

# LADYDIAB: las experiencias de las personas en el control de la diabetes

Anna Berenguera Ossó<sup>1,2</sup>, Laura Millaruelo Cambra<sup>3</sup>, Pilar Buil Cosiales<sup>3,4</sup>, Xavier Cos Claramunt<sup>3,5</sup>, Luis Ávila Lachica<sup>3,6</sup>, Carmen Gómez García<sup>3,6</sup>, Josep Franch Nadal<sup>3,7</sup>, Sara Artola Menéndez<sup>3,8</sup>, José Manuel Millaruelo Trillo<sup>3,9</sup>

<sup>1</sup> Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol. Barcelona (IDIAP Jordi Gol). <sup>2</sup> Universitat Autònoma de Barcelona. Bellaterra, Cerdanyola del Vallès (Barcelona). <sup>3</sup> Fundació de la Red de Grupos de Estudio de la Diabetes en Atención Primaria de la Salud (redGDPS). <sup>4</sup> Centro de Salud de Azpilagaña (Navarra). <sup>5</sup> Centre d'Atenció Primària Sant Martí de Provençals. Gerència d'Àmbit d'Atenció Primària Barcelona Ciutat. Institut Català de la Salut. Barcelona. <sup>6</sup> Unidad de Gestión Clínica Vélez Norte-redGDPS. Málaga. <sup>7</sup> Centre d'Atenció Primària Raval Sud. Gerència d'Àmbit d'Atenció Primària Barcelona Ciutat. Institut Català de la Salut. Barcelona. <sup>8</sup> Centro de Salud Hereza. Leganés (Madrid). <sup>9</sup> Centro de Salud Torrero-La Paz. Zaragoza

## INTRODUCCIÓN

Las mujeres con diabetes mellitus (DM) tienen de tres a cinco veces más riesgo de desarrollar enfermedades cardiovasculares<sup>1</sup>. Otros estudios afirman que existe una interacción entre el sexo y DM, mostrando que las mujeres con DM tenían un 19 % más de riesgo de muerte por todas las causas. Los estudios también indican que las mujeres recibieron con menor frecuencia medicamentos para prevenir el riesgo cardiovascular. Esto podría reflejar que existen desigualdades por género en el uso de procedimientos de revascularización u otros regímenes terapéuticos<sup>2</sup>.

Diferentes estudios demuestran que existe una escasa presencia de las mujeres en los estudios sobre enfermedades cardiovasculares, posiblemente por la menor prevalencia de la enfermedad cardiovascular en las mujeres, lo que implicaría más años de seguimiento y repercutiría en mayores costes económicos. Parece que hay una menor valoración del riesgo de las mujeres por parte de los profesionales sanitarios, aspecto menos estudiado. Además, se evidencia una falta de conciencia en las mujeres de la importancia de la enfermedad cardiovascular, puesto que consideran el cáncer de mama la principal causa de muerte<sup>3-7</sup>.

## OBJETIVO

Identificar los conocimientos, las actitudes y los comportamientos en el manejo y control de la DM en personas con diagnóstico de esta enfermedad, atendidas en Atención Primaria, considerando las diferencias de género. El estudio se realizó en diferentes ciudades del contexto español durante el año 2015.

## METODOLOGÍA

### Diseño

Estudio cualitativo para explorar las experiencias individuales vividas en el control y manejo de la DM en el contexto de Atención Primaria.

### Ámbito

El estudio se realizó en 12 centros de Atención Primaria de cuatro regiones distintas de España: Este (Barcelona), Centro (Madrid), Norte (Pamplona y Zumaia) y Sur (Vélez-Málaga y Málaga).

### Participantes

Se incluyó a personas adultas con diagnóstico de DM tipo 2 atendidas en 12 centros de salud que aceptaron voluntariamente participar y firmaron el consentimiento informado. El número total de personas entrevistadas fue de 112 personas: 54 mujeres y 58 hombres. Se llegó a la saturación de la información<sup>8,9</sup>. En la tabla 1 se pueden ver las características de los informantes.

### Selección de los participantes

Se realizó a través de informantes clave de los diferentes centros de Atención Primaria que trabajan en las diversas ciudades españolas, muy conocedores del contexto.

**Tabla 1.** Características de los informantes en los grupos de discusión

Grupos	Género	Edad	Tipo de tratamiento	Evento cardiovascular
<b>Vélez-Málaga y Málaga</b>				
Grupo de mujeres (CS Vélez Norte)	10 mujeres	3 de 35-44 años; 4 de 45-54 años; 1 de 55-64 años; 2 de 65-75 años	5 con insulina; 1 sin tratamiento; 4 con tratamiento oral	1 con eventos cardiovasculares; 9 sin eventos
Grupo de hombres (CS Vélez Norte)	9 hombres	0 de 35-44 años; 1 de 45-54 años; 5 de 55-64 años; 3 de 65-75 años	6 con tratamiento oral; 1 con insulina; 2 con tratamiento oral + insulina	5 con eventos cardiovasculares; 2 sin eventos
Grupo mixto (CS Puerta Blanca)	9: 3 mujeres y 6 hombres	2 de 35-44 años; 3 de 45-54 años; 2 de 55-64 años; 2 de 65-75 años	8 con tratamiento oral; 1 con tratamiento oral + insulina	2 con eventos cardiovasculares; 7 sin eventos
<b>Pamplona y Zumaia</b>				
Grupo de mujeres (CS Azpilagaña)	12 mujeres	3 de 35-44 años; 3 de 45-54 años; 3 de 55-64 años; 3 de 65-75 años	2 con tratamiento oral + insulina	2 con eventos cardiovasculares; 10 sin eventos
Grupo de hombres (CS Azpilagaña)	12 hombres	2 de 35-44 años; 1 de 45-54 años; 6 de 55-64 años; 3 de 65-75 años	8 con tratamiento oral; 1 con insulina; 3 con tratamiento oral + insulina	5 con eventos cardiovasculares; 7 sin eventos
Grupo mixto (CS Zumaia)	13: 6 mujeres y 7 hombres	2 de 35-44 años; 0 de 45-54 años; 7 de 55-64 años; 4 de 65-75 años	9 con tratamiento oral; 1 con insulina; 3 con tratamiento oral + insulina	3 con eventos cardiovasculares; 10 sin eventos
<b>Madrid</b>				
Grupo de mujeres (CS Los Alpes)	12 mujeres	1 de 35-44 años; 3 de 45-54 años; 3 de 55-64 años; 5 de 65-75 años	7 con tratamiento oral; 1 con insulina; 3 con tratamiento oral + insulina; 1 sin tratamiento	4 con eventos cardiovasculares; 8 sin eventos
Grupo de hombres (CS Los Alpes)	9 hombres	0 de 35-44 años; 4 de 45-54 años; 1 de 55-64 años; 4 de 65-75 años	4 con tratamiento oral; 2 con insulina; 3 con tratamiento oral + insulina	1 con eventos cardiovasculares; 8 sin eventos
Grupo mixto (CS María Jesús Hereza, Leganés)	7: 5 mujeres y 2 hombres	1 de 35-44 años; 0 de 45-54 años; 0 de 55-64 años; 6 de 65-75 años	4 con tratamiento oral; 2 con insulina; 1 con tratamiento oral + insulina	0 con eventos cardiovasculares; 7 sin eventos
<b>Barcelona</b>				
Grupo de mujeres (CS Sant Martí)	4 mujeres	0 de 35-44 años; 0 de 45-54 años; 1 de 55-64 años; 3 de 65-75 años	4 con tratamiento oral; 0 con insulina; 0 con tratamiento oral + insulina	4 con eventos cardiovasculares; 0 sin eventos
Grupo de hombres (CS Sant Martí)	8 hombres	1 de 35-44 años; 2 de 45-54 años; 2 de 55-64 años; 3 de 65-75 años	4 con tratamiento oral; 2 con insulina 0 con tratamiento oral + insulina; 2 sin tratamiento	1 con eventos cardiovasculares; 7 sin eventos
Grupo mixto (CS Maragall)	7: 2 mujeres y 5 hombres	1 de 35-44 años; 1 de 45-54 años; 3 de 55-64 años; 2 de 65-75 años	2 con tratamiento con insulina	0 con eventos cardiovasculares; 7 sin eventos

CS: centro de salud.

### Tipo de muestreo

El tipo de muestreo fue teórico<sup>10</sup>. Se tuvieron en cuenta las distintas variables para definir los perfiles: género, edad, lugar de residencia, tipo de tratamiento, años con diabetes y presencia/ausencia de evento cardiovascular.

En cada una de las zonas (Barcelona, Madrid, Pamplona y Zumaia y Vélez-Málaga y Málaga) se realizaron tres grupos de discusión.

### Técnicas de generación de la información

Se crearon grupos de discusión<sup>11</sup>. Los grupos estuvieron formados por 7-14 personas con diagnóstico de DM tipo 2, y en todos hubo una moderadora y una observadora. Los grupos de discusión duraron aproximadamente 120 minutos y tuvieron lugar en el centro de salud de cada participante. Estos se grabaron en audio y vídeo, previo consentimiento informado. Posteriormente, se llevó

a cabo una transcripción literal y sistemática de la audiovideograbación.

### **Análisis**

Contenido temático descriptivo<sup>12</sup> a partir de anotaciones de las observadoras y de las transcripciones literales y sistemáticas<sup>13</sup> de los datos obtenidos mediante los grupos de discusión.

### **Consideraciones éticas**

Este estudio siguió los principios de la Declaración de Helsinki y la buena práctica de investigación clínica. Todos los participantes recibieron información sobre el objetivo y los procedimientos del estudio; además, firmaron un formulario de consentimiento informado por escrito antes del inicio de la entrevista. La confidencialidad y el anonimato de los datos se aseguraron a través de la codificación.

El proyecto fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Instituto de Investigación en Atención Primaria Jordi Gol (P14/131). Los archivos de audio y vídeo se eliminarán después de cinco años.

## **RESULTADOS**

### **¿Qué experiencias tuve en el momento del diagnóstico?**

Los participantes afirmaron ser conscientes de que la DM es una enfermedad crónica y que no existe tratamiento curativo. Encontramos diferentes opiniones en los niveles de preocupación y de valoración de esta información. Algunos relataron que el diagnóstico fue muy amenazante para la vida, y otros lo consideraron un evento vital cualquiera, sin especial significado existencial. También recogimos opiniones que reconocen la negación de la enfermedad en el momento del diagnóstico y muestran que la percepción ha cambiado con la evolución de la enfermedad y con el tiempo desde el momento del diagnóstico. Las mujeres participantes tienden a niveles de preocupación más altos y declaran el impacto del diagnóstico como un momento duro, mientras que los hombres manifestaron niveles menores de impacto ante esta información sobre su salud. Destacamos que para muchos participantes la DM es una enfermedad socialmente aceptada.

### **¿Por qué tengo diabetes?**

Los participantes buscaban una explicación a la aparición de la enfermedad y a su evolución. Algunos/as atribuían la enfermedad a situaciones de estrés o emociones que les provocan un sentimiento intenso, sobre todo las mujeres (por ejemplo, muerte de un familiar, hospitalización, etc.). Por su parte, los hombres destacaban que la enfermedad fue resultado de su dejadez en cuidarse («Yo estoy pagando las consecuencias...»).

Mientras que algunos participantes atribuyeron la enfermedad a factores externos, otros justificaron la DM por no haberse cuidado lo suficientemente bien o por factores hereditarios.

### **¿Qué creencias tengo alrededor de la actividad física, alimentación y medicación?**

Esta categoría está estrechamente relacionada con las creencias respecto a la falta de actividad física, dieta y tratamientos farmacológicos. Aunque reconocen qué es lo que deberían hacer, argumentan ciertas dificultades para practicarlo debido a complicaciones propias de la edad y falta de voluntad. Ante estas limitaciones, las personas buscan alternativas basadas en sus creencias. Muchas de estas creencias justifican una actitud sedentaria y de poco equilibrio dietético y no favorecen el automanejo («La diabetes es una enfermedad de la que no te vas a morir», «Yo paso por una pastelería y veo un cruasán de chocolate y me lo como, y si tengo que estar una hora andando, pues estoy dos, y lo quemó», «El veneno no mata, mata la dosis. Y si te pasas, te mata»).

### **¿Cómo me manejo (emociones y control) con la diabetes?**

Por una parte, las mujeres claramente consideraron que la falta de motivación, la fatiga, la ansiedad y la sobrecarga familiar no facilitaba un buen seguimiento de las conductas saludables («... pero como [...] vivo sola, pues intuyo un poco pues que a veces estás un poco depre y mandas a la porra las cosas»). Por otro lado, los hombres en general declararon que el estado de ánimo, motivación o fatiga no es un factor de tanta influencia como en el grupo de las mujeres, y recurrieron más a cuestiones de dificultad de conciliar el trabajo y el autocuidado.

Ambos grupos declararon observar influencia del estado de ánimo en cuanto a los niveles glucémicos, en lo que las mujeres refieren discusiones y disgustos, mientras que los hombres refirieron conceptos como el estrés.

Los participantes, en general, confirmaron que mantener una actitud positiva ante la enfermedad es la clave para un adecuado automanejo. Esta categoría va estrechamente relacionada con la siguiente, relativa a los cuidados.

## **¿Cuidador o autocuidado?**

Los cuidados a los otros es otra categoría donde existieron mayores diferencias y desigualdad entre géneros. Algunos hombres asumen papeles de cuidador, y existe una interesante comparación respecto a las vivencias del rol y de su influencia en el autocuidado. En los hombres participantes, mayoritariamente, la familia es reconocida como un apoyo, sobre todo en lo que se refiere al plan dietético. Identificaron a sus esposas como apoyo para comer aquello que es adecuado según su enfermedad y reconocieron que les ayuda a mentalizarse ante «las tentaciones». Por el contrario, las mujeres con DM manifestaron ya ser cuidadoras de la familia, de los hijos; los cuidados dietéticos y la actividad física se abandonan, al priorizar el cuidado a los familiares sobre los cuidados a ellas mismas («Por a la mañana trabajo y por la tarde estoy con la cría. Claro, y con la cría no me la voy a llevar a andar...»).

Existía una gran variabilidad discursiva y de reflexión en cuanto a la influencia del autocuidado en aquellas mujeres que tienen una conciencia explícita de la sobrecarga familiar frente a aquellas que, a pesar de relatar su trabajo de cuidados, no la experimentan y valoran como tal, sino como una obviedad vital: hacerse cargo por su condición de madre, abuela que cuida «por amor», «como siempre». El grado de conciencia alrededor de esta cuestión del trabajo doméstico como trabajo que tienen algunas mujeres apoya los comportamientos de autocuidado, ya que les dan más importancia y tratan de priorizar este aspecto propio de su vida, en comparación con aquellas que no relatan este mundo de tareas con un valor de trabajo doméstico. Entre las primeras, en general, emana de sus discursos una conciencia de la desigual repartición de las tareas de reproducción en sus hogares.

## **¿Cómo es la relación con los profesionales de salud?**

La interacción entre pacientes y profesionales es una categoría en la que encontramos información un tanto paradójica. Institucionalmente, se genera una variabilidad discursiva relacionada con la crisis económica y los recortes en salud, mientras que en las enunciaci3nes de una misma persona podemos encontrar opiniones contradictorias en el eje satisfacci3n-insatisfacci3n.

En relaci3n con la informaci3n recibida, los participantes refieren una gran satisfacci3n (se sienten bien informados/as) y se sienten bien atendidos/as. No obstante, manifiestan cierta inseguridad personal para generar preguntas sobre la enfermedad o sobre sus aspectos emocionales, por consideraci3n a la falta de tiempo en la consulta o la falta de disponibilidad de los profesionales. Algunos pacientes demandan a los profesionales m1s recursos para complementar la informaci3n recibida en su d1a a d1a. Adem1s, consideran que es necesario un vocabulario menos t1cnico y mejor acceso al especialista. En opini3n de las personas participantes, el profesional considera que debe motivar, y el tono duro y alarmista no ayuda al buen automanejo de la DM tipo 2.

## **¿D3nde busco informaci3n sobre mi enfermedad?**

En cuanto a las fuentes de informaci3n y recursos, destacaron la experiencia con familiares pr3ximos, principalmente en la experiencia del cuidado de estos en los discursos de las mujeres, y la formaci3n de educaci3n para la salud que se propone desde los centros de salud. Algunas personas aludieron al uso de herramientas de informaci3n como Internet, m1dicos y endocrinos amigos y otras personas con DM a su alrededor. Una participante se refiri3 a env1os de tiras reactivas desde Estados Unidos debido a su menor coste por parte de una amistad que reside all1.

## **¿Qu3 me gustar1a que me ofrecieran?**

Respecto a las propuestas de mejora, se observ3 que entre los grupos de mujeres se declar3 en mayor medida la conformaci3n de grupos de personas con DM para conocer estrategias de c3mo mantener la actividad f1sica. Adem1s, tambi3n la creaci3n de grupos para compartir experiencias emocionales, aunque esto tambi3n es referido por los hombres.

## **PUNTOS CLAVE**

- Ambos grupos sugieren necesitar mayor informaci3n, m1s profunda y m1s rica sobre la enfermedad, que no siempre se consigue en la relaci3n sanitaria.
- Los aspectos relacionados con las emociones y los sentimientos son los que marcan la diferencia entre g3neros.
- La mujer debe ser consciente de que debe priorizar su autocuidado para poder generar cambios.

**B**BIBLIOGRAFÍA

1. Strom Williams JL, Lynch CP, Winchester R, Thomas L, Keith B, Egede LE. Gender differences in composite control of cardiovascular risk factors among patients with type 2 diabetes. *Diabetes Technol Ther* 2014;16:421-7.
2. Baviera M, Santalucia P, Cortesi L, Marzona I, Tettamanti M, Avanzini F, et al. Sex differences in cardiovascular outcomes, pharmacological treatments and indicators of care in patients with newly diagnosed diabetes: analyses on administrative database. *Eur J Intern Med* 2014;25:270-5.
3. Corrao S, Santalucia P, Argano C, Djade CD, Barone E, Tettamanti M, et al. Gender-differences in disease distribution and outcome in hospitalized elderly: data from the REPOSI study. *Eur J Intern Med* 2014;25:617-23.
4. Flink L, Mochari-Greenberger H, Mosca L. Gender differences in clinical outcomes among diabetic patients hospitalized for cardiovascular disease. *Am Heart J* 2013;165:972-8.
5. Kautzky-Willer A, Stich K, Hintersteiner J, Kautzky A, Kamyar MR, Saukel J, et al. Sex-specific-differences in cardiometabolic risk in type 1 diabetes: a cross-sectional study. *Cardiovasc Diabetol* 2013;12:78.
6. Santalucia P, Pezzella FR, Caso V. Call for research on women on behalf of Women Stroke Association. *Eur J Intern Med* 2014;25:e52.
7. Wexler DJ, Grant RW, Meigs JB, Nathan DM, Cagliero E. Sex disparities in treatment of cardiac risk factors in patients with type 2 diabetes. *Diabetes Care* 2005;28:514-20.
8. Fontanella BJ, Ricas J, Turato ER. Saturation sampling in qualitative health research: theoretical contributions. *Cad Saude Publica* 2008;24:17-27.
9. Carlsen B, Glenton C. What about N? A methodological study of sample-size reporting in focus group studies. *BMC Med Res Methodol* 2011;11:26.
10. Tuckett AG. Qualitative research sampling: the very real complexities. *Nurse Res* 2004;12:47-61.
11. Bryman A. *Social research methods*. 3rd edition. Oxford: Oxford University Press; 2008.
12. Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. *BMJ* 2000;320:114-6.
13. MacLean LM, Meyer M, Estable A. Improving accuracy of transcripts in qualitative research. *Qual Health Res* 2004;14:113-23.