermedad, cualidad que tal vez comparta con algunas otras, es cuando este defecto se expone públicamente donde, como ya hemos mencionado, los sujetos pueden ser sometidos a juicios, reacciones adversas y cuestionamientos sobre sus capacidades, Le Breton lo expone de la siguiente forma:

La alteración del cuerpo remite en los imaginarios a una alteración moral del hombre, inversamente la alteración moral del hombre induce la fantasía de que su cuerpo no es adecuado y que es conveniente enderezarlo. Ese pasaje a otro tipo de humanidad habilita la persistencia del juicio o la mirada despreciativos sobre él, e incluso de la violencia en su contra (2017, p. 22).

Estos cuestionamientos se pueden concentrar como foco de percepción (Goffman, 2006) en ciertos ámbitos en los cuales una persona diabética se desenvuelve. No se pondría en duda

su capacidad para estudiar, pero sí en este caso se cuestionaría, por ejemplo, su capacidad para conducir un vehículo:

De hecho hubo acá un accidente de un diabético tipo 1³⁰, que salió de su casa muy apurado por una reunión de trabajo o algo así, estaba estresado el tipo, y le dio una hipoglicemia y se descompensó y chocó el auto, hirió a algunas personas creo, no de gravedad. La cosa es que en las noticias salieron, donde básicamente la reflexión de los periodistas era “¿y deberían manejar estas personas?”. Los alcohólicos causan más muerte y destrucción que nosotros, ¿deberían manejar ellos? Están manejando ellos igual, u otras personas con otros problemas que también están manejando. O sea, que nos traten de discapacitados o personas que somos potencialmente peligrosas por nuestra enfermedad, igual es doloroso, creo que no contribuye a una discusión pública realmente, como de política pública, no contribuye a nada porque es tan poco el daño que le hacemos a la sociedad con nuestras descompensaciones. Es más fuerte el daño que nos hacemos nosotros, yo creo (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

Bueno, a mí me pasó, renové mi licencia, recién había tenido a Salvador y el doctor me preguntó si tenía alguna enfermedad, y yo le dije que sí, que tenía diabetes y él pensó que era gestacional y ahí le tuve que aclarar que no, que era 1 y que estaba con insulina y ahí me dijo “ya, si tienes diabetes tipo 1 tienes que tener certificado médico que diga que tú estás apta para manejar”, y me dio todas las indicaciones, de hecho las tengo en mi billetera de hace cuatro años, y después dije “no, no le voy a decir nunca más a alguien que yo tengo diabetes tipo 1 como para este tipo de cosas” porque sí te restringen. Porque sí, en el fondo si te puede dar una hipoglicemia manejando y eso es verdad, a mí me han dado y llegas medio tiritona a la casa para comer algo, y en el fondo es mejor tener en la guantera dulces. Yo el otro día hablaba con un tipo que es piloto, y me decía que ahora hasta un piloto puede tener diabetes tipo 1, antes no; pero sí es una condición que es de cuidado, porque una hipoglicemia no tratada es *heavy* (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

Como se aprecia, el primer extracto revela el cuestionamiento a sus capacidades y en qué circunstancias, al que son sometidas personas enfermas, en específico, las personas con DM1. Mientras tanto, la segunda cita demuestra los efectos que tiene ese cuestionamiento

³⁰ El entrevistado hace referencia a un accidente ocurrido el 21 de junio de 2018, donde un sujeto diabético colisiona a cinco vehículos y atropella a dos menores, en la intersección de Alameda con Concón, Estación Central. Según el conductor, perdió el control de su vehículo tras sufrir una hipoglicemia y desmayarse. Fuente: <https://www.t13.cl/noticia/nacional/carabineros-detuvo-hombre-colisiono-5-vehiculos-y-atropello-dos-ninos>

en ciertas situaciones, como es el caso de la renovación de la licencia de conducir. Para este trámite, a la persona se le solicita acreditar que su enfermedad está en control y bajo supervisión médica, elemento que condiciona su renovación o no. Desde el ámbito público, ya sea desde lo social e institucional, “el cuerpo deficiente es también un cuerpo a domesticar” (Le Breton, 2017, p. 23). Debe demostrar y acreditar sus capacidades, en el sentido de que es responsable de su enfermedad. Puede serlo, puede tenerla bajo control y demostrarlo efectivamente en papeles, pero es por hechos fortuitos y equivocaciones, por los cuales serán juzgados y cuestionados. Proceso por el que no atraviesan las personas “sanas” y “normales”.

5.8 Yo, diabético tipo 1: reflexiones sobre la identidad del yo y alineación grupal

Hemos tratado la identidad social y personal de quienes portan el estigma de la DM1, las que hacen referencia a las expectativas y definiciones que otros hacen del sujeto con esta enfermedad. Ahora veremos la dimensión subjetiva de la identidad del paciente con DM1. Según Goffman (2006), los individuos estigmatizados deben lidiar con una autocontradicción básica inherente a su situación:

Quizá uno quiere contarlo hartito en un principio para victimizarse un poco, para que la gente diga “oh, tienes esto, cómo lo haces, cómo lo logras, yo no podría”. Al diabético le gusta escuchar eso porque uno lo está haciendo, uno está acá, pero al final uno quiere ser uno más. Cuando llegas a un grupo de amigos que no te conocen, y tú llegas y dices “hola, quiero que todos sepan que soy diabético”, como que no tiene sentido, porque *altiro* la relación con todas esas personas va a ser distinta, ellos *altiro* van a decir “ah, él es el que tiene diabetes”. En cambio, si tú hubieras llegado *piola* como todos los demás, eres alguien más, y te van a hablar, y te van a preguntar cosas de la misma manera que a todas las personas. Ahora a un profe intento evitar contarle quizá porque quiero ser igual, quiero ser tratado igual que mis otros compañeros que están ahí, igual de capaces. Quizá yo por dentro digo “yo soy más capaz porque tengo una enfermedad de por medio y estoy igual acá”. Pero la gente no tiene por qué saber, quizás con el tiempo uno se va dando cuenta que quiere pasar *piola* como todos los demás (Nicolás, 26 años, mayo 2018).

La cita anterior resume lo que el individuo siente en relación a su DM1 y a su manejo, además de la información que recibe sobre estos aspectos, es decir, “el individuo

estigmatizado se define a sí mismo como igual a cualquier otro ser humano, mientras que, al mismo tiempo, es definido por él mismo y por quienes lo rodean como un sujeto marginal” (Goffman 2006, p. 129). El entrevistado decide limitar la información de su condición (desacreditable) y decide encubrirse, ya que exponerse como desacreditado condiciona el tipo de interacción que tendrá con el otro y que el otro tendrá con él, debido a que no lo verá como persona en su totalidad. Asume que compartir su infortunio provocará que otros tengan un trato especial para con él, situación que antes lo tenía sin cuidado, ahora le importa: quiere ser visto igual de capaz ante lo que su profesor cree que son sus pares (compañeros de clase), aunque en su interior sabe que no lo son y que en el despliegue de sus habilidades, debe hacer un esfuerzo extra. Esfuerzo que no quiere que su profesor reconozca, porque como ya dijimos, quiere ser visto como una persona “normal” en sus capacidades –ni más, ni menos–, y recibir el mismo trato y valoración que sus otros compañeros.

En cuanto a la relación que nuestros entrevistados tienen con sus compañeros de “calamidad”, podemos decir que el individuo estigmatizado siente cierta ambivalencia con su identificación con ellos. Puede que el estigmatizado tenga internalizados ciertos estándares de identidad, aunque falle en ellos (Goffman, 2006), por lo que en ocasiones no se considere a sí mismo en términos estigmáticos, sino más cerca de los “normales”, respecto a las alianzas que establezcan con ellos (amistad, noviazgo, etc.).

Es posible que estratifique a los miembros de su grupo en relación a las conductas que manifiesten, las que pueden ser consideradas estereotípicas y negativas, lastimosas e irresponsables; conductas que no están acorde a los estándares normales de la sociedad que él apoya y que dificultan su identificación con el grupo, o al menos someten a cuestionamiento que ciertos miembros del grupo se expongan de manera tan insensata, pudiendo evitarlo:

Fue una mala decisión de parte de ella inyectarse en el metro, quizá por ahí la *jodió* también, comió algo muy potente, era muy debutante, quizá tiene esto hace poco tiempo y todavía no lo tenía controlado y a lo mejor había almorzado recién, un

almuerzo potente podría llevarte a eso. No sabe bien qué comer (Nicolás, 26 años, mayo 2018).

Esta estratificación es más notoria cuando los pacientes con DM1 se refieren a aquellos con DM2, como enfermos que exponen atributos negativos con los que los primeros son juzgados por el resto de la sociedad. Aun cuando comparten el infortunio de la DM, a ojos de los DM1, los DM2 exhiben una falta de cuidado y consciencia sobre su propia enfermedad, hasta el límite de padecer consecuencias visibles y limitantes en su cuerpo. Lo anterior lo atribuyen a una falta de interés por investigar, por su propia cuenta, los cuidados que debería implementar en su vida diaria, los cuales dependen enteramente de la propia persona, en su constancia y eficacia:

Yo el otro día hablaba con el endocrinólogo que me ve el hipertiroidismo, le conté que mi tío se murió en muy mal estado por la diabetes [tipo 2] y me dijo “ya, está bien, pero tu tío es irrazonable, tú tío es un adulto, él no se cuidó”, entonces eso igual me quedó dando vuelta. Pero mi ginecólogo que atiende en la clínica Indisa y en el hospital San José, me dijo que igual las mujeres que se atienden en clínicas son más instruidas y todo, y ven su enfermedad de otra forma, me decía, la gente como más de población es terrible, como que no entienden, no les entra, llegan tomándose una *Coca-Cola* las mujeres embarazadas de 8 meses [diabetes gestacional], como que no entienden que es súper grave, no lo estudian, no lo *googlean*, es diferente (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

La diabetes es una enfermedad complicada porque, es como lo que dice mi médico “es una enfermedad complicada porque no muerde, lame”, es decir, tú no sientes nada hasta que es muy tarde. Al momento que tú sientes algo, es porque es muy grave lo que te debe estar pasando. Y de diabéticos tipo 2 que pierden la vista o extremidades, está lleno, es cosa que uno asista al AUGE en la mañana y vea el ala de diabetología. Va a ver personas que están en sillas de rueda, ciegas; es bien impactante. Eso es diabetes tipo 2. Los tipo 1 generalmente se cuidan mejor (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

En las citas anteriores se señala que los pacientes del sector público de la salud son los que manifiestan una mayor falta de control de la enfermedad. Sin embargo, algunos de nuestros entrevistados también son usuarios del AUGE, por lo que se podría establecer –según su relato– lo siguiente: personas con DM2 (y gestacional), usuarios de la salud pública, con

escasos recursos y falta de interés por adquirir conocimientos sobre lo que les está pasando en su cuerpo; tienen un bajo control glicémico (dieta, remedios, ejercicio y medición de los niveles de azúcar por lo menos dos veces al día), lo que se manifiesta, a largo plazo, en la amputación de extremidades y otras enfermedades asociadas a su falta de cuidado (ceguera, pie diabético y problemas renales). En tanto que los DM1, independiente del sistema de salud y su nivel de ingreso, deben aprender sí o sí de su enfermedad, ya que deben preocuparse de actuar como su páncreas lo haría, si no, su descuido se hace sentir:

ellos pueden declarar que tienen diabetes [DM2] y vivir una vida normal hasta que se le caigan las piernas. En nosotros [DM1] es mucho más crítico, porque nosotros nos dejamos ir un momento, y se sienten *al tiro* los síntomas, la sudoración, el cansancio, la hiperglicemia, la pérdida de peso y sentir que a cada rato queremos orinar (Ramiro, 27 años, octubre 2018).

Esta diferencia podría deberse a que la DM2 surge como consecuencia del estilo de vida del sujeto diagnosticado (sedentarismo y mala alimentación), los cuales son factores externos. Mientras que la DM1 es una condición autoinmune. Los sujetos con DM2 suelen ser de edad avanzada, lo que llevaría a preguntarse qué tan receptivos podrían ser ante el tratamiento y si estarían dispuestos a cambiar, a su edad, un estilo de vida ya consolidado y las posibilidades que tienen para hacer efectiva esa alteración. En el caso de la DM1, su diagnóstico usualmente se realiza durante la niñez o en la juventud, periodos de la vida caracterizados por su maleabilidad, en los que el individuo –no sin dificultad–, puede asumir y adaptarse a un cambio en su estilo de vida e incorporar nuevas rutinas, con el apoyo y en algunos casos, con la presencia y ayuda constante de la familia, en especial de los padres.

5.9 Convivir con DM1: una reflexión sobre la calidad de vida

Hemos expuesto en los apartados anteriores los procesos, desafíos y situaciones que los sujetos diagnosticados con DM1 han debido sobrellevar. Ahora describiremos las reflexiones que elaboran sobre su enfermedad y su vida con ella, además de cómo su perspectiva sobre la salud y la alimentación han cambiado desde su debut:

Si en el fondo tener diabetes, yo creo que te hace, entre comillas “tratar de llevar una vida más sana”, si al final tampoco te estás restringiendo tanto, estás comiendo porciones más decentes, ojalá cosas integrales que son más sanas, que tienen más fibra. Sí, te privas un poco, pero la idea es que te comas un pedacito de torta y no media torta, si al final es lo que uno debiera hacer siempre, no solamente el que tiene diabetes, lo que pasa es que a uno le gusta comer. Al final es comer bien, no es más que eso (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

Sí, obviamente, más que nada por el tema de la alimentación. Yo antes era seca para la comida, comía a destajo, pero con la diabetes cambió totalmente mi sistema. Igual me sigue gustando comer, de repente me gusta comerme un completo, una hamburguesa; pero yo no compro, me lo hago todo yo misma, porque igual trato de hacerme las cosas más sanas, pero ricas. Si al final uno puede comer de todo, pero más medido y ojalá con ingredientes más sanos [...] Cambié la alimentación y aprendí a quererme yo un poquito, porque soy más consciente de lo que como. Porque uno al final tiene que lidiar con la enfermedad todos los días, es la vida que uno tiene, y no por eso no voy a vivir, no voy a viajar. Yo pensé al principio que no iba a poder viajar, que no iba a poder hacer nada, pero al final uno lo puede hacer igual, en todos lados vas a llevar tu ritmo de vida, tu alimentación (Pía, 55 años, julio 2018).

En cierta forma, esta enfermedad, sí es *heavy* todo el cambio del estilo de vida, pero te genera una vida sana más que nada. Lo único que te hace es “oye, tú, cuídate, ten una vida sana, no tomes, no carretees, no comas chatarra”. Y qué tiene de malo no hacer eso, es lo que siempre debimos haber hecho, lo que todos tienen que hacer. Todos tienen que comer mucha lechuga, todos los platos de arroz con salchicha tienen que ser salchicha con arroz, y no arroz con salchicha [...] Esa es la idea, que lo que en verdad uno hace es vivir sano, no es vivir con límites, sino que vivir bien, como todas las personas deberían hacerlo (Nicolás, 26 años, mayo 2018).

Los entrevistados señalan que padecer de esta enfermedad los ha hecho más conscientes de su alimentación (en cuanto a calidad y porciones) y los efectos que esta tiene en su cuerpo. A partir de su tratamiento, pueden advertir el esfuerzo al que sometían a su páncreas al consumir determinados alimentos cuando este aún funcionaba, situación que valoran desde una retrospectiva y que intentan corregir en el presente, sin tener ya la capacidad propia de producir insulina. No es que el reconocimiento de tal esfuerzo haya aparecido tarde en sus vidas, esto no habría cambiado la aparición de su condición; es con la enfermedad y a través de ella, la que les hace apreciar el aprendizaje —un tanto más complejo que el que

tienen el común de las personas– que han adquirido sobre el funcionamiento de su propio cuerpo y sus necesidades. Con la DM1 aprendieron a comer más sano, y esto lo asocian a una mejor calidad de vida con la cual pueden proyectarse en el futuro, incluso con una condición crónica. Ven este cambio como algo positivo, como algo que “todos deberían hacer”; es la prescripción que todos, “normales” incluidos, deberían seguir.

Por otra parte valoran positivamente la facilidad que hay hoy en día para obtener diversos productos sin azúcar en el comercio chileno, ya que esto permite que su dieta sea percibida como menos restrictiva, facilitando su adaptación a su nuevo estilo de vida. Lo anterior y la cobertura del AUGE-GES sobre los medicamentos y accesorios para llevar a cabo un adecuado tratamiento, nos permitiría inferir que tienen un impacto positivo en los pacientes con DM1 tanto emocional, como económico; ya que les permite sobrellevar con seguridad y certeza, una enfermedad que les recuerda día a día sus necesidades:

las cosas hoy en día que no tienen azúcar son súper exquisitas, los chocolates son iguales de ricos, las galletas son iguales de ricas, los yogurt, las leches (Nicolás, 26 años, mayo 2018).

Y encontré además que ser diabético en Chile tampoco es tan difícil, porque está el AUGE que te da los remedios casi gratis, y está la Ricarte Soto para postular a la bomba; tú vas a cualquier supermercado y encuentras todo sin azúcar, encuentras galletas, todo. Nosotros nos fuimos de vacaciones a Suecia hace dos años, y no había ni endulzante, o sea allá no existe esa cuestión, ¿qué es un yogurt sin azúcar? El yogurt allá es con sabor o sin sabor, y si tú quieres sin azúcar, te tienes que comprar el sin sabor nomás. Y gotitas no existen, habían unas pastillas como de sacarina, unas cuestiones muy malas, porque allá la gente que tiene diabetes no consume cosas con dulces porque allá la mentalidad es diferente (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

Al reflexionar sobre lo que significa vivir con DM1, resalta el uso recurrente por parte de nuestros entrevistados del concepto “límite” en relación a llevar una vida “normal”, pero con una enfermedad crónica. Insisten en que esta “no te limita”, o “no te limita tanto”; pero creemos que lo que intentan expresar es que la DM1 hace explícitos y conscientes los límites. Los informantes insisten, no es que deben “dejar” de hacer alguna actividad, sino

que cada acción que quieran realizar, debe ser sopesada de acuerdo a sus necesidades y el cumplimiento de ciertas condiciones; pero no por esto dejan de hacer:

Uno tiene necesidades diferentes, pero también, por qué no, capacidades diferentes. Pero ese límite de capacidades te lo impones tú, no solo la enfermedad. Siempre me decían “oye, tú te vas en bicicleta a la universidad, ten cuidado, yo conocí a un diabético que andaba en moto y que le dio una hipoglicemia y chocó con una pared porque el loco se desmayó” y yo así como “por qué yo voy a dejar de andar en bicicleta porque a alguien le dio una hipoglicemia mientras andaba en moto y se hizo *cagar* contra una pared. Yo puedo ponerme mi límite”, puedo decir “ya, me voy a comer una manzana antes de salir a andar en bicicleta”, no necesariamente hay que hacerlo; también puedo decir “ya, me voy a medir antes de salir a andar en bicicleta, ¿en cuánto estoy? Estoy en 120 [de glicemia], ya, estoy *bacán* para salir a andar en bicicleta. Estoy en 80, me voy a comer una galleta por si acaso”. Entonces uno es quien pone el verdadero límite, la enfermedad te dice “oye, tienes que poner un límite”, pero tú lo pones, tú sabes dónde hay que ponerlo (Nicolás, 26 años, mayo 2018).

Al final es mala suerte, si igual es una lata tener una enfermedad así. Te ayuda a ordenarte un poco en la vida, pero yo creo que cualquier enfermedad te ayuda, cualquier condición que sea más permanente te hace eso. No te limita, aunque al principio todos estamos “pobrecita, ¿qué vas a hacer, cómo vas a seguir viviendo?”. Con el debut todos entramos en pánico, y eso no cabe duda, pero eso no dura para siempre, porque tienes que vivir con esto siempre (Javiera, 34 años, septiembre 2018).

Sin embargo, esta concepción de la vida con DM1 no carece de sentimientos negativos o temores futuros, los que tienen relación con la constante atención orientada al equilibrio del funcionamiento de su cuerpo, y la carga en la que se transforma esta enfermedad. En cada decisión que nuestros entrevistados hacen respecto a su alimentación y control glicémico en el día a día, está en juego su calidad de vida, tanto actual como futura:

uno se controla y es consciente de qué tan sano tiene que ser uno. De qué depende que yo esté sano en 10 años, de quién depende, depende de la evolución de las pastillas, o si va a haber un donante, no. Es porque yo estoy comiendo sano, y si estoy manteniendo mi hemoglobina bien, no tendría por qué tener problema con los pies ni con la vista, ni con la circulación, ni nada. Entonces sí, quizá es algo estresante, claro, porque no tienes a alguien encima diciéndote lo que tienes que hacer o con una pastilla y listo. Aquí tienes que decidir, tienes que decidir quitar la mitad del

arroz y agregar una ensalada de lechuga, palta y tomate [...] Pero todo el día debes estar pendiente, es estresante, pero no por estar cuidándose, sino porque la enfermedad lo requiere [...] En cuanto a mí, lo que siempre respondía cuando me preguntaban al principio cómo me sentía, es que me siento cansado: “estoy bien, estoy mejor, pero me siento cansado” [...] es porque de cierta forma esta enfermedad es cansadora. Más que estresante o peligrosa, es cansadora. Porque es como si uno estuviera en la *pega* siempre, es como si te dijeran “mira ese computador, no puedes dejar que eso se mueva ni para abajo ni para arriba”, y tienes que estar midiendo siempre que esté bien, porque si no, *jodiste*. Es como estar todo el rato, todos los días. Entonces, sí, es cansador. Uno anda preocupado todo el día de algo que normalmente uno no se preocupa. El cuerpo humano, el ser humano naturalmente no se preocupa de mantener la glucosa estable, quizá si quieres comer sano sí, pero no por un tema de glicemia. Eso es lo que lo hace en verdad, más que estresante, agotador, porque tienes que estar todo el rato pendiente de algo que una persona normal no está pendiente. Estás todo el rato preocupado (Nicolás, 26 años, mayo 2018).

Finalmente, pese a todas las dificultades que esta enfermedad constituye, ya sea en la intensidad de los cuidados que requiere, como en la influencia que tiene sobre la interacción que el estigmatizado tiene con otros, y su constante incertidumbre respecto a cómo es percibido por los demás en los diversos contextos en los que se desenvuelve en su vida cotidiana; ninguno de nuestros entrevistados ha señalado que su condición no les permita vivir, ni tienen una visión absolutamente negativa sobre la DM1, es más, uno de nuestros informantes declara que “se puede vivir con esto. Desafortunadamente tengo que decirlo, uno puede vivir con esto” (Ramiro, 27 años, octubre 2018). Sobre lo anterior, Goffman reflexiona lo siguiente:

Dado que el paso de un status estigmatizado a otro normal se produce presumiblemente en una dirección deseada, es comprensible que una vez producido el cambio pueda ser resistido psicológicamente por el individuo. Pero es muy difícil comprender cómo los individuos que sufren una repentina transformación de su vida –de normal a estigmatizada– pueden sobrevivir psicológicamente al cambio; sin embargo, muy a menudo lo hacen. El hecho de que se puedan resistir ambos tipos de transformaciones –pero en especial la última– sugiere que las capacidades estándares y el entrenamiento corriente nos habilitan para manejar las dos posibilidades, el resto, lamentablemente, es fácil. Aprender que se está más allá del límite, o que no se está después de haberlo estado, no es pues, algo complicado; es

simplemente una nueva reubicación dentro de un antiguo marco de referencia, y un asumir para sí lo que antes pensaba que residía en los demás (2006, p. 155).

Al compartir un mismo marco de referencia, normales y estigmatizados, en nuestro caso particular, los pacientes DM1; pueden considerarse como “desviados normales” (Goffman, 2006), porque pese a su condición, comparten los estándares de la sociedad, solo cambia el rol que ocupan en las relaciones con el diagnóstico de la enfermedad y el control de su información que de ahora en adelante deben ejercer. Antes de su debut asumían el rol de personas normales, sanas; sabían lo que se esperaban de ellos y sabían qué esperar de otros estigmatizados. Ahora están al otro lado, saben lo que esperan de ellos, en su experiencia previa como normales, los otros normales; por lo que aprenderán y dominarán la conducta que su rol requiere. Lograrán adaptarse y actuar como se espera que lo hagan, mientras que sabrán qué expectativas tener sobre la conducta y reacción de los demás ante su enfermedad.

Quizá muchos a lo largo de su vida han desempeñado, o desempeñarán en un futuro, ambos roles: lo importante es saber que pueden adaptarse a ello. Quizá implique una atención especial a ciertas situaciones, una evaluación concienzuda de ciertos contextos, el uso elaborado de ciertos gestos, la elección correcta de ciertas palabras, la corrección de ciertas actitudes, decidir si revela o encubre su secreto y ante quién. Es un esfuerzo extra, pero no imposible de lograr. Al menos así lo han demostrado nuestros entrevistados.

CONCLUSIONES

El objetivo general de la investigación consistió en comprender los efectos que tiene en la subjetividad padecer de diabetes mellitus tipo 1. Para contestar al objetivo general y a la pregunta de investigación se propusieron tres objetivos específicos, los cuales eran: 1) describir las experiencias y desafíos generales que los pacientes han tenido con su enfermedad; 2) describir el impacto emocional que ha significado para los pacientes convivir con DM1; y 3) analizar cómo se interpretan a sí mismos los pacientes con DM1 en su visión corporal y/o emocional.

Con respecto al primer objetivo, podemos señalarlo como cumplido en su totalidad, ya que a lo largo de esta tesis se hizo una extensa descripción de las experiencias y desafíos que los pacientes con DM1 deben afrontar. Las vivencias físicas y emocionales durante el debut; el periodo de adaptación de los pacientes y la incorporación de hábitos y conocimientos a su vida cotidiana referidos a la alimentación, el control glicémico, conteo de carbohidratos y autoconocimiento; los desafíos y dificultades para integrar y compatibilizar su tratamiento con las exigencias de los diversos ámbitos en los que los sujetos se desenvuelven; las reacciones y prejuicios que deben enfrentar cuando su condición es conocida, asociados generalmente a la DM2; y el control de información que debe ejercer sobre su enfermedad y las decisiones que debe tomar sobre contar o no, que padecen una enfermedad y efectuar en público o no, su tratamiento.

En el segundo objetivo, se describió el impacto emocional de los sujetos diagnosticados, los sentimientos de culpa y responsabilidad iniciales, y cómo estos fueron variando en la medida que ellos fueron adquiriendo mayores conocimientos sobre su enfermedad y sobre su cuerpo. También se describen los sentimientos que rodearon el periodo de adaptación y los cambios en la rutina que la enfermedad impone, así como lo que implica convivir con

una enfermedad de constante cuidado y planificación. Por lo anterior, creemos que este objetivo se logró en plenitud.

Finalmente, en el tercer objetivo, el que consiste en analizar cómo se interpretan a sí mismos los pacientes con DM1, en su dimensión corporal y/o emocional; se expusieron las reflexiones de los sujetos en torno a la enfermedad, en cómo han interiorizado aspectos del tratamiento como factores de transformación para su vida y un nuevo ordenamiento de prioridades, en relación a su alimentación y autocuidado. Se ha analizado su identidad como sujeto con DM1, en cómo quieren ser vistos por otros, cómo se ven a sí mismos y evalúan su capacidad de acción al vivir con una enfermedad crónica, pero también cómo sus capacidades son cuestionadas y su cuerpo se convierte en objeto de discusión por parte de la sociedad, y lo que esto les hace sentir con respecto a su cuerpo y enfermedad. Este objetivo también ha sido logrado.

Debemos agregar que, si bien exponemos aquí los objetivos de manera separada, dentro del texto aparecen entrelazados ya que, como asumimos en el marco teórico, las experiencias corporales y emocionales están estrechamente interrelacionadas (Kogan 2003, 2010; Le Breton, 2013, 2017; Luna, 2010; Scribano 2013). Durante el análisis, no se podía separar la experiencia del debut y su sintomatología física, con lo que sintieron en ese momento los pacientes, por ejemplo. Es decir, el cuerpo padece la enfermedad, el sujeto la vivencia y la biografía se altera con el hito del debut; por consiguiente, la DM1 se describió y analizó concibiendo la enfermedad y sus efectos, como parte de un proceso holístico (Junge, 2001; Kottow, 2005; Menéndez, 2015), en donde también participan las construcciones narrativas que los propios sujetos realizan en torno al yo (diabético), la cual es representada, evaluada y validada por los demás (Illouz, 2007).

En cuanto a la hipótesis, en resumen esta sugiere que los hechos cotidianos refuerzan un proceso de estigmatización que desacredita la identidad de la persona, creando entonces en el entorno, una disrupción entre la identidad social virtual (categorías sociales) y la identidad social real (atributos que realmente posee cada sujeto). Podemos afirmar que esta se corroboró, ya que a lo largo del texto se expusieron situaciones y circunstancias que

ejercen presión sobre los sujetos para revelar su real condición, voluntaria e involuntariamente, tal y como también lo evidencia el desarrollo de esta monografía.

Consideramos que una limitación de nuestro proceso de investigación y recolección de datos, fue no contar con testimonios de informantes adultos con diagnósticos tempranos de diabetes (como el caso de Salvador), ya que estos podrían manifestar emociones y reflexiones distintas a la de nuestros entrevistados, además de un proceso de adaptación y de identificación diferentes, por ejemplo: ¿en ellos se habría manifestado un sentimiento de culpa inicial? Tampoco contamos con testimonios de personas que utilizaran la bomba de insulina: ¿qué situaciones les provocaría incertidumbre con respecto a la visibilidad/no visibilidad de su tratamiento? Lamentablemente, estas interrogantes comparativas no podrán ser respondidas en esta tesis, aunque en un futuro puede abrir nuevas vertientes de investigación.

Es igualmente probable que los lectores de esta tesis también consideren que no se profundizó exhaustivamente sobre la agencia que ejerce la “comunidad” de estigmatizados. En primer lugar, orientamos esta investigación a la descripción y análisis de los efectos subjetivos de la DM1 en las personas entrevistadas. En su relato no surgió la Fundación Diabetes Juvenil de Chile ni la Asociación de Diabéticos de Chile, como instituciones claves que constituyan esta agencia, la acción política y la representación de la categoría como grupo. La FDJ cumple la función de divulgar y educar a los debutantes, sus familias y su entorno. Luego del diagnóstico de la DM1, es una de las primeras instancias a las que los debutantes y sus familias recurren para obtener ayuda y orientación sobre la enfermedad. Esta les entrega folletos, materiales didácticos y revistas con información sobre los cuidados, pero también incluyen reportajes de personas con DM1 donde se las muestra capaces de hacer cualquier actividad, más aun, de lograr realizarla con éxito. La FDJ cuenta además con una farmacia en la que venden productos e insumos a un precio menor que en el mercado. En cambio, la ADICH ni si quiera fue mencionada por nuestros informantes. Más allá de esto, los entrevistados no le dieron mayor relevancia a la primera fundación mencionada (FDJ), como una asociación que los agrupe a ellos. Esto no quiere

decir que sea un tema irrelevante para el campo de estudio de la Antropología Médica, sino que este excede los objetivos de esta tesis.

Si deseáramos proyectar los hallazgos de esta tesis, podríamos partir por tratar de establecer el efecto que tiene en los pacientes este tipo de iniciativas, en especial aquellas no gubernamentales como es la FDJ. Goffman (2006) asevera que es común encontrar grupos de estigmatizados cuyo objetivo es representar los intereses de aquellos que portan una misma categoría. Como por ejemplo, existen asociaciones de ciegos, portadores del VIH, minusválidos, etc. Desde la óptica de las políticas públicas, quienes las asesoran, legislan o confeccionan, es común encontrar explicaciones sobre la emergencia de estos grupos en tanto responden a necesidades no cubiertas (educación y orientación en este caso), y si bien, es plausible pensarlo desde esa mirada, también existen algunas consideraciones sociológicas que hay que tomar en cuenta, en especial aquellas que abordan el sentido integrativo del estigma.

Sobre este punto, Gregory Bateson (1990), planteó una definición de su concepto esquismogénesis como “un proceso de diferenciación de las normas del comportamiento individual resultante de la interacción acumulativa entre individuos” (Bateson, 1990, p. 198), y que si bien el concepto abarca un conjunto de pautas y definiciones exhaustas sobre los procesos de interacción que no abordaremos ahora, sí parecen demostrar el funcionamiento de la agencia en estos actores.

Así como está escrita la definición, aporta un sentido desintegrativo, sin embargo, el concepto y su elaboración dista de tales prescripciones. Esta noción da cuenta de una función homofílica, en el sentido que esta permite crear, integrar y organizar a un grupo de enfermos a través de su diferenciación orgánica, como las prácticas que esta genera. Analizarlo en ese sentido, permite abrir la posibilidad de comprender este proceso como un efecto no exclusivamente del movimiento de los intereses comunes que poseen como colectividad, dado los inconvenientes de vivir con una patología crónica; sino también el efecto pro-comunidad que genera para el grupo de diabéticos, en la que necesariamente

deben excluir a otros grupos sociales para diferenciarse del resto, pero que a su vez los hace descubrirse en su entorno social y asociarse.

BIBLIOGRAFÍA

Anarte, M. (2004). Importancia del estrés en la diabetes. *Célula Beta* 18, 18-21.

Aylwin, C., Espinoza, M., Jadue, L., Rojas, M., Sapunar, J., Solís, C. & Walbaum, M. (2015). El desafío de la diabetes en Chile. Foro de diabetes en Chile, 13 de noviembre 2015. Recuperado de <http://www.redcronicas.cl/el-desafio-de-la-diabetes-en-chile/>

Barth, F. (1976). Introducción. En F. Barth (Comp.), *Los grupos étnicos y sus fronteras* (pp. 9-49). México D.F.: Fondo de Cultura Económica.

Bateson, G. (1990). *Naven. Un ceremonial Iatmul*. Madrid: Editorial Júcar Universidad.

Bernard, H. (2006). *Research methods in anthropology. Qualitative and quantitative approaches*. Oxford: AltaMira Press.

Blumer, H. (1986). *Symbolic Interactionism: Perspective and method*. Los Angeles: University of California Press.

Bourdieu, P. (2007). *El sentido práctico*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

Caballero-Corchuelo, J. (2016). Efectos neurológicos de la hipoglucemia en el paciente diabético. *Revista Neurología* 63(6), 262-268. doi: 10.33588/rn.6306.2016198.

Campillo, E. (2010). *El mono obeso. La evolución humana y las enfermedades de la opulencia: obesidad, diabetes, hipertensión, dislipemia y aterosclerosis*. Barcelona: Crítica.

Carrasco, E., Ángel, B., Codner, E., García, D., Ugarte, F., Bruzzone, M. & Pérez, F. (2006). Incidencia de diabetes mellitus tipo 1 en Santiago de Chile: análisis por comunas de la Región Metropolitana en el período 2000-2004. *Revista Médica Chile*, 134(10), 1258-1264. doi: 10.4067/S0034-98872006001000007. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v134n10/art07.pdf>

Carreira, M., Anarte, M., Ruiz de Adana, M., Caballero, F., Machado, A., Domínguez-López, M., González, I., Esteva de Antonio, I., Valdés, S., González-Romero, S. & Soriguer, F. (2010). Depresión en la diabetes mellitus tipo 1 y factores asociados. *Medicina Clínica*, 135(4), 151-155. doi: 0.1016/j.medcli.2010.02.027. Recuperado de <http://biopsicosocialdiabetes.com/articulos/MedicinaClinica-2010.pdf>

García de Alba, J., Salcedo, A. & López, B. (2006). Una aproximación al conocimiento cultural de la diabetes mellitus tipo 2 en el occidente de México. *Desacatos*, (21), 97-108. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/139/13902107.pdf>

Gaytán-Hernández, A. & García de Alba, J. (2005). El significado de la diabetes mellitus tipo 2 desde la perspectiva del paciente. *Revista médica del Instituto Mexicano Seguro Social*, 44(2), 113-120. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2006/im062d.pdf>

Glaser, B. & Strauss, A. (1967). El muestreo teórico (Floreal Fomi, trad.). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine.

Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

González, N., Torres-Avilés, F., Carrasco, E., Salas, F. & Pérez, F. (2013). Estudio temporal de diabetes mellitus tipo 1 en Chile: asociación con factores ambientales durante el período 2000-2007. *Revista Médica Chile*, 141(5), 595-601. doi: 10.4067/S0034-98872013000500007. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v141n5/art07.pdf>

Guber, R. (2001). *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Bogotá: Editorial Norma.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. & Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México D.F.: Editorial McGraw-Hill.

Herrera, J., Guevara, G. & Munster de la Rosa, H. (2015). Los diseños y estrategias para los estudios cualitativos. Un acercamiento teórico-metodológico. *Gaceta Médica Espirituana*, 17(2), 120-134. Recuperado de <http://www.revvgmespirituana.sld.cu/index.php/gme/article/view/1015>

Illouz, E. (2007). *Intimidades congeladas. Las emociones en el capitalismo*. Madrid: Katz Editores.

Jiménez, M. & Dávila, M. (2007). Psicodiabetes. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 126-143. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sciarttext&pid=S1794-47242007000100012>

Junge, P. (2001). Nuevos paradigmas en la antropología médica. *Simposio de Antropología Médica*. Simposio llevado a cabo en IV Congreso Chileno de Antropología, Colegio de Antropólogos de Chile A. G.

Karvonen, M., Viik-Kajander, M., Moltchanova, E., Libman, I., LaPorte, R. & Tuomilehto, J. (2000). Incidence of Childhood Type 1 Diabetes Worldwide. *Diabetes Care*, 23(10), 1516-1526.

Kogan, L. (2003). La construcción social de los cuerpos o los cuerpos del capitalismo tardío. *Persona*, 6, 11-21. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=147118110001>

Kogan, L. (2010). Hacia una teoría del cuerpo vivido y la identidad del yo. En A. Scribano, & P. Lisdero. (Comp.), *Sensibilidades en juego: miradas múltiples desde los estudios sociales de los cuerpos y las emociones* (pp. 99-124). Córdoba: CEA-CONICET.

Kottow, M. (2005). Cuestionamientos del modelo científico-natural. Antecedentes de la antropología médica. En M. Kottow & R. Bustos, *Antropología médica* (pp.24-49). Santiago: Mediterráneo.

Le Breton, D. (2013). Por una antropología de las emociones. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, (10), 69-79. Recuperado de <http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/viewFile/208/145>

Le Breton, D. (2017). *El cuerpo herido. Identidades estalladas contemporáneas*. Buenos Aires: Editorial Topía.

Luna, R. (2010). La sociología de las emociones como campo disciplinario. Interacciones y estructuras sociales. En A. Scribano, & P. Lisdero. (Comp.), *Sensibilidades en juego: miradas múltiples desde los estudios sociales de los cuerpos y las emociones* (pp. 15-38). Córdoba: CEA-CONICET.

Machado, A., Anarte, M. & Ruiz de Adana, M. (2010). Predictores de calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 1. *Clínica y Salud* 21(1), 35-47. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742010000100004

Marcovitch, H. (Ed.). (2005). *Black's Medical Dictionary* (41st ed.). Londres: A&C Black.

Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciência Saúde Coletiva*, 17(3), 613-619. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a06.pdf>

Melmed, S., Polonsky, K., Larsen, P. & Kronenberg, H. (2016). *Williams Textbook of Endocrinology* (13th ed.). Filadelfia: Elsevier.

Menéndez, E. (2012). Antropología médica. Una genealogía más o menos autobiográfica. *Gazeta de Antropología*, 28(3), 1-8. Recuperado de <http://www.gazeta-antropologia.es/?p=1567>

Ministerio de Salud. (2013). *Guía Clínica AUGÉ Diabetes Mellitus Tipo 1*. Recuperado de <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/Diabetes-Mellitustipo1.pdf>

Moalem, S., Storey, K., Percy, M., Peros, M. & Perl, D. (2005). The sweet thing about Type 1 diabetes: a cryoprotective evolutionary adaptation. *Medical Hypotheses* 65(1), 8-16. doi: 10.1016/j.mehy.2004.12.025. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S030698770500054X?via%3Dihub>

Ochoa, M., Cardoso, M. & Reyes, V. (2016). Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante. *Enfermería Universitaria* 13(1), 40-46. doi: 10.1016/j.reu.2016.01.006. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665706316000221>

Olmos, P. (2014). Antropología de la obesidad y de la diabetes gestacional. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología* 79(3), 145-153. doi: 10.4067/S0717-75262014000300001. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071775262014000300001&lng=es&nrm=iso

Ongaro, L. (2012). Diabetes tipo 1 y depresión en púberes y adolescentes. *Medicina Infantil*, 19(4), 243-252. Recuperado de http://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2012/xix_4_243.pdf

Pereira de Melo, L. & Antunes de Campos, E. (2014). “El grupo facilita todo”: significados atribuidos por pacientes con diabetes mellitus tipo 2 a grupos de educación para la salud. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(6), 980-987. doi:

10.1590/0104-1169.0056.2506. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n6/es_0104-1169-rlae-22-06-00980.pdf

Pereira, O., Palay, M., Rodríguez, A., Neyra, R. & Chia, M. (2015). Hemoglobina glucosilada en pacientes con diabetes mellitus. *MEDISAN* 19(4), 555-561. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192015000400012

Restrepo, E. (2018). *Etnografía. Alcances, técnicas y éticas*. Lima: Fondo Editorial de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

Portilla, L., Romero M., Román, J. (1991). El paciente diabético, aspectos psicológicos de su manejo. *Revista Latinoamericana de Psicología* 23(2), 199-205. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80523203>

Russell, K., Stevens, J. & Stern, T. (2009). Insulin overdose among patients with diabetes: a readily available means of suicide. *Primary Care Companion to The Journal of Clinical Psychiatry*, 11(5), 258-262. doi: 10.4088/PCC.09r00802. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2781038/>

Sapunar, J. (2016). Epidemiología de la diabetes mellitus en Chile. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 27(2), 146-151. doi: 10.1016/j.rmclc.2016.04.003. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864016300037#bib0005>

Sautu, R., Boniolo, P., Dalle, P. & Elbert, R. (2005). *Manual de metodología: construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología*. Buenos Aires: Editorial Clacso Libros.

Scribano, A. (2013). Sociología de los cuerpos/emociones. *Revista Latinoamericana sobre los Cuerpos, Emociones y Sociedad*, (10), 93-113. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273224904008>

Smyth, S. & Heron, A. (2006). Diabetes and obesity: twin epidemics. *Nature Medicine*, 12(1), 75-80. doi: 10.1038/nm0106-75.

Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus.

Strauss, A. & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.

Taylor, S. J. & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Editorial Paidós.

ANEXOS

Pauta de entrevista

1. ¿Cuándo fue su debut diabético? ¿Cómo aconteció la situación? Describa síntomas que lo llevaron a consultar con el doctor, su proceso de diagnóstico (hospitalización, exámenes) y los aspectos psicológicos y emocionales involucrados en él.
2. ¿Qué sintió con el diagnóstico? ¿Ha cambiado lo que sintió al conocer más sobre su enfermedad? Describa la situación general y algún hecho específico que le haya gatillado ciertos sentimientos.
3. ¿Qué sintieron, según su percepción, las personas cercanas a usted con su diagnóstico? (Lastima, preocupación, indolencia, miedo, etc.). Describa las emociones que percibió de sus cercanos y cómo usted se sintió con ellas.
4. ¿Cómo fue su periodo de adaptación a la enfermedad? Ejemplifique algunas de las dificultades que tuvo para acostumbrarse a su tratamiento.

5. ¿Cómo se adaptaron las personas cercanas a su enfermedad? Describa prácticas y actitudes que sus cercanos adoptaron tras su diagnóstico.
6. ¿Qué hábitos y/o conocimientos debió integrar en esta etapa de su vida?
7. ¿Cuáles aspectos de su vida debió modificar por su enfermedad? ¿Qué sintió con estos cambios? ¿Cuál o cuáles han sido los cambios más difíciles que debió realizar?
8. ¿Cuáles han sido los desafíos más complejos que ha debido enfrentar con su enfermedad? ¿Cuáles situaciones le parecen particularmente difíciles o incómodas con su enfermedad y su tratamiento? Describir situaciones y sentimientos que le han surgido en ellas, por ejemplo, frustración, discriminación, desconocimiento, enfrentar ignorancia ajena.
9. ¿Cuáles situaciones le parecen particularmente difíciles o incómodas con su enfermedad y su tratamiento? Describa.
10. ¿Se ha equivocado o se ha descuidado con su tratamiento, de tal manera que se ha expuesto a situaciones riesgosas? ¿Y cómo se ha sentido con esto?
11. ¿Ha enfrentado prejuicios acerca de su enfermedad o se ha sentido incomodado por otras personas? ¿Siente que ha recibido un trato diferente, o discriminatorio por la enfermedad? Describa algunas situaciones que ejemplifiquen lo anterior.
12. ¿Qué tan informados sobre su enfermedad, según usted, están las personas a su alrededor? Describa situaciones, comentarios o actitudes que demuestren lo anterior.
13. ¿Le ha tocado asumir el rol de educar sobre su enfermedad a las personas cercanas a usted?
14. Fuera del círculo familiar y personas cercanas, ¿a quién cree usted que debe o necesita contarle que tiene una enfermedad? ¿Cuáles serían las razones para contarle o no? (en su trabajo, reuniones con amigos, fiestas con extraños, trámites en general, etc.)

15. Finalmente, ¿se percibe usted como una persona diferente antes y después del diagnóstico? ¿Cómo reflexiona lo que es la enfermedad para usted y vivir con ella?

Matriz de sistematización de datos

Nombre entrevistado:		Edad:	
Objetivos	Categorías	Subcategorías	Citas entrevista
Describir las experiencias y desafíos generales que los pacientes han tenido con su enfermedad	Debut diabético	<ul style="list-style-type: none"> ● Sintomatología ● Proceso de hospitalización ● Incertidumbre del paciente 	
	Adaptación, hábitos y conocimientos integrados por la persona	<ul style="list-style-type: none"> ● Control glicémico ● Alimentación ● Conteo de carbohidratos ● Tratamiento ● Autoconocimiento 	

	Adaptación entorno cercano	<ul style="list-style-type: none"> ● Reacción familiar ● Aprendizaje de los cuidados ● Apoyo 	
	Desafíos de la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> ● Cotidianidad ● Ámbitos laborales/académicos ● Inyección en público ● Ser previsor 	
	Prejuicios/ ignorancia/ discriminación	<ul style="list-style-type: none"> ● DM2 como referente de causa y consecuencia 	
	Contar que tiene una enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> ● Control sobre la exposición ● Ámbitos y situaciones que condicionan ser desacreditado o desacreditable ● Tácticas o concesiones de su tratamiento 	
Describir el impacto emocional que ha significado para los pacientes convivir con DB1	Lo que sintió con el diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> ● Sentimiento de culpa inicial ● Responsabilidad por su enfermedad 	
	Lo que sintió al poseer más información de su enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> ● Alivio/Tranquilidad ● Inevitabilidad 	
	Lo que sintió con los cambios	<ul style="list-style-type: none"> ● Estrés ● Pérdida de la espontaneidad/esfuerzo en la planificación cotidiana 	
	Lo que siente al convivir con esta enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> ● Desgaste personal asociado al cuidado 	
Analizar cómo se interpretan a sí mismos los pacientes con DB1 en su visión corporal y subjetiva	Cambio de vida	<ul style="list-style-type: none"> ● Calidad de vida ● Limitaciones ● Conciencia de la alimentación ● Sentido de la enfermedad ● Identidad diabético ● Dificultad/facilidad que aporta esta enfermedad en su contexto 	