



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

INSTITUTO DE INVESTIGACIONES ANTROPOLÓGICAS

**CONSTRUCCIÓN CULTURAL DE RIESGO EN
PACIENTES CON DIABETES TIPO 2**

T E S I S

**PARA OBTENER EL GRADO DE
DOCTORA EN ANTROPOLOGÍA**

P r e s e n t a

M.C. MA DEL PILAR D. LAVIELLE SOTOMAYOR

COMITÉ TUTORAL

Tutor: DR SERGIO LOPEZ ALONSO

DR LUIS VARGAS GUADARRAMA

DR GUIDO MUNCH GALINDO

MEXICO, D.F. 2006



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

INTRODUCCIÓN

Este estudio versa sobre los diferentes componentes de la percepción del riesgo; el problema del porqué las personas que padecen diabetes mellitus tipo 2 (DM2) perciben el riesgo de tener una complicación de manera diferente al personal de salud. Una explicación muy cómoda sería el pensar que todas las personas que no estén de acuerdo con los profesionales de la salud razonan defectuosamente. Un enfoque menos reconfortante es reconocer que los individuos piensan de manera diferente con relación a las mismas cosas y que existe la posibilidad de no llegar a entenderse.

Considero que se pueden encontrar diferentes formas de percibir el riesgo de padecer algún tipo de complicación, en la medida en que las diversas representaciones corresponden a determinados grupos sociales, esto explicaría el porqué los pacientes hacen diferentes inferencias a partir de los mismos datos, es decir, que existe una visión del mundo que tiñe su pensamiento.

En la primera parte de este manuscrito describo algunos aspectos relevantes acerca de la DM2, hago un esbozo histórico de cómo ha sido interpretado su impacto en la sociedad y la forma de percibirla por parte de las personas que la padecen. Esta visión permite al lector ubicar la enfermedad tanto en su contexto histórico como social.

En el segundo capítulo me adentro al tema de la percepción del riesgo, resaltando la importancia de tratar este fenómeno desde una perspectiva teórica transdisciplinaria (desde la psicología, antropología y medicina). Una de las razones por las que no se ha podido lograr mayor claridad del tema tiene que ver con la tendencia a parcializar el conocimiento, es decir, el restringir la percepción de riesgo a uno sólo de sus componentes; cuando la percepción del riesgo también tiene aspectos filosóficos, religiosos y personales.

El tercer capítulo versa sobre cómo se construyen las representaciones que los individuos tienen sobre los diferentes aspectos que se le presentan durante su vida cotidiana. Los individuos tienen ideas, creencias o representaciones que les permiten dar sentido a su existencia así como capacitarlos para la interacción con otros individuos. La característica principal de estas representaciones es que son transmitidas socialmente durante el proceso de socialización. A lo largo del proceso de construcción de las representaciones los individuos no inventan su significado, sino que utilizan las interpretaciones que su vida social les ha dado. Por ello, es posible comprender la conducta de un conjunto de individuos sin hacer referencia a sus características individuales, sino refiriéndonos únicamente al contexto de la vida social en que participan.

En la metodología del estudio, que se encuentra en el capítulo 4, hago referencia al desarrollo propiamente dicho de la investigación que llevé a cabo para conocer las percepciones acerca del riesgo que tienen los diferentes

actores que acuden a buscar ayuda para su padecimiento a las instituciones públicas de atención a la salud. En este sentido, tomé como referencia el método que Thompson llama (siguiendo a Ricoeur) hermenéutica profunda, en la medida en que me permitió dar cuenta de las dimensiones *etic* y *emic*

En la perspectiva *emic* elaboré, a partir del relato de los pacientes, la forma en que concebían el riesgo de tener una complicación; es decir, su definición. Asimismo, incluí la descripción hecha por los sujetos acerca de las conductas de riesgo que llevan a cabo y la explicación que brindaron al investigador sobre este comportamiento.

La aproximación *etic* contiene mis interpretaciones y explicaciones acerca de las conductas y actitudes, creencias, valores de los sujetos del estudio en relación al riesgo de complicaciones.

Finalmente en los capítulos cinco y seis, se encuentran tanto el análisis de los resultados, con base en las entrevistas que se realizaron a los sujetos que padecen diabetes, como las conclusiones a las que arribé.

CAPÍTULO 1

Antecedentes

1.1 Definición, bosquejo histórico e impacto de la diabetes en la sociedad

La historia de los avances en el conocimiento de la diabetes antes de que se descubriera la insulina en 1921, es poco conocida aún para las personas que trabajan directamente con este padecimiento. Conocer la evolución de los conceptos acerca de las causas y naturaleza de la diabetes permite tener una visión más clara de cuáles deben ser los caminos que se deben transitar en el futuro en relación a su conocimiento y manejo. Muestra que la historia se seguirá escribiendo y hasta que no se encuentre una cura, cientos de clínicos e investigadores continuarán trabajando en el misterio que constituye la diabetes.

La historia de la diabetes - su descubrimiento, descripción y tratamiento – abarca un período de más de 3,000 años de la historia de la medicina. Los historiadores médicos han dividido la historia de la diabetes en cuatro períodos, los cuales se caracterizan por marcar los avances médicos y científicos relacionados con este padecimiento. La información que se presenta a continuación ha sido tomada de Sanders (2001) quien nos ofrece un interesante recorrido de estos cuatro períodos.

a) Período descriptivo

En este período los médicos de la antigüedad se dedicaron a la descripción de los síntomas de la diabetes en un intento de comprender mejor su naturaleza.

Los primeros en referirse a este padecimiento fueron los egipcios en el famoso papiro de Ebers, escrito en 1550 a.c. Este documento fue recuperado por el arqueólogo alemán Georg Ebers. En este papiro se hace referencia a 811 prescripciones tendientes a combatir la micción excesiva (llamada poliuria) la cual es un síntoma característico de la diabetes mellitus.

Aunque Hipócrates no hace una referencia directa de la DM, en sus escritos se pueden encontrar ciertos síntomas y signos relacionados con este padecimiento: "la cantidad de orina no es proporcional a la cantidad de agua ingerida...esta orina es marcadamente mala...en muchos casos estos signos significan desgaste".

Quien discute con cierta precisión los síntomas de la enfermedad es Galeno. En sus trabajos habla acerca de la diabetes y la describe como una condición rara a la cual se refiere como la "enfermedad de la sed", "diarrea de la orina" y de manera incorrecta hace referencia al riñón como el sitio de acción del padecimiento. En su trabajo *La localización de la enfermedad* Galeno escribe "soy de la opinión de que el riñón es afectado en esta rara enfermedad,

la cual algunas personas la llaman sed violenta. Por mi parte sólo he visto esta enfermedad un par de veces cuando los pacientes sufrían de una sed inextinguible la cual los forzaba a tomar enormes cantidades de fluido”.

Fue el médico romano Aretaeus, seguidor de Hipócrates el primero en describir de manera muy acertada los síntomas de diabetes y fue el primero en utilizar la palabra diabetes en conexión con dicha condición clínica. Aretaeus empleó la palabra griega diabetes que quiere decir sifón “la diabetes es una maravillosa afección no muy frecuente entre los hombres... los pacientes nunca paran de tomar agua...la naturaleza de la enfermedad entonces es crónica y toma su tiempo el que se desarrolle; si la constitución de la enfermedad está plenamente establecida la muerte es rápida. Además la vida es desagradable y dolorosa... la enfermedad me parece tener el nombre de diabetes, la cual significa en griego sifón porque el fluido no permanece en el cuerpo”.

Fue en la medicina hindú en donde se acuñó el término “miel de orina” un milenio antes de que los europeos agregaran la palabra mellitus – que significa miel – al término diabetes. Charaka y Susruta mencionan la atracción de los insectos por la orina de las personas afectadas con Iksumeha. Contrariamente a la creencia popular estos médicos nunca mencionaron la necesidad de probar la orina. Los médicos hindúes observaron que el padecimiento podía ser adquirido o heredado. Vagbhata menciona que la diabetes adquirida es el resultado de la obesidad: “en el hombre que es indulgente con costumbres sedentarias o en el hábito de tomar líquidos dulces

o comida grasosa, cae fácilmente víctima de la enfermedad". Los síntomas que fueron descritos en la medicina hindú fueron la sed excesiva, la micción frecuente y copiosa, obesidad, fatiga, impotencia e infecciones.

Aunque Galeno se refiere a la diabetes como una condición poco frecuente, el egipcio Maimonides no lo considera de esa forma: "aunque no he escuchado a mis maestros referirse a esta enfermedad, aquí en Egipto, en el curso de aproximadamente 10 años, he visto a más de 20 personas que sufrían de esta enfermedad, lo que me lleva a pensar que la enfermedad se presenta más frecuentemente en países calurosos. Quizá el agua del Nilo, debido a su dulzura, juega un papel importante".

b) Período del diagnóstico

Después de ciertos avances en la descripción de la diabetes, no fue sino hasta el período del Renacimiento en el siglo XVI cuando el farmacólogo Paracelsus hizo énfasis en el papel de los cambios químicos en los trastornos corporales. Consideraba que el cuerpo estaba compuesto por sulfuro, mercurio y sal, de donde la diabetes era el resultado de una acumulación de sal en el organismo. Cuando evaporó orina de un diabético recobró lo que él pensaba que era sal. De este experimento concluyó que "cuando la sal de la orina se va al riñón, lo irrita y eso produce la sed".

Fue hasta el siglo XVII que el médico inglés Thomas Willis – el cual fue el primero en describir con detalle la circulación sanguínea cerebral – considera la posibilidad de que la diabetes fuera una enfermedad en la sangre y no del riñón; también observó que no era un padecimiento poco frecuente. Este médico fue el primero en comenzar con la creencia popular de que la diabetes podía ser el resultado de la tristeza, del duelo prolongado y de la depresión; asimismo describió la neuropatía diabética.

Un siglo después, el también inglés Matthew Dobson fue el primero en demostrar la presencia de azúcar en la sangre o en la orina de los pacientes con diabetes. Dobson proporcionó la evidencia experimental de que la gente con diabetes elimina azúcar por la orina. Las observaciones de Willis y los experimentos de Dobson permitieron establecer el diagnóstico de diabetes por la presencia de azúcar en la orina y en la sangre.

Finalmente William Cullen fue el responsable de la introducción del término diabetes mellitus. En el siglo XVIII publicó una clasificación completa de las enfermedades humanas. En esta clasificación se hace por primera vez la distinción entre diabetes mellitus y diabetes insípida.

c) Período experimental

El período experimental en la historia de la diabetes comienza en la primera mitad del siglo XIX con los experimentos del médico Claude Bernard, el cual es considerado el padre de la fisiología experimental. Este investigador estableció las funciones secretoras del hígado, entre las cuales se encuentra la secreción interna de azúcar; esta observación estableció el papel del hígado como un órgano vital en la diabetes. Asimismo realizó diferentes experimentos para determinar el papel del páncreas en la producción de azúcar en la orina.

El descubrimiento de la insulina en la Universidad de Toronto en 1921 fue uno de los hechos más importantes en la historia de la medicina. En un estudio experimental Frederick Grant Banting y Charles Best desarrollaron un procedimiento para obtener un extracto pancreático y señalaron la dramática reducción de azúcar en la orina y la sangre al administrar este extracto a 10 perros con diabetes.

d) Período de las complicaciones

El descubrimiento e introducción de la insulina fue un "milagro" en el tratamiento de la diabetes y permitió a las personas afectadas por esta enfermedad llevar una vida casi normal. Sin embargo, pronto se comprobó que la insulina no podía curar la diabetes. Y en virtud de que la expectativa de vida de las personas con diabetes aumentó, también empezaron a experimentar algunas complicaciones.

De tal suerte que en este tipo de pacientes aumentó el riesgo de desarrollar graves complicaciones como ceguera, insuficiencia renal, enfermedades cardíacas y afecciones circulatorias. Las buenas noticias fueron que estas complicaciones eran prevenibles. La ciencia demostró que un tratamiento adecuado con dieta y ejercicio mejoraba los niveles de glucosa y reducían la morbilidad y mortalidad debidas a este padecimiento. Así, el auto-manejo fue la piedra angular en la conducción del paciente diabético.

e) Definición e impacto de la diabetes

La diabetes es un trastorno metabólico común que se distingue por una alteración en la secreción de la insulina (Salud Pública 2002). En nuestro país, este padecimiento constituye un grave problema de salud debido a la frecuencia de casos ya presentados en la población, de aquellos que aparecen anualmente y de los que pasan desapercibidos.

El diagnóstico de DM2 es más frecuente en personas adultas. En 1997 se calculó la prevalencia de la diabetes en un 7% la cual aumentó en el año 2000 al 11% y en ese mismo año fue la responsable de 45827 muertes, ocupando el tercer lugar después de las enfermedades cardiovasculares y tumores malignos (Salud Pública 2002). Adicionalmente el promedio de edad por muerte prematura a causa de la diabetes en México es de 57.1 años, lo que representa la pérdida de 12.9 años potenciales de vida y al menos 7 años de vida productiva (Aguirre *et al.*, 2000).

La DM2 es también un padecimiento que con mayor frecuencia hace que los pacientes busquen atención médica, siendo éste, una de las causas más comunes de consulta, pues el 68.47% de las consultas de medicina familiar en personas mayores de 65 años y causa número uno de consulta de especialidad y de egreso hospitalario en el Instituto Mexicano del Seguro Social (Aguirre *et al.*, 2000).

Se considera que el estricto control de la glucemia puede reducir o prevenir de manera importante la aparición de complicaciones como la retinopatía y la ceguera, la nefropatía e insuficiencia renal, la neuropatía, el infarto del miocardio (Tanaka *et al.* 1998; UK Group 1998; Sichiri 2000; Brinchmann-Hansen *et al.* 1992).

En este sentido, el propósito del tratamiento en la DM2 es mejorar los síntomas y mantener la glucemia en niveles cercanos a la normalidad (Feldt *et al.* 1991). Se ha demostrado que hasta 75% de los pacientes se pueden controlar con medidas higiénico-dietéticas, por lo menos en el corto plazo (Brand *et al.* 1991), y tanto la restricción en el consumo calórico y el incremento en el consumo de fibra mejoran el control de la glucemia. Una dieta que no tiene estas características se ha relacionado con mayor riesgo de diabetes en sujetos sanos.

Del apego a las recomendaciones médicas dependen la efectividad y efectos colaterales del tratamiento. No obstante, es bien conocido que el

consumo de alimentos se encuentra influenciado por una gran cantidad de factores atribuibles a la cultura del individuo (valores, creencias, etc.) y juegan un papel muy importante en las conductas de auto-cuidado y sus resultados. Recientemente se ha tomado bastante interés en determinar la importancia de la percepción de riesgo y la adopción de conductas preventivas.

Se ha sugerido que la percepción de riesgo es un concepto de varias dimensiones, por lo que la investigación de este tema debe ser abordado en forma multidisciplinaria. No obstante, la investigación llevada a cabo a la fecha acerca de la percepción de riesgo ha hecho énfasis sobre los factores cognitivos en el área de la psicología, en tanto que en la antropología el tema ha sido poco abordado. Por su parte, las ciencias biomédicas tienden a destacar el aspecto biológico del padecimiento.

En el caso del presente estudio, se considera que el empleo de la etnografía como herramienta de investigación puede permitir la interlocución directa con los enfermos, ya que consideramos que el examen de la situación desde el punto de vista de los individuos es útil para comprender cómo ellos estructuran las decisiones y sus motivaciones en relación al riesgo (Branden 1991).

1.2 Construcción cultural de la enfermedad y modelos causales

1.2.1 Causas de la enfermedad

Tradicionalmente, los profesionales de la salud y las personas que se ven afectadas de una enfermedad han diferido en su visión respecto al proceso salud-enfermedad. Mientras que la visión del médico se enfoca básicamente a los aspectos biológicos y orgánicos, los enfermos involucran además los aspectos sociales, culturales y económico, conformando una experiencia personal de su padecer (Módena 1997).

En este sentido, si tomamos en cuenta que la enfermedad es un evento que impone irrevocablemente el cambio y rompe con la continuidad de la vida diaria de las personas que la padecen, los individuos se ven en la necesidad de construir sus propios modelos acerca de las causas de la enfermedad, esto es, de elaborar un cuerpo de conocimientos que les permita dar sentido al padecimiento, lo cual es un aspecto central en el desarrollo de cierto nivel de adaptación a su condición de salud.

Estos modelos sobre las causas de la enfermedad – al igual que cualquier cuerpo de conocimiento – son parte de un patrón socialmente extendido. En este sentido, existe una conexión estrecha entre los valores culturales de los individuos y sus creencias acerca del proceso salud-enfermedad (Fife 1994).

El concepto de los modelos de explicación de la enfermedad se ha desarrollado ampliamente en las ciencias sociales; este concepto fue acuñado inicialmente por Kleinman, para explicar las variaciones en las explicaciones acerca de la enfermedad entre los pacientes y el personal de salud (Kleinman 1978).

A partir de esta aproximación teórica varios estudios han presentado las diferentes categorías que integran dichos modelos de acuerdo a la percepción de los sujetos acerca de las causas de la enfermedad. En general, los sujetos tienden a elaborar modelos causales integrados por factores externos a sí mismos, que además reflejan una forma de concebir el mundo. Esto significa que la atribución de las causas externas – algo que está en el agua, en las casas, en un patrón familiar – a pesar de que suele ser preocupante para el individuo, no obstante puede ser más aceptable en la medida que simboliza que ninguna responsabilidad se debe asumir acerca de la enfermedad, al mismo tiempo que le permite elaborar cognitivamente lo desconocido (Fife 1994)

No obstante, en los casos que se acepta que en cierta medida la propia conducta está involucrada en la aparición de la enfermedad, se considera que debido a las circunstancias uno no podría haber actuado de otra manera.

1.2.2 Diagnóstico social de la enfermedad

Entre las múltiples características de la enfermedad se encuentran la de trastornar los roles que el individuo asume, alterar la imagen de sí mismo y disminuir la ilusión de autonomía y control, que es muy importante en la cultura occidental.

El criterio que se utiliza con mucha frecuencia entre la gente para etiquetar como enfermedad ciertos síntomas, se basa en la desviación corporal del desempeño acostumbrado o de la capacidad deseada. De igual manera la salud de las personas está fuertemente supeditada al desempeño de su rol social (León-Telles 1981).

En este contexto, socialmente se asume que los médicos y otras personas pueden o deben certificar la enfermedad en la medida en que, por lo general, el sujeto deja de desempeñar su rol dentro de la sociedad y de la familia; se le brinda algún tipo de atención para que pueda reestablecerse, consume material y tiempo en el proceso de atención. Por estas razones y otras más se considera que el proceso de estar enfermo requiere una validación social de la enfermedad (León-Telles 1981).

Así, el individuo se puede presentar ante los demás para que verifiquen su enfermedad. El procedimiento común es que los otros busquen los signos externos que sugieran que la persona está enferma y se espera que exista

cierta correspondencia entre apariencia del sujeto y los sentimientos de estar enfermo (León-Telles 1981).

Pero también, la enfermedad da paso a un proceso de estigmatización ya que ciertas enfermedades son percibidas de prestigio y otras que carecen totalmente de él. Por ejemplo, las enfermedades asociadas con la abundancia de las cosas buenas de la vida, como sería el caso de la presión alta o la gota, podrían ser clasificadas dentro de las primeras y siguiendo el camino inverso, aquellas asociadas a la falta de recursos económicos (por ejemplo, las enfermedades parasitarias) entrarían dentro de la segunda clasificación (Kenny 1980).

1.3 Modelos causales de la enfermedad según las personas diabéticas

Los modelos de la enfermedad que construyen los individuos con diabetes además de estar constituidos por elementos personales, familiares, religiosos también retoman elementos de la biomedicina. Como lo han observado algunos investigadores, las historias comienzan, generalmente, con el descubrimiento de que tienen diabetes o de los eventos que los llevaron al diagnóstico (Loewe *et al.* 1998).

En su concepción de las causas de la enfermedad los individuos mantienen una idea monocausal: la diabetes es percibida como el resultado del exceso de azúcar en la sangre. Así, es posible (y no representa ninguna contradicción) considerar que la enfermedad tiene una doble configuración: si bien se reconoce que la diabetes es una condición crónica, al mismo tiempo es valorada como transitoria, su estado dependerá de si la cantidad de azúcar en el cuerpo es alta o baja.

También para establecer el grado de gravedad de la enfermedad, los sujetos lo hacen a partir de los niveles de "azúcar". Las personas describen el padecimiento como no grave y consideran que se tiene un buen estado de salud (aunque pueden experimentar algunos síntomas) cuando se tiene "poca azúcar" en la sangre o cuando el tratamiento consiste en dieta y ejercicio o si se ha dejado de tomar medicamentos. En tanto que los casos serios son

juzgados a partir de la necesidad de tomar insulina y en tales circunstancias los individuos consideran que es muy posible que se presente algún tipo de complicación como ceguera, amputaciones o la muerte (Hunt *et al.* 1998).

Los modelos causales de la enfermedad de las personas con diabetes están constituidos por aspectos externos. Entre los más comunes se encuentran: los factores hereditarios; el estrés o traumas emocionales tales como la muerte de un ser querido; proceso de deterioro físico y la contaminación de alimentos; asimismo se pueden encontrar algunas respuestas idiosincrásicas como son los percances automovilístico (Zichi *et al.* 1994).

Los factores hereditarios o de susceptibilidad familiar son una de las categorías que la gente percibe como causas de la enfermedad. En su interpretación de "hereditario", los individuos suponen que la enfermedad necesariamente debe aparecer. También en las explicaciones de este tipo subyace la idea de cierta continuidad o identidad familiar.

Un principio muy común acerca de la enfermedad es el vincular el estado de salud con *la felicidad*. Existen muchas explicaciones acerca de cómo la ira, el resentimiento o la frustración pueden producir una enfermedad y es otra forma de localizar la enfermedad en el medio ambiente.

También la enfermedad es concebida como un proceso natural y en esta medida inevitable cuando se asocia al proceso de envejecimiento (Baxter 1983).

Es muy interesante, dentro de las concepciones más frecuentes de causalidad, la manera como se vincula a la alimentación con la diabetes. Muchos individuos consideran que la diabetes se puede presentar debido a sustancias químicas y “venenos” que se encuentran presentes en la tierra y no se considera a la naturaleza en sí de los alimentos consumidos. En estas explicaciones, se considera que los cambios en la sociedad han llevado a que las personas ingieran alimentos que contienen grandes cantidades de conservadores y químicos así como carne de origen animal que en su crianza han sido inyectados con sustancias dañinas. Todos estos contaminantes entran al cuerpo a través de los alimentos, llevando a la pérdida del balance corporal lo que lleva a la diabetes y otro tipo de enfermedades (Garro 1995).

El dar sentido a la diabetes por parte de los pacientes que la padecen, les permite afrontar este evento; asimismo refleja su concepción sobre el entorno y la forma en que se relacionan con él. Debemos reconocer que estas ideas no son producto de la mente individual de los sujetos (aunque así lo perciban ellos) sino producto de la cultura a la cual pertenecen; en este sentido, el conocimiento del entorno cultural de las personas con diabetes permite explicar sus concepciones y conductas dirigidas a combatir su enfermedad.

CAPÍTULO 2

Percepción de riesgo

2.1 Forma de abordaje teórico del riesgo

La salud de los individuos y de las poblaciones es el resultado de un proceso de adaptación a las circunstancias físicas, biológicas y sociales. Igual que la jerarquía de necesidades de Abraham Maslow, donde el potencial psicológico y social de los individuos no puede ser desarrollado si las necesidades fundamentales de alimento, agua y cobijo no son cubiertas, el nivel óptimo de salud en los sujetos no puede ser alcanzado a menos que varios elementos estén presentes. El estado de salud de los individuos o de la población es el resultado de la interacción entre varios elementos que mantienen la vida humana: a) sistema físico; b) sistema biológico y ecológico; c) sistema social y cultural (Higginbotham *et al.* 2001).

En este sentido, los problemas de salud demandan una nueva forma de pensar acerca de cómo deben ser entendidos los procesos y los cambios, y requieren un modo de pensamiento transdisciplinario. El abordaje transdisciplinario permite transponer los límites de las diferentes disciplinas para tener una comprensión más completa de la complejidad del problema que representa la diabetes, de la misma forma permite contar con una descripción amplia sobre el contexto donde se sitúa el proceso de salud-enfermedad.

Mientras que el enfoque multidisciplinario se dirige a los problemas de salud desde diferentes disciplinas que trabajan independientemente unas de otras en las conclusiones del proceso de investigación, el enfoque transdisciplinario promueve la coordinación entre las disciplinas para la exploración completa del problema de salud. En este proceso se exploran las posibles interacciones entre los diferentes aspectos del problema de salud estudiado, hasta generar una explicación amplia del fenómeno (Higginbotham *et al.* 2001).

En este sentido, el investigador examina los hallazgos desde diversas disciplinas y trasciende los límites de las distintas áreas uniendo los diferentes aspectos en un conjunto coherente, lo cual involucra llevar a cabo un proceso asociativo y en última instancia de síntesis. El límite de este enfoque se encuentra en las posibilidades del investigador para ligar las diferentes disciplinas.

2.2 Acercamiento a la percepción desde la visión de diferentes disciplinas

Cuando se habla de percepción de riesgo se hace referencia a los procesos de evaluación que los individuos realizan sobre la posibilidad de desarrollar algún evento adverso tanto para ellos como para terceras personas (Díaz-Loving y Rivera 1992).

El interés de los investigadores hacia los temas relacionados con la percepción del riesgo es un fenómeno reciente que se ha presentado en los últimos 30 años. Durante este período el análisis del riesgo se ha desarrollado en 2 diferentes ámbitos:

- a) En el manejo del riesgo (MR) enfocado a la evaluación de los riesgos derivados del uso de la tecnología moderna (energía nuclear, agentes químicos utilizados en la agricultura, etc.). Por un lado, el MR ha sido abordado desde la Antropología, enfatizando las raíces culturales de la percepción de riesgo. Por otro, la investigación en Psicología se origina de los estudios acerca de la evaluación de probabilidades, evaluación de utilidad y del proceso de toma de decisiones.
- b) En la evaluación de los riesgos para la salud (ERS) se enfoca a la prevención de la mortalidad prematura o de invalidez. El ERS se ha enfocado primordialmente desde la medicina donde el objetivo principal es el control de los riesgos. En este sentido, las ciencias biomédicas más

que el estudio de la percepción de riesgo ha sido el abordaje del cálculo del riesgo para diferentes eventos clínicos y sus posibles desenlaces.

2.2.1 Orígenes del manejo del riesgo (MR) y de la evaluación del riesgo para la salud (ERS).

Podemos rastrear los orígenes del concepto de riesgo desde finales del siglo XVII, pero desde aquella época se han producido cambios importantes tanto en su significado como en su uso y ha entrado en el terreno de la política.

El análisis del riesgo emergió originariamente en el siglo XVII en ámbito de los juegos de azar. Para este propósito se desarrolló un análisis matemático de probabilidades, el riesgo entonces significó la probabilidad de que un evento ocurriera en combinación con la magnitud de pérdida o ganancia. En tanto que para el siglo XVIII el análisis de riesgo tenía un importante uso en el área de los seguros. Por ejemplo en la actividad comercial marítima, se calculaba la probabilidad de que un barco regresara a salvo y trajera fortuna a sus propietarios. En este sentido, la idea de riesgo era neutral y se tomaba en cuenta tanto la probabilidad de pérdida como de ganancia (Douglas 1996)

En el siglo XIX cuando la teoría de tomar-riesgos se volvió importante en el área de la economía, se pensaba que los humanos tenían aversión al riesgo porque se suponía que hacían elecciones de acuerdo a un cálculo hedonista. Las personas que tenían aversión al riesgo, compraban seguridad: ello significa preferir una pérdida pequeña (prima de seguros) para prevenir la pequeña posibilidad de una pérdida grande. El seguro reducía las fluctuaciones de las probabilidades futuras (Douglas 1996)

Después de este período el análisis de las probabilidades se volvió parte importante del conocimiento científico. Es así como se empezó a concebir que cualquier proceso o actividad tuviera sus propias probabilidades de éxito o falla; es decir, dado que en la ciencia las probabilidades eran evaluaciones de la fiabilidad de las expectativas acerca de los acontecimientos, una gran parte del análisis del riesgo se dirigió a convertir la incertidumbre en probabilidad. Es en este contexto donde aparece el MR y la ERS (Douglas 1996).

Es los años cincuenta las industrias dedicadas a la generación de energía esperaban que la población aceptara con agrado las nuevas formas de generarla asegurando productividad, riqueza y salud. No obstante, la respuesta de la sociedad hacia tales industrias fue bastante hostil. Ante esta demostración de rechazo, las instancias gubernamentales se comenzaron a cuestionar que se podría saber acerca de las actitudes públicas respecto del riesgo.

Para los gobiernos y las industrias el problema radicaba en una percepción pública exagerada de los peligros reales que acechan. Fue de esta manera que aparecieron los estudios dedicados al MR. haciendo que el punto central en el tema de la percepción de riesgo se dirigiera a explicar la distinción analítica entre riesgo objetivo – definido de acuerdo al cálculo estadístico realizado por “expertos” – acerca de las probabilidades de ocurrencia de un evento adverso y el riesgo percibido, entendido como la manera en que la gente “lega” comprende la probabilidad de tales eventos adversos (Boholm 1996).

Consecuentemente, los primeros estudios en el área del MR, se avocaron a comprender cómo era procesado el concepto de probabilidad, en la medida en que las probabilidades figuraban de forma eminente en la teoría de la elección. Los resultados de estos primeros estudios mostraron algunos resultados interesantes:

- 1) La aceptación de los riesgos aumentaba con el incremento de los beneficios.
- 2) Los riesgos que se corren de manera voluntaria eran más tolerados, pero no sucedía lo mismo con los riesgos corridos de manera involuntaria. Estos hallazgos ponían en tela de juicio la concepción anterior de asumir que los individuos tienen aversión a tomar riesgos, considerando que el individuo siempre elige de acuerdo a sus propios intereses y esta elección representa la esencia de una conducta racional.

Pronto se comenzó a considerar que los sujetos tenían aversión al riesgo o eran corredores de riesgo según un patrón predecible de relación entre el individuo y la comunidad. Una persona que nunca pensó correr un riesgo, bajo ciertas amenazas de censura de la comunidad se encontraba a sí mismo corriendo ciertos riesgos. De esta manera se puede observar que las actitudes respecto al riesgo están determinadas conjuntamente por valores y probabilidades y no únicamente en función de la utilidad (Douglas 1996).

Por otro lado, la evaluación de riesgo (ERS) para la salud fue introducida formalmente en 1970 con la publicación del manual de Robbins y Hall. El

procedimiento fue parte del esfuerzo de varios médicos para reorientar la práctica médica de una aproximación retrospectiva de las enfermedades existentes hacia una aproximación prospectiva para reducir el riesgo de enfermedades futuras. En línea con el movimiento hacia la promoción de la salud y prevención de las enfermedades, la reducción de riesgo ha tenido un papel relevante en la práctica médica. La ERS es definida como un procedimiento que utiliza datos estadísticos vitales y epidemiológicos para realizar una proyección de los riesgos de los individuos con la finalidad de reducirlos (Schoenbach *et al.* 1987). Entre las primeras investigaciones de este tipo se encuentra el estudio clásico de tabaquismo y cáncer de pulmón publicado por Doll y Hill en 1950 citados por Hennekens (1987), el cual estuvo encaminado a evaluar el impacto de ciertos factores de riesgo en enfermedades crónicas.

2.2.2 Enfoque médico de la percepción de riesgo: evaluación del riesgo a la salud (ERS)

A través de la historia humana las mayores amenazas a la salud han venido de factores de riesgo fuera del control del ser humano. Inicialmente, existía una actitud negativa y fatalista hacia el control del riesgo. Esta actitud se basaba en las creencias de que los riesgos a la salud estaban por encima del control humano.

En la medida en que las actitudes del ser humano hacia los riesgos habían sido principalmente fatalistas, la percepción estuvo dominada por creencias religiosas y supersticiones por lo que los medios para contender con los riesgos eran acordes con estas posturas: la oración y las penitencias.

En la actualidad se ha dado un cambio en la forma de concebir los riesgos. Los avances científicos han contribuido a este cambio de actitud ante la vida y la muerte. La aceptación del riesgo que estaba internalizado con una actitud fatalista ha sido reemplazada por una actitud donde el objetivo principal ha sido ganar control sobre la vida y la muerte, donde la identificación y la reducción de los factores de riesgo se han convertido en actividades de considerable importancia y de prestigio dentro del área de la salud. El riesgo ya no representa la caza de fantasmas sino algo que puede ser sujeto a estimaciones concretas (Skolbekken 1995).

Una de las áreas del conocimiento que se ha destacado por sus estudios en el análisis de la ERS en la investigación biomédica ha sido la epidemiología; no obstante otras disciplinas como la bioestadística, la medicina preventiva, la promoción de la salud y la medicina conductual han permitido el desarrollo de esta área (Fielding 1987).

El término de riesgo es utilizado generalmente en la investigación clínica y epidemiológica para describir unidades de medición (riesgo relativo, riesgo atribuible, etc.). Así, la ERS es un procedimiento que utiliza los datos estadísticos y epidemiológicos para proporcionar a los individuos tanto las estimaciones del riesgo de morbilidad y mortalidad, así como recomendaciones conducentes a promover cambios de conductas deseables con la finalidad de reducir su riesgo. Para el logro de estos objetivos generalmente se utilizan técnicas de detección de grupos de riesgo, se proporciona información respecto a los factores de riesgo y se promueve la motivación para cambios en los estilos de vida (Hayes 1992).

Los epidemiólogos invierten una gran cantidad de su tiempo evaluando las probabilidades de la aparición de diversas enfermedades en poblaciones específicas y durante un período determinado de tiempo. Los supuestos acerca de la relación entre la exposición (dosis) y los resultados (respuesta) asumen de manera implícita que las curvas de dosis-respuesta son similares para todos los miembros de una población. Para poder medir estas relaciones se desarrollan métodos precisos de recolección de los datos y se lleva a cabo

algún tipo de análisis cuantitativo para medir la magnitud del efecto del factor de riesgo sobre algún tipo particular de resultado en la salud (Hayes 1992).

La naturaleza específica del riesgo podría ser identificada de acuerdo con el tipo de resultado elegido. Por ejemplo, variables tales como la edad, el sexo, historia familiar de la enfermedad y el peso corporal podrían ser etiquetadas como biológicas. La religión, las actitudes, estilos de vida, las condiciones de trabajo, entre otras, son características que se derivan del contexto socio-económico. Todas estas variables se han identificado como asociadas a los problemas cardiovasculares. Al mismo tiempo se podría considerar las propiedades de la relación entre el riesgo y el resultado. En este sentido, se pueden identificar los riesgos como modificables o no modificables.

Uno de los problemas de esta perspectiva es que intenta estandarizar los atributos de los sujetos y eliminar las diferencias entre ellos. No obstante todo este avance, dado los orígenes de la evaluación del riesgo, en el área de la salud se ha tratado de circunscribir los factores de riesgo de los problemas de salud y las soluciones dentro del campo biológico.

De esta manera, las asociaciones de algunas variables – tales como la escolaridad, ingreso y estilos de vida, que siempre aparecen en los estudios asociados a diferentes padecimientos, han sido interpretados desde una perspectiva epidemiológica y estadística; proporcionando así una explicación parcial a estos hallazgos y concluyendo erróneamente que la solución es

incrementar la educación de los sujetos como parte de las estrategias de solución, Sin que se asuma que gran parte de la modificación de conductas de riesgo se ha debido a un condicionamiento social más que al consejo o “pláticas” de las instituciones de salud (Menéndez 1998).

Algunos estudios han demostrado que la percepción de riesgo es una de las fuentes más importantes de motivación de conductas de auto-cuidado. No obstante, los programas de salud dirigidos a la modificación de la conducta basados en la ERS presentan limitaciones que los han hecho poco efectivos para alcanzar los objetivos deseados:

- a) Asumen con frecuencia que el público recibe e interpreta la información acerca del riesgo de la misma manera que el personal de salud y que adopta cambios en su conducta con la finalidad de reducir el riesgo. Sin embargo, estos modelos racionales de la percepción humana y de toma de decisiones no se sostienen necesariamente en la medida en que las conductas de riesgo (como fumar, consumir alcohol en exceso) se presenta aún en personas bien informadas (como es el caso de los médicos).

- b) En la noción de riesgo no son considerados los beneficios y las consecuencias de las conductas de riesgo (como comer, fumar, beber). Por un lado cabe señalar que tomar riesgos es en cierta forma parte de la naturaleza humana, en la medida en que puede llevar a obtener

grandes beneficios. Por ejemplo, en términos de creatividad e innovación, así como otro tipo de beneficios reales o percibidos. El análisis tanto de los aspectos negativos como positivos de la conducta proporcionaría al individuo con conductas de riesgo una oportunidad para jugar un papel activo en la determinación y evaluación del riesgo y el poder de determinar ese riesgo fuera del punto de vista de los expertos.

- c) Su enfoque acerca de la promoción de la salud es exclusivamente sobre la conducta individual, Aún cuando la percepción de riesgo es determinada por el contexto social. Es decir, que está mediada por el medio ambiente y la conducta de otros individuos en la comunidad (está relacionado con la presión social: de los pares, de los miembros de la comunidad ya sea esta laica o religiosa). Por ejemplo, una persona que es atractiva físicamente es percibida como que posee menos riesgo de transmitir una enfermedad venérea, también se ha encontrado que la gente que asiste con frecuencia a la iglesia lleva a cabo un mayor número de conductas de riesgo.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la promoción de la salud va más allá de los estilos de vida saludables, en la medida en que la estructura social es una de las determinantes importantes de la salud, lo que lleva necesariamente a un enfoque en donde uno de los objetivos de la promoción

de la salud es el empoderamiento individual y comunal para dirigirse a ambos tipos de determinantes (Hayes 1992).

En este sentido, una comunicación efectiva acerca de los riesgos para la salud puede cambiar la percepción de riesgo y motivar a los individuos a iniciar conductas de prevención efectivas. Se ha sugerido que una de las estrategias para influir sobre las conductas de prevención o de auto-cuidado tiene que ver con que los programas deben estar "hechos a la medida" de las personas a las que van dirigidos los mensajes (Gerrard 1999). Se requiere de mayor información acerca de cómo los individuos interpretan y utilizan la información de determinadas conductas. Los estudios sobre la construcción social del riesgo son muy útiles en la elaboración de programas de promoción para la salud (Skolbekken 1995).

2.2.3 Enfoque psicológico de la percepción de riesgo: evaluación de las probabilidades y el proceso de toma de decisiones

En Psicología, el paradigma psicométrico desarrollado por Paul Slovic y sus colaboradores proporciona una teoría del por qué los expertos y los legos no coinciden en los temas relacionados con diversos tipos de riesgos que son producto de la tecnología o de la vida actual. Estos investigadores utilizaron técnicas de análisis multivariadas para construir representaciones cuantitativas o mapas cognitivos de la percepción de riesgo. En este esquema, son representados los juicios cuantitativos de la gente acerca del riesgo de ciertos peligros (energía nuclear, bebidas alcohólicas, pesticidas, SIDA, entre otros). El trabajo de Slovic y colaboradores mostró que las diferencias de opiniones no podían ser atribuidas a una inexactitud de los juicios de la gente, sino que los expertos y la gente lego utilizan diferentes criterios para hacer sus juicios. Los especialistas basan sus juicios en el riesgo en la tasa de fatalidades esperadas. En tanto que los legos tienen una definición más subjetiva del riesgo (Slovic 1987, Marris 1998).

Por un lado, el riesgo es definido tradicionalmente por los expertos en términos de probabilidad. Existe una gran cantidad de información en psicología cognitiva que testifica las dificultades de los individuos al enfrentarse a la información estadística y su tendencia a simplificar las reglas de probabilidad (Slovic 1987).

El problema es, entonces, cómo la gente común toma decisiones con base en sus propios cálculos e interpretaciones de la información que reciben; estos cálculos, frecuentemente son inadecuados en opinión de los expertos y por esta razón se introdujo el término “riesgo subjetivo”, con el fin de poder distinguir las estimaciones de la gente común de lo que se supone son unas estimaciones más objetivas hechas por los expertos (Slovic 1987).

Por otro lado, los individuos hacen una evaluación del riesgo utilizando diferentes reglas cognitivas. Por ejemplo, es conocida la manera en que la gente en general sobrestima la probabilidad de ciertos peligros externos (como un accidente nuclear) o considera que los eventos son más frecuentes si son fáciles de imaginar o de recordar. Esto podría llevar, entonces, a sobrestimar la probabilidad de los riesgos que reciben mayor atención de los medios de comunicación. Además, subestima la probabilidad de daños debidos a la conducta personal (tal como el consumo de tabaco o de alcohol), la probabilidad de un riesgo con el que no está familiarizado, así como en la apreciación del riesgo de sí mismo comparado con el de los demás (Eiser 1998, Aggleton *et al.* 1994).

Otro error cognitivo está relacionado con la tendencia de la gente a sentirse invulnerable. La gente espera que otros sean las víctimas de la mala fortuna no ellos mismos. Tales ideas implican no sólo una forma esperanzadora de ver la vida, sino un error de juicio que se le ha llamado “sesgo de

optimismo" u "optimismo irrealista". Esta forma poco realista de percibir su propio riesgo en relación al riesgo de los demás, se ha considerado que forma parte de la tendencia de las personas a percibirse como superiores a sus semejantes, en cuanto a atributos deseables socialmente o con un error cognitivo en donde las comparaciones que el individuo hace de sí mismo frente a los demás las lleva a cabo con normas incorrectas. Por ejemplo, en el riesgo de volverse adicto a las drogas, la gente concluye incorrectamente que su riesgo es menor que el del promedio de la población, pues se comparan a sí mismos con los consumidores de drogas. También ocurre que las personas que pertenecen claramente a grupos de alto riesgo, lo minimizan o le otorgan poco valor a las conductas que lo incrementarían. (Weinstein 1980, 1989 y 2000).

La relación entre percepción de riesgo y la adopción de conductas preventivas no es lineal. Por ejemplo, los individuos con prácticas de riesgo no se identifican a sí mismos en riesgo a pesar de la información y el conocimiento adecuado. Esto se debe fundamentalmente a que en la relación entre conductas de prevención y de riesgo están involucrados conocimientos, creencias, actitudes, normas y premisas culturales; formas de procesamiento de la información y toma de decisiones (Diaz-Loving 1992).

Aunque el proceso físico de la enfermedad puede diferir minúsculamente entre los individuos en diferentes países, no se puede decir lo mismo en relación a las diferentes normas culturales, expectativas y conductas. Por lo que

la investigación en conducta social y la reducción de riesgo debe tomar en cuenta la variabilidad cultural.

2.2.4 Enfoque antropológico de la percepción de riesgo

a) Categoría social de la percepción de riesgo

La percepción de los individuos acerca del riesgo no puede ser estudiado de manera aislada del mundo social; en este contexto, las contribuciones de la antropóloga Mary Douglas han sido muy importantes. A pesar de que – como lo veremos más adelante – desarrolla dos teorías diferentes para explicar el fenómeno que nos ocupa. En ambas mantiene una misma posición respecto al carácter social de la percepción del riesgo.

Es precisamente este enfoque social, lo que lleva a Douglas a criticar la aproximación psicométrica del riesgo. Por principio, el abordaje de la percepción de riesgo desde una perspectiva psicológica resulta inadecuado en la medida en que el lenguaje individualista de esta disciplina opaca la dimensión social del fenómeno; es decir, no se puede partir del sujeto individual libre de todo arraigo social y prescindir de las categorías de percepción fabricadas en la interacción social.

Otra de las limitantes que según Douglas se le puede atribuir a la ciencia cognitiva es el dominar la percepción del riesgo extendiendo sus suposiciones y métodos psicométricos a la totalidad de la escena, lo cual significa que el trabajo más sofisticado de la subdisciplina se encuentra bajo la idea general de la teoría del comportamiento racional. La teoría sobre el riesgo tiene que ver

menos con el individuo, con la psicología, con la teoría de la elección racional y con las formas sociales (Douglas 1996).

Douglas retoma la teoría de Durkheim y Mauss y la aplica a la conducta ordinaria; es decir que considera el pensamiento humano como originalmente social y desarrolla esta idea en una teoría que da cuenta del origen social de las categorías cognitivas. Así, las formas de clasificar las cosas como seguras o inseguras son formas de crear líneas de demarcación externas e internas de los grupos sociales.

Douglas, siguiendo a Durkheim – acerca del origen social de las categorías conceptuales – propone que el uso que hace el individuo de los sistemas de clasificación depende de su posición en un determinado ordenamiento social. De tal suerte que las nociones de riesgo no están basadas en razones prácticas, más bien son nociones construidas culturalmente que enfatizan algunos aspectos del peligro e ignoran otros, creándose así una cultura del riesgo que varía según la posición social de los actores. Cada forma de organización social está dispuesta a aceptar o evitar determinados riesgos “valores comunes conducen a miedos comunes” (Douglas 1996).

b) Teoría de la inculpación

Inicialmente, Douglas desarrolla una concepción teórica del riesgo basada en la idea de la inculpación. La autora comienza reconociendo – de igual manera que en el enfoque psicométrico del riesgo – que los seres humanos tienen la tendencia a evaluar de manera inadecuada los riesgos que corre. Este fuerte sentido, pero injustificado, de inmunidad subjetiva – sugiere Douglas – se puede explicar como un mecanismo adaptativo de la especie humana; al minimizar los riesgos altamente probables le permite experimentar el mundo circundante de manera más segura de lo que podría ser en la realidad.

“Para una especie tan bien adaptada para sobrevivir, hacer caso omiso de los acontecimientos de baja frecuencia parece una estrategia altamente razonable. El atender por igual a todas las bajas probabilidades de desastre diluiría la atención y la descentraría peligrosamente. Desde el punto de vista de la supervivencia de la especie, el sentido de inmunidad subjetiva es también adaptativo si permite que los seres humanos se mantengan serenos en medio de los peligros y atrevan a experimentar ...” Esta argumentación, la retoma Douglas de la teoría ecológica de Clark – que aunque no resulta muy acabada; es más bien una explicación de la respuesta al riesgo – quien argumenta que los diferentes organismos atraviesan las fases de un ciclo evolutivo haciendo frente y adaptándose de forma sucesiva a los diversos peligros. El manejo eficaz del peligro implica la capacidad de tolerar el error y de asumir riesgos productivos. Centrar de nuevo el punto de mira en la capacidad de

afrontamiento ayudaría a comprender los aspectos sociológicos de la percepción de riesgo (Douglas 1996).

Con base en estos argumentos, la autora se cuestiona cómo una especie tan excesivamente intrépida y reacia a dejarse persuadir de la realidad de los peligros, no puede ser convencida por la industria y los gobiernos sobre la inocuidad de la nueva tecnología.

“Pero si se piensa que una minoría poderosa inflinge los peligros en cuestión a una mayoría indefensa, no se evoca el sentido de inmunidad subjetiva. Quizá la cuestión en modo alguno sea la percepción de riesgo, sino la indignación por el embaucamiento y la explotación. Así que es necesario comprender las actitudes adoptadas ante la inculpación” (Douglas 1996)

Con esta explicación y los hallazgos en los estudios estamos en posibilidad de esclarecer varios puntos relacionados con la percepción de riesgo. Por un lado, se entiende que no puede ser un error de tipo cognitivo lo que lleva a los individuos a sobrestimar la probabilidad de ciertos peligros externos y a subestimar la probabilidad de daños debidos a la conducta personal, como ha sido postulado por la psicología. Además la idea que está anclada en que las personas comunes tienen problemas para pensar de manera probabilística, incrementa el abismo entre el juicio del experto y el lego.

Entonces para Douglas el problema de la percepción de riesgo tiene que ver con la forma como en diferentes sociedades se explican los acontecimientos

negativos. Claro está que este fenómeno de “inculpación” ha ido variando en el transcurso del tiempo en las diferentes sociedades.

Vamos a partir de dos premisas que son el eje de esta teoría de la inculpación de Mary Douglas:

a) Los individuos en las diversas sociedades difieren en el entrenamiento de tipo social que les permite seleccionar y reforzar determinadas actitudes de inculpación; así los términos anteriores de pecado han sido, en la actualidad, sustituidos por la idea de riesgo.

La estabilidad de las sociedades es alcanzada mediante el logro de cierta homogeneidad, de tal suerte que desarrollan términos comunes para explicar los peligros.

En la era pre-industrial se utilizó la palabra pecado para explicar el origen de los peligros. Así, la idea del pecado trabaja hacia atrás. Primero se presenta el desastre, entonces viene la explicación de sus causas como resultado de una trasgresión primaria. El pecado dice que ciertas conductas son peligrosas, lo que significa que la comunidad ha alcanzado algún nivel de consenso en la condena de la conducta; el daño en sí mismo acusa al individuo culpable.

En contraste el riesgo proporciona un término secular y trabaja hacia delante; es usado para evaluar los daños con anticipación y su uso es invocado

para proteger al individuo. El diálogo acerca del riesgo juega un papel equivalente al de pecado pero en una dirección inversa (Douglas 1996).

b) Las personas son más tolerantes con los riesgos que se corren de manera voluntaria, pero no sucede lo mismo con los riesgos corridos de manera involuntaria.

Como los riesgos no se distribuyen de manera equitativa dentro de toda sociedad, el problema del riesgo es visto como un problema de equidad. No se puede negar que el porcentaje de personas incapaces de ejercer su actividad principal debido a una enfermedad crónica decrece a medida que aumentan sus ingresos; es decir, las actividades laborales o las condiciones en donde cotidianamente se desenvuelven los individuos representan un riesgo para su salud. En este sentido la percepción de riesgo corresponde a una mirada de las condiciones reales de vivir.

Para la autora la actual distribución de riesgos refleja sólo la distribución vigente de poder y posición social; es decir, los grupos con más poder están expuestos a menos peligros. Los trabajos de más riesgo no son necesariamente los que reciben una compensación más elevada.

Existen varios puntos que son importantes resaltar sobre la concepción de la inculcación de Douglas, para explicar la percepción de riesgo.

I) Por un lado, Douglas no hace una diferenciación precisa entre “peligro”, “daño” y “riesgo”. Los individuos no corren riesgos en el sentido estricto de la palabra; los individuos se enfrentan a peligros, aumentan su riesgo y reciben un daño.

De tal suerte, cuando en el primer enunciado se habla de las diferentes actitudes hacia los riesgos – si la exposición a ellos es impuesta o voluntaria – se debe reconocer que es una expresión incorrecta en la medida en que la gente no se ve expuesta a riesgos sino a peligros.

Entonces la distinción se debe hacer entre la actitud de la gente ante la exposición a un peligro de manera impuesta o voluntaria, lo que los lleva a que aumente su riesgo de algún daño. Así, existe una aceptación al riesgo (aceptación de aumentar la probabilidad de recibir un daño) si existe una exposición voluntaria a los peligros y en ese sentido opera lo que Douglas menciona como “el sentido de inmunidad subjetiva”. En tanto que se rechaza el riesgo cuando la exposición a peligros es impuesta.

La distinción entre peligro y riesgo la hace Lupton (citado por Fox 1999). El peligro se puede entender como las circunstancias que podrían llevar a un evento negativo; en tanto que el riesgo hace referencia a la probabilidad de que ese evento ocurra. Por ejemplo, el riesgo de los trabajadores de la salud de contraer hepatitis está directamente relacionado con el peligro de estar expuestos a las agujas hipodérmicas.

Desde otra perspectiva, el riesgo es el opuesto al peligro en el sentido que mientras éste último es natural y neutral, el riesgo es un juicio humano. El primer paso es la identificación del peligro, la materialización del peligro es el resultado de identificar eventos indeseables. Regresando al ejemplo anterior, podemos decir que, aceptando que las jeringas hipodérmicas existen como objetos reales, la transformación de un objeto inerte a uno con características peligrosas ocurre sólo como un resultado de nuestra evaluación del riesgo; esto es, la probabilidad de un resultado adverso. Tal evaluación puede estar basada en un discurso particular; si el riesgo es evaluado como 0, el objeto inerte podría permanecer como tal.

Inevitablemente la evaluación del riesgo debe comenzar con cierto conocimiento de las palabras "probable" e "improbable"; lo que es serio o trivial. Tales juicios se derivan de fuentes científicas o pueden depender del sentido común. La identificación de los peligros y la consecuente definición de lo que es riesgo pueden llevar fácilmente a la valorización de ciertos estilos de vida sobre otros. Nosotros evaluamos ciertas acciones o circunstancias en términos de sus consecuencias para uno mismo o para otros y las evaluamos como más o menos amenazantes para nuestra integridad física, psicológica o moral. Este análisis explica "la toma de riesgos" como un proceso activo de elección de estilo de vida y resistente al discurso.

II) Por otro lado, Douglas sólo hace alusión a los riesgos que pueden tener al verse expuestos a, por ejemplo una planta nuclear o a un trabajo en donde se

maneeje el asbesto. Siguiendo esta línea de pensamiento, existe una percepción acrecentada del riesgo de adquirir enfermedades que se derivan de la exposición a condiciones deterioradas de vida. No obstante, no habla sobre la percepción de riesgo en aquellas enfermedades donde las conductas tienen mucho que ver con la aparición de la enfermedad como es el caso del tabaquismo y el cáncer de pulmón o el alcoholismo y la cirrosis. Uno supondría, por el enunciado, que si existe una percepción del riesgo acrecentada de la exposición no voluntaria a los peligros, existiría una tendencia inversa ante la exposición voluntaria; es decir, una minimización del riesgo de padecer alguna enfermedad derivada de la propia conducta.

Sin embargo, el tratamiento que se le da a ambas situaciones es totalmente diferente, debido a que Douglas desarrolla una aproximación de la percepción de riesgo que se aleja de la idea inicial de la teoría de la inculcación, para dar paso a su *teoría cultural*.

c) Teoría cultural: el grupo y la cuadrícula

La teoría cultural fue formulada en los años setenta para explicar y predecir cómo la gente reacciona a varios tipos de riesgo. Según esta teoría, la percepción de riesgo está ampliamente influida por "el estilo de vida" de los individuos. La teoría cultural identifica varios "estilos de vida" que coexisten en todas las sociedades; éstas constituyen sistemas de ideas, valores y relaciones sociales y la adherencia de las personas a ciertos "estilos de vida" determina sus ideas acerca del riesgo (Marris 1995; Wight 1999). El punto principal de

argumentación de Douglas es que nuestra posición en la sociedad genera una forma distintiva de ver el mundo. La cual a su vez involucra una percepción particular de riesgo. Aunque, algunos estudios empíricos han demostrado una relación muy débil entre percepción de riesgo y los sesgos culturales (Brenot *et al.* 1989; Marris 1998).

Las culturas son ubicadas en una gráfica teórica en donde uno de los ejes es el de "grupo", el cual se refiere al grado de pertenencia a un grupo y en el otro eje se representa el grado de aceptación de las normas sociales. Con estos ejes se elabora una cuadrícula al asignarles valores al "grupo" y el "grado de aceptación".

Cada cultura produce sus propios sesgos en el conocimiento, existen cuatro teorías acerca de la toma-de-riesgos y cuando es correcto correr riesgos (Douglas 1998). Esta teoría parte de la idea de que existen cuatro formas distintivas de organización; cada uno de ellos persiste porque se basan en principios de organización incompatibles entre sí. Además cada uno es una explicación del mundo que habrá de justificar el estilo de vida con el que cada individuo está comprometido. Ese compromiso no es una intención privada. Es parte de la cultura a la cual se encuentra inmerso el actor:

- Uno corresponde a un estilo de vida individualista; es un grupo con una red muy abierta, competitiva, que disfruta de las herramientas de alta tecnología, de los deportes, lo ostentoso, los estilos riesgosos de

entrenamiento y de la libertad para cambiar sus compromisos. En relación a los peligros que provienen del uso de la tecnología, consideran que la naturaleza es robusta, lo cual justifica al empresario que no detiene su plan de inversión, a pesar de las advertencias sobre la contaminación.

- Un estilo opuesto al anterior es el jerárquico, el cual es formal, se adhiere a las tradiciones e instituciones establecidas y mantiene una red definida de familiares y viejos amigos; es un estilo de vida ahorrativo, no gasta mucho dinero en la tecnología. Para este estilo la naturaleza es robusta, pero dentro de ciertos límites; lo cual justifica la instauración de controles y la planificación de proyectos.
- Otro estilo de vida rechazado tanto por lo individualistas como por los defensores de la jerarquía es el estilo igualitario, de enclave, que está en contra de la formalidad, la pompa y el artificio, que rechaza las instituciones autoritarias y prefiere la simplicidad, la franqueza, las amistades íntimas y los valores espirituales. En este estilo se considera que la naturaleza es frágil y la contaminación puede ser letal. Esta posición ha entrado en conflicto fundamentalmente con la política de los empresarios del desarrollo, con los que defienden la jerarquía y con el fatalismo de los aislados.

- Por último, la teoría cultural reconoce un cuarto estilo de vida, el impredecible, aislado. Sea cual sea la forma que adopte, el individuo correspondiente a este grupo escapa a la tarea de mantener amistades y a los costos impuestos por los otros estilos. El que se aísla no deja que se le imponga nada, no gasta su tiempo en ceremonias, no se preocupa por la competencia. Para ellos, la naturaleza es impredecible, por lo que nadie puede saber cómo se resolverán los acontecimientos. Esta versión justifica la no adhesión del individuo aislado, quien la utiliza a modo de respuesta cuando alguien trata de reclutarlo.

Hablando más específicamente del riesgo, cuando un médico le dice a un paciente que debe evitar ciertas conductas de riesgo, si el paciente responde que nunca ha sido una persona precavida y que esa forma de vida es la que prefiere; no se debe considerar que el rechazo a esta recomendación sea producto de una falta de entendimiento, *es su preferencia*. Si la información médica no se difunde con velocidad es porque las creencias de las personas están fuertemente enraizadas.

Siguiendo la línea de la teoría cultural podemos suponer que cada paciente estará adherido a un estilo de vida en particular que lo llevara a correr o no los riesgos. Así como anteriormente se habló de las creencias respecto de la naturaleza, para determinar la actitud ante los peligros de la tecnología, de la misma manera el punto central para explicar la percepción de riesgo hacia la enfermedad serán las concepciones acerca del cuerpo.

El debate revela cuatro tipos de concepciones del cuerpo y la respuesta a la información médica (Douglas 1996).

- Grupo jerárquico

Este es un grupo ordenado y centralizado, se caracteriza por su solidaridad, su capacidad de movilizarse en defensa de sus intereses, mantiene una actitud severa ante las normas de conducta. Posee una estructura jerárquica.

Cuando la enfermedad aparece se vuelven más severos y controladores. En este grupo la autoridad profesional es aceptada; adoptan un modelo respecto a la salud de seguridad y dieta. La presión de conformidad proviene del intercambio continuo entre sus miembros de recomendaciones respecto a la enfermedad, el cuidado de los niños, tiempo libre, apoyo social, entre otros. Demandan que los profesionales de la salud tengan una acreditación oficial; rechazan todo tipo de atención que no sea la profesional – medicina alternativa, tradicional, popular–. Respecto al cuerpo, consideran que su mayor protección es la propia comunidad, debido a que regula las conductas “equivocas” de sus miembros.

- Grupo igualitario

Las minorías no tienen una estructura interna ni una organización. Su actitud es de mantener un estilo de vida saludable, haciendo ejercicio y

formas de comer que enfatizan los productos naturales. No siente ninguna admiración por el conocimiento de los profesionales de la salud y están abiertos a las recomendaciones de la medicina alternativa. Están en contra de la comida adulterada, de los medicamentos, sus preferencias son con la homeopatía y los remedios caseros.

El cuerpo es considerado como una máquina que tiene su propia protección que se ve obstaculizada cuando se interfiere con su funcionamiento. Por lo que es necesario tomar medidas profilácticas, la enfermedad es producto del descuido.

- Grupo individualista

Por definición no pertenecen a ningún grupo en exclusiva. Son muy idiosincrásicos en respuesta a las demandas de seguridad en la salud y la dieta. Generalmente son tomadores-de-riesgo y sus estilos de vida los involucra en riesgos de enfermedades coronarias, de presión alta. En relación a las ideas respecto del cuerpo, consideran este último como muy fuerte, tiene un poder importante para restablecer el equilibrio. El sujeto debe llevar a cabo ciertas rutinas de higiene y cuidado que le permita un buen funcionamiento corporal; pero muchas veces consideran que el cuerpo es lo suficientemente fuerte y no se necesita de precauciones especiales o cambios de conducta

- Los aislados

Tienden a ser muy excéntricos, lo cual refuerza su aislamiento y sus sentimientos de fatalidad. El cuerpo es una cosa porosa, débil, completamente abierta a cualquier invasión. Desde este punto de vista el cuerpo no se puede proteger. Las personas de este grupo viven en constante conciencia de su vulnerabilidad y de las posibilidades de muerte.

Un problema de la teoría cultural es que asume que hay cuatro actitudes y relaciones hacia los riesgos. Se puede notar que esta tipología, limitada a un número de estereotipos, se verá en serias dificultades para explicar la complejidad social. La teoría cultural asume que la percepción de riesgo existe en las sociedades humanas como una característica universal.

2.3 Construcción cultural de la percepción de riesgo

Es claro, después de todo lo mencionado, que la relación entre percepción de riesgo y la adopción de conductas preventivas no es lineal. Así mismo, existen tres aspectos que es necesario resaltar:

- los individuos con prácticas de riesgo no se identifican a sí mismos en riesgo a pesar de la información y el conocimiento adecuado;
- entre el común de la gente, el riesgo no es evaluado siguiendo un modelo racional de toma de decisiones, donde los beneficios de las “conductas riesgosas” son equilibradas contra el costo asociado a tales conductas;
- en la medida en que el riesgo ocurre en un espacio transdisciplinario, es evidente que esta experiencia procesual y contextual requiere de una definición más amplia – conservando las definiciones tanto psicológicas como epidemiológicas –; no obstante, esta definición debe incorporar los supuestos, los valores y los significados de las múltiples construcciones de riesgo.

En este sentido, podemos definir la percepción de riesgo como el reconocimiento por parte del individuo que tiene una condición que lo hace susceptible o vulnerable a una enfermedad y que esta condición disminuye su

capacidad de resistencia a las fuerzas internas o externas que causan la enfermedad.

Esto supone el reconocimiento de que uno es vulnerable a que los factores de riesgo nos afecten en un determinado tiempo y lugar. Esto es, el admitir cierta debilidad o susceptibilidad a los peligros. Esta percepción desde los individuos permite en cierto grado explicar "por qué a mí" o "por qué ahora".

Es de esta manera que los individuos pueden tener el conocimiento de los factores que pueden causar las enfermedades, no obstante este no será suficiente para que se perciban estar en riesgo, si antes no consideran que son susceptibles a que esos factores los afecten negativamente. Por lo que la percepción de riesgo sólo puede ser determinada desde la perspectiva de la persona que lo experimenta.

Es bien conocido en la práctica clínica cómo los pacientes consideran que ciertas conductas de riesgo no pueden afectarlos a ellos, en la medida en que llevan a cabo otras conductas que desde su punto de vista pueden ser efectivas para contrarrestar los efectos nocivos de las conductas de riesgo.

En muchas circunstancias las visiones entre los médicos y los pacientes convergen respecto a la identificación de ciertas conductas como factores de riesgo y difieren en la explicación del porqué tales conductas representan un

riesgo; por ejemplo, es posible que tanto médicos como pacientes acepten que la conducta sexual es un factor de riesgo para el cáncer cervico – uterino. Sin embargo, no coinciden en las razones para considerarla de esta forma, de tal suerte que estas discrepancias pueden llevar a un fracaso en las medidas de prevención. Por un lado las mujeres consideran que la actividad sexual es un factor de riesgo debido a valores morales y por lo tanto las medidas que implantan pueden no ser efectivas para evitar el riesgo (Garro 1995).

Asimismo la clasificación de cualquier persona homosexual como miembro del grupo de riesgo para VIH, ha permitido que se incrementen las tasas de infección entre personas heterosexuales ya que no se considera que cualquiera que lleva a cabo ciertas conductas de riesgo (no utilizar preservativo) es propenso a infectarse (Wight 1999). También se puede mostrar con las conductas de los fumadores que consumen cigarros “light”, consideran que un producto que es anunciado como “menos riesgoso” es suficiente para disminuir el riesgo (Hunt 1998).

Otra forma de abordaje del análisis del riesgo puede ser a partir de las perspectivas *emic* y *etic*, siguiendo la propuesta de Harris, quien interpretó a Pick:

“La distinción entre elementos mentales y conductuales no da respuesta al interrogante de cómo describir adecuadamente la cultura como un todo. El problema estriba en que los pensamientos y la conducta de los participantes

pueden enfocarse desde dos perspectivas diferentes: desde la de los propios participantes y desde la de los observadores. En ambos casos, es posible elaborar descripciones científicas y objetivas del campo mental y conductual. En el primero, los observadores emplean conceptos y distinciones que son significativos para los participantes. En el segundo, conceptos y distinciones significativos y apropiados para los observadores. El primero de estos dos modos de estudiar la cultura se llama *emic* y el segundo *etic*" (Harris 2001:175).

Los vocablos *emic* y *etic* derivan de fonemic y fonetic utilizados en lingüística, los conceptos se encuentran desarrollados con amplitud en (Headland, Pike y Harris 1990). Para nuestro estudio, la percepción *etic* del estado de riesgo en que puede encontrarse un individuo o grupo de individuos se obtiene de la evaluación hecha por un experto con base a estándares normativos derivados de la población. Se define como riesgo relativo cuando se trata de alguna enfermedad y se encuentra en contexto epidemiológico bajo perspectiva biomédica.

Por su parte, la percepción *emic* de riesgo, está basada en la experiencia de exposición al daño a través de la amenaza a la integridad, en las percepciones de los individuos acerca de su estado interno. Estas percepciones pueden tener origen en valores de funcionalidad determinados socialmente, los cuales son filtrados a través de los valores personales. La gente puede "racionalmente" considerarse en riesgo, pero a menos que perciba que algún

aspecto de sí misma se encuentra amenazado y que no tiene la capacidad de responder a la amenaza, entonces no se perciben vulnerables; por lo que el riesgo, así entendido, sólo puede ser determinado desde la perspectiva de la persona que lo experimenta. Por lo anterior estos conceptos y las causas asociadas a ellos no tienen correspondencia con la visión de la medicina moderna y pueden ser vistos sólo como representantes de un modelo lego alternativo (Atkinson y Facanha 1995).

De esta manera, desde la perspectiva *emic*, el riesgo no se define necesariamente por variables tales como la edad, el género, la educación o la raza, porque la vulnerabilidad pertenece a una experiencia completa más que por determinantes a priori basadas en normas poblacionales (Spiers 2000).

CAPITULO 3

La construcción de las percepciones

3.1 Carácter social de las percepciones

Desde mucho tiempo atrás, se ha reconocido el papel tan relevante que juega la percepción de un objeto o evento sobre la conducta del individuo. Percibir no es el simple acto de recibir información del exterior respecto a una persona, evento o cosa; es ante todo *comprender*. Entonces, para percibir es necesario haber escogido previamente un significado.

Así mismo, de principio, es necesario reconocer el carácter social y – a pesar de que son experimentadas por los individuos como una realidad interna – objetivo de esas percepciones; porque no es el sujeto quién ha elaborado dichas percepciones sino que las ha recibido a través de su educación, de la misma forma no sólo son exteriores al individuo, sino que además están dotadas de un poder imperativo y coercitivo.

Aunque el sujeto pueda de manera voluntaria liberarse de esas reglas, está obligado necesariamente a luchar contra ellas para conseguirlo. En consecuencia, las percepciones no se deben confundir ni con los fenómenos orgánicos ni con los fenómenos psíquicos ya que aún y en sus manifestaciones privadas tienen algo de social puesto que reproducen en parte un modelo

colectivo. Luego entonces las percepciones son *Hechos Sociales*. Como lo define su autor "Es hecho social toda manera de hacer, fija o no, susceptible de ejercer sobre el individuo una coacción exterior; o también, que es general dentro de la extensión de una sociedad dada a la vez que tiene una existencia propia, independiente de sus manifestaciones individuales" (Durkheim 2002).

Ahora bien, es verdad que las personas tienen diferentes percepciones a partir de los mismos datos, ¿No sería este hecho una forma de validar la idea de que entonces debemos abordarlo desde una perspectiva individual?, más bien se debe reconocer que estas diferencias tienen su origen en la tendencia cultural que tiñe el pensamiento (Douglas 1994).

Siguiendo por esta línea de pensamiento, lo que nos interesa entonces, es conocer bajo qué proceso los individuos se apropian de la nueva información, de qué forma la integran a su vida cotidiana y los lleva a actuar de determinada manera; en específico, la ruta que sigue la información de los servicios de salud para ser integrada por los sujetos a su vida diaria.

3.2 Estructuración de las percepciones sobre el conocimiento médico: cosmovisión y representación

El conocimiento generado en el área médica siempre está en constante contacto con las personas ajenas a este ámbito. Entran en la vida los pensamientos y las conductas de una gran cantidad de individuos y conforman – cuando menos en parte – las teorías legas implícitas acerca del proceso salud-enfermedad.

Ahora bien, el cuestionamiento que surge ante este hecho es ¿Cuál es el proceso a través del cual este conocimiento pasa a formar parte de la vida cotidiana de los sujetos? ¿Sí este conocimiento está tan presente en la vida diaria de las personas, por qué existe un abismo entre el conocimiento lego y médico?.

3.3 La percepción vista como una cosmovisión

López Austin (1996) entiende el fenómeno de la transformación del conocimiento médico al conocimiento de sentido común como parte del proceso de difusión de la ideología desde el momento en que considera que cualquier idea, creencia y representación – en esta categoría caen tanto el conocimiento médico científico como el profano – son parte de un sistema ideológico.

Lo característico de la ideología es que comprende desde los pensamientos más simples hasta procesos más complejos como podrían ser los valores que rigen la conducta de los grupos sociales. Todos estos componentes cognitivos muestran un alto grado de coherencia interna, en otras palabras, están conectados de tal forma que una idea es derivación lógica de su predecesora.

Asimismo, las creencias y representaciones son ideología en la medida en que justifican el comportamiento práctico de los distintos sectores de la sociedad y que va dirigido a satisfacer los intereses de ciertos grupos sociales y a la reproducción de las relaciones sociales. En este sentido, toda sociedad cuenta siempre con un sistema de pensamiento que explica los procesos vitales y a través del cual los individuos interpretan el universo.

Este sistema de pensamiento – al que López Austin denomina "cosmovisión"– se encuentra conformado por diferentes sistemas ideológicos interconectados entre sí (López Austin 1996).

Esta cosmovisión se encuentra representada en el sentido común de los individuos a través de explicaciones cuasi-científicas de la realidad cotidiana, presentada a los sujetos de manera ordenada, objetivada; es decir, constituida por una serie de objetos y eventos que han sido designados de esa manera antes que el sujeto apareciera; y que por lo tanto, este condicionamiento social no es advertido por los individuos.

Los sistemas ideológicos se estructuran a partir de las acciones del hombre. Podemos decir que al actuar el individuo crea representaciones, ideas y creencias. Así, la realidad de la vida cotidiana se establece como realidad sin que aparezca la necesidad de dar verificaciones al respecto; por lo que el individuo se encuentra equipado con un conocimiento de "receta", un conocimiento pragmático de los quehaceres cotidianos que le ha sido transmitido y lo ha interiorizado en el curso de la endoculturación. La legitimación que se da a través del proceso de endoculturación le indica al individuo porqué debe llevar a cabo una acción y no otra, también indica porqué las cosas son lo que son (Berger y Luckman 2001).

Las ideas y representaciones son actualizadas continuamente, por lo que podemos distinguir dos planos distintos de la ideología: el plano que comprende los sistemas articulados de ideas y por otro el plano de la actualización y de su institucionalización.

Estos cambios que operan dentro de los sistemas ideológicos traen como consecuencia que la relativa congruencia interna se vea alterada y muestre en muchos momentos contradicciones. Así que se requiere de un proceso que oculte o elimine las discordancias y cree nuevos elementos que son necesarios para la concordancia.

Es así como la teoría de las representaciones sociales nos pueden ayudar a comprender cómo se da este segundo proceso de construcción del nuevo conocimiento y su inserción a la vida cotidiana de los sujetos.

3.4 La construcción de las percepciones como una representación

3.4.1 Representación social

Durkheim fue el primero en proponer el término representación colectiva, para remarcar el carácter social del contenido del pensamiento en contraparte con relación al pensamiento individual. Se puede entender a la representación social como una organización de imágenes y expresiones socialistas, porque representan actos y situaciones que son o se convierten en comunes.

Las representaciones sociales son producto de una característica de la vida intelectual y social: la necesidad de hacer concordar obligatoriamente los pensamientos, que es otra manera de decir que en la vida social es deseable hacer converger las opiniones, ya que el contrato social – aunque es una creación eficaz del ser humano – no es garantía de la coexistencia pacífica en el interior de los grupos humanos (Moscovici 1996)

3.4.2 Propiedades de las representaciones sociales

Las representaciones sociales abarcan un sinnúmero de fenómenos psíquicos y sociales que van desde lo que designamos como ciencia hasta lo que designamos como mito. Son a la vez un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los seres humanos hacen inteligible la realidad física y social. Al mismo tiempo, la representación social es una modalidad particular del conocimiento cuya función es la elaboración de comportamientos y la comunicación entre los individuos.

Al lado de las instancias psíquicas, una de orden puramente intelectual y la otra predominantemente sensorial, las representaciones constituyen una tercera instancia de propiedades mixtas. Propiedades que permiten pasar de la esfera senso-motriz a la esfera cognitiva del objeto percibido a una toma de conciencia de sus dimensiones y formas. La representación es un proceso que hace que el concepto y la percepción de algún modo sean intercambiables porque se engendran mutuamente (Moscovici 1996).

La representación expresa de golpe una relación con el objeto. Uno de sus aspectos, el perceptivo implica la presencia del objeto; el otro, el espíritu conceptual, su ausencia. Desde el punto de vista del concepto, la presencia del objeto, incluso su existencia, es inútil. Desde el punto de vista de la percepción su ausencia o su inexistencia es una imposibilidad. La representación mantiene

esa oposición y se desarrolla a partir de ella: re-presenta un ser, una cualidad, es decir, las presenta una vez más, las actualiza a pesar de su ausencia (Moscovici 1996).

3.4.3 Elementos de la representación social

La representación social se muestra como un conjunto de proposiciones que están organizadas de manera sumamente diversa según la clase o los grupos y constituyen tantos universos como grupos existen. Cada universo tiene tres dimensiones: la información, el campo de representación y la actitud (Moscovici 1996).

La información – el concepto – se relaciona con la organización del conocimiento que posee un grupo con respecto a un objeto. El campo de representación nos remite al modelo social, al contenido concreto que se refieren a un aspecto preciso del objeto de la representación. La actitud es la orientación global en relación con el objeto de la representación social. En consecuencia, es razonable concluir que nos informamos y nos representamos una cosa únicamente después de haber tomado posición (Moscovici 1996).

Observamos que la representación también traduce la relación de un grupo con un objeto socialmente valorizado, en especial por el número de dimensiones que posee, pero sobre todo en la medida en que diferencia a un grupo de otro.

Para poder captar el sentido del calificativo social, más vale poner el acento en la función a la que corresponde, la representación contribuye al proceso de formación de las conductas y de orientación de las comunicaciones sociales.

3.4.4 Proceso de la representación

Una representación social se elabora de acuerdo con dos procesos: la objetivación y el anclaje. La objetivación lleva a duplicar una imagen con una contrapartida material (se trata de acoplar la palabra a la cosa). Las ideas no son concebidas como producto de la actividad intelectual, sino como los productos de una cosa que existe en el exterior. Naturalizar y clasificar son dos operaciones esenciales de la objetivación. Al naturalizar, los conceptos científicos pasan al lenguaje corriente y se emplean (Moscovici 1996).

El anclaje designa la inserción de la ciencia en la jerarquía de valores y entre las operaciones realizadas por la sociedad. En términos generales, a través del anclaje la sociedad cambia el objeto social por un instrumento del que puede disponer y este objeto se coloca en una escala de preferencias en las relaciones sociales existentes. Durante esta domesticación, el objeto se asocia a formas conocidas y se lo reconsidera a través de ellas.

Tomando en cuenta lo anterior, la conceptualización de riesgo es parte de la cosmovisión de los individuos. No obstante, la forma como será constituido depende de la pertenencia social del sujeto.

3.5 Transformación e internalización del conocimiento científico al lego

Desde hace ya muchísimo tiempo, las ciencias inventan y proponen los conceptos teóricos que las personas utilizan para afrontar todas las actividades humanas; por tanto, los científicos pueden ser considerados como los encargados de obtener esos conocimientos y difundirlo a los individuos en general.

Debido a estas funciones que desarrollan los individuos dedicados a la ciencia, la gente se ha acostumbrado – por decirlo de una manera – a una serie de teorías que no se verifican en su experiencia, de tal manera que interpretan fenómenos que no observan.

En otros términos, el nuevo conocimiento en lo sucesivo estará asociado a ese conocimiento científico, al mismo tiempo, cambiarán varias normas y principios: lo que estaba permitido se convierte en prohibido, lo que era irrevocable se convierte en revocable y así sucesivamente. Por ejemplo, la teoría microbiana de las enfermedades institucionalizó la higiene: los ritos de limpieza, de aislamiento para evitar el contacto con determinadas personas, etc. y poco a poco cada sociedad fue asimilando estos ritos. Es así como estas circunstancias quedan socialmente definidas y se dejan guiar por representaciones colectivas. Según Durkheim “El valor que le atribuimos a la

ciencia depende en suma de la idea que nos hacemos colectivamente de su naturaleza" (Durkheim, citado por Moscovici 1996)

La propagación de una ciencia tiene un carácter creador; es la socialización de una disciplina y se trata de la formación de otro tipo de conocimiento adaptado a otras necesidades que obedece a otros criterios dentro de un contexto social preciso. Con frecuencia se ha concebido la difusión de los conocimientos como una diseminación desde arriba hacia abajo o como la imitación a los elegidos que saben por la masa de los que ignoran. Nos acercamos más a la verdad cuando se ve como un intercambio gracias al cual experiencias y teorías se modifican cualitativamente tanto en sus alcances como en su contenido. La comunicación nunca se limita a transmitir los mensajes originales sino que traduce, interpreta, combina así como los grupos inventan, interpretan los objetos sociales o las representaciones de otros grupos (Moscovici 1996).

Para que se pueda dar la metamorfosis del conocimiento científico al lego, se requiere que el primero se transforme de un conocimiento externo a uno interno. Exterior en un doble sentido, todo lo que no es uno – pero se sobre entiende que pertenece al especialista – y lo que está fuera de uno, fuera del campo de acción, se juzga indispensable reconstruirla, hacerla familiar.

Para volverse interior y de ahí penetrar en el mundo de la conversación, se requiere que se produzcan intercambios verbales durante cierto tiempo. Fragmentos de diálogos, expresiones oídas en otra parte reaparecerán en el espíritu de los interlocutores, mezclándose con sus impresiones, surgiendo de los recuerdos y las experiencias comunes las acaparan.

Por medio de esas conversaciones no solamente se transmite información y se confirman las convenciones y los hábitos de grupo, sino que cada uno adquiere una competencia enciclopédica sobre el tema que es objeto de discusión. A medida que el coloquio colectivo progresa, el relato se regulariza, las expresiones se precisan. Las actitudes se ordenan, los valores se ponen en su lugar (Moscovici 1996).

Un nuevo conocimiento como puede ser el saber científico, se puede convertir en una fuente de tensiones, alterar los vínculos entre grupos y orientarlo en nuevas direcciones, en la medida en que puede cuestionar la legitimidad de las aptitudes, de las acciones, del código de interpretación de nuestra relación con los otros. Lo que lleva a que o bien el grupo conserva su

visión y su práctica de lo real anteriores a la aparición de nuevos conceptos y se le escapan tanto el control del conjunto como la relación con un fragmento de la sociedad; o bien, si no quiere separarse de diversos sectores de la realidad debe renunciar parcial o totalmente a lo que constituía su identidad. El conflicto entre el miedo de conocer y la necesidad de conocer atañe a la integridad social de los individuos. Para salvar dificultades, el grupo retiene el poder de organizar, de relacionar y de filtrar lo que va a ser retomado, reintroducido en el campo sensorial. Así se deja entrever que el conocimiento científico transformado en lego será una representación diferente del objeto, es decir, no es simplemente reproducirlo, es reconstituirlo. Así estas constelaciones intelectuales, una vez fijadas, nos hacen olvidar que son nuestra obra y hacen que el mundo sea lo que pensamos que es o debe ser.

El conocimiento científico en el momento en que penetra en un grupo asombra o choca. Asombra en la medida en que designa entidades aparte, sin relación con la experiencia inmediata, y choca porque conciernen a la conducta inapropiada. El trabajo de la representación es paliar estas extrañezas, introducir las en el espacio común; buscándosele una analogía y en consecuencia, lo que era inaprehensible se vuelve comprensible y concreto. El pasaje de una teoría científica a su representación social responde justamente a la necesidad de suscitar comportamientos o visiones socialmente adaptados. Motiva y facilita la transposición de conceptos y teorías al plano del saber inmediato.

3.6 Introyección del conocimiento médico: ¿es un sistema o sólo un conjunto de creencias?

Como ya ha sido tratado en el capítulo anterior, los estudios interculturales han permitido describir las ideas populares más comunes acerca de la enfermedad, y que se pueden englobar en varias categorías de pensamiento.

Se sabe que los sujetos tienen un conjunto de ideas respecto a la enfermedad – que como ya vimos – corresponde a una lógica de los mecanismos a través de los cuales las personas llegan a enfermar. Estas lógicas se pueden considerar como temas dominantes que imbuyen las creencias de la enfermedad y cuya importancia varía de una sociedad a otra (Fitzpatrick 1990).

- Una lógica de degeneración, en la cual la enfermedad sigue al desgaste del cuerpo.
- Una lógica mecánica, en la cual la enfermedad es resultado de bloqueos o daños a la estructura corporal.
- Una lógica de equilibrio, en la cual la enfermedad sigue a la ruptura de la armonía entre partes o entre el individuo y su medio.
- Una lógica de invasión, que incluye la teoría del germen y otras intrusiones materiales de las que resulta la enfermedad.

Por ejemplo, la lógica del equilibrio es fundamental a las creencias tradicionales latinoamericanas sobre el efecto de los factores (“caliente”, “frío”). En tanto que en Inglaterra la lógica de la invasión es un importante modo de pensar sobre la enfermedad, que se puede considerar como resultado de adelantos en la microbiología en la ciencia occidental en la parte final del siglo XIX.

Probablemente uno de los modos occidentales más característicos – y más recientes – de interpretar la enfermedad se halle en la variedad de algunos conceptos interrelacionados como “estrés”, “tensión” (Eisenberg 1977, Engel 1977).

Se puede cuestionar si las percepciones de los sujetos sobre la enfermedad representan un “sistema”, es decir, que son elementos interconectados y estructurados de un todo, en vez de ser un conjunto de elementos sin orden ni concierto que un grupo de gente tiene en común (Fitzpatrick 1990).

Aunque existe cierto nivel de complejidad en las ideas sobre la enfermedad en los individuos comunes, puede resultar engañoso calificar estas ideas (de acuerdo con algunos autores) como teorías de la gente común. El término “teoría” expresa un alto grado de consistencia, de orden, de estabilidad, y racionalidad, propiedades que de ningún modo son esenciales a los conceptos de los legos. Una característica es una falta de lógica y congruencia de los sistemas de opinión de los legos en las diferentes sociedades (Pill y Stott 1982).

Para Kleinman (1978) los pacientes tienen un modelo explicatorio el cual no está totalmente articulado, es poco abstracto, puede ser inconsistente y algunas veces contradictorio, así como estar basado en una evaluación errónea de la evidencia. Tanto el modelo clínico como el modelo de los pacientes tienen los mismos componentes: etiología, síntomas iniciales, funcionamiento, curso de la enfermedad y tratamiento.

Estas ideas difieren del saber teórico en que en su origen son sincréticas, es decir, que originalmente se derivan de una variedad de fuentes dispares y distintas, las cuales son aprovechadas y reordenadas. Las ideas se extraen selectivamente de una variedad de tradiciones diferentes y se ajustan conforme a los intereses y preocupaciones del individuo. Esto se ve con claridad en las interpretaciones que da la gente a enfermedades en sociedades donde coexisten cierto número de sistemas médicos separados con un buen número de tradiciones independientes (Fitzpatrick 1990).

Es esta naturaleza sincrética de las ideas comunes sobre la enfermedad la que explica porque es tan difícil desenmarañar las fuentes en que se basa la gente para edificar sus tesis. Además, esa falta de congruencia se debe a cómo los sujetos están procesando la información que reciben de los servicios de salud y que, como dice López Austin, estos cambios tienen la característica de alterar la congruencia interna de los sistemas ideológicos mostrando muchas contradicciones.

CAPÍTULO 4

Metodología

4.1 Justificación

En nuestro país, la DM2 constituye un grave problema de salud debido a la frecuencia con la que se presenta en la población, es la tercera causa de muerte después de las enfermedades cardiovasculares y tumores malignos (Salud Pública 2002).

Es conocido que el estricto control de la glucemia puede reducir o promover de manera importante la progresión más lenta de las complicaciones como la retinopatía y la ceguera, la nefropatía e insuficiencia renal, la neuropatía y el infarto del miocardio (Tanaka *et al.* 1998; UK Group, 1998; Sichiri 2000; Brinchmann 1992).

Se ha demostrado que hasta 75% de los pacientes se pueden controlar con medidas higiénico-dietéticas (disminución en el consumo de carbohidratos y grasas, aumento en la ingesta de fibra, etc.) y actividad física, por lo menos en un corto plazo (Christensen 2000). Una dieta que no tiene estas características se ha relacionado con mayor riesgo de diabetes en sujetos sanos. No obstante, es bien conocido que el consumo de alimentos se encuentra afectado por una gran cantidad de factores atribuibles a la cultura del individuo (valores, creencias, etc.) que juega un papel muy importante en las conductas de auto-

cuidado y sus resultados. Recientemente se ha tomado bastante interés en determinar la importancia de la percepción de riesgo y la adopción de conductas preventivas.

No obstante, la investigación llevada a cabo a la fecha acerca de la percepción de riesgo ha enfatizado los factores cognitivos en el área de la Psicología, en tanto que en la Antropología el tema ha sido poco abordado.

Se ha sugerido que la percepción de riesgo es un concepto de varias dimensiones, por lo que la investigación de este tema debe ser abordado en forma multidisciplinaria. En estos estudios, la Antropología (particularmente la antropología cultural con su bagaje teórico-metodológico), podría contribuir en el examen de la problemática planteada. De este modo, el apego a determinadas pautas de vida, como son las tradiciones en los estilos de vida, entre otras, resultan fundamentales cuando se exploran no sólo desde el punto de vista del investigador, sino indagando el sentir de los propios afectados. Aquí el empleo de la metodología cualitativa, la etnografía y el trabajo de campo resultan herramientas valiosas de investigación porque permiten interactuar con los informantes y puede facilitar una mejor comprensión acerca de cómo la gente estructura sus decisiones y motivaciones en relación al riesgo (Branden 1991). Además se requiere de perspectivas construccionistas en el estudio de la percepción de riesgo, debido a la sorprendente poca respuesta de los antropólogos para abordar estos temas (Walker y Wylie-Rosett 1998; Boholm 1996).

4.2 Objetivo

Describir y analizar cómo se construye el concepto de riesgo de padecer algún tipo de complicación debido a la diabetes mellitus tipo 2 (DM2), en un grupo de diabéticos bajo control médico, con el fin de identificar entre ellos los elementos que integran la percepción de riesgo. Con los resultados obtenidos se buscará elaborar un programa de intervención para promover cambios en la conducta dirigida a reducir de manera significativa las complicaciones debidas a la DM2.

4.3 Dimensiones del estudio

En la producción del conocimiento, el grado de validez de los datos se dará en la medida en que se pueda hacer una clara diferenciación entre la exposición de los sujetos del estudio y las interpretaciones del propio investigador.

Esto requiere de ciertas habilidades tanto psicológicas como técnicas por parte del investigador que lo capaciten para comprender los mecanismos del proceso social y su interpretación. Por un lado, es importante el grado de distancia personal para observar la conducta, norma y valores de los sujetos del estudio.

Bajo esta perspectiva, el estudio se realizó tomando en cuenta esta diferencia, desde la técnica que Ricoeur llama hermenéutica profunda y que permite dar cuenta de las dimensiones *etic* y *emic* (Ricoeur citado por Thompson 2002).

La perspectiva *emic* se elabora a partir del relato de los pacientes acerca de la forma de concebir el riesgo, desde la definición hasta la forma de estructuración (proceso de construcción). Asimismo, incluye la descripción hecha por los sujetos acerca de las conductas de riesgo que llevan a cabo y la explicación que brindaron al investigador sobre este comportamiento.

La aproximación *etic* se obtiene de las interpretaciones y explicaciones de la investigadora de las conductas y actitudes, creencias, valores en relación al riesgo de complicaciones de los sujetos del estudio.

Para obtener estas dos visiones, según Thompson debemos tomar en cuenta tres dimensiones, las cuales explicaremos a continuación.

4.3.1 *Contexto social*

La primera fase es la descripción del contexto social, es decir, se identifica y describe el ámbito espacio-temporal en el que se produce el fenómeno – en este caso nos estamos refiriendo a la percepción de riesgo hacia padecer algún tipo de complicación debido a una enfermedad como la diabetes.

En este sentido, siguiendo el esquema conceptual propuesto por Thompson, podemos decir que la representación del riesgo se encuentra inserta en un contexto social. Es recibida e interpretada de acuerdo a la posesión de ciertos recursos que poseen los sujetos, así como de los medios por los cuales ha sido recibida la conceptualización del riesgo. Además esta posición determina en cierta medida las oportunidades que tienen a su disposición, habilita a los sujetos para tomar decisiones, seguir objetivos, el tipo de conocimiento práctico del cual son poseedores y que reproducen continuamente en las actividades de su vida diaria.

En este sentido, se lleva a cabo una descripción de los diferentes recursos con que cuentan los sujetos del estudio. Para ello, Thompson retoma el concepto de "capital" en el que se pueden distinguir tres tipos: a) el económico que tiene que ver con los bienes financieros y propiedades de diversos tipos b) el cultural, que incluye el conocimiento, las habilidades y los diversos tipos c) el simbólico que lo integran los reconocimientos y el prestigio asociados.

Estos aspectos son muy relevantes, porque como ya ha sido mencionado, los recursos con que cuentan los individuos, también los ubica en diferentes grados de riesgo ante la enfermedad y sus complicaciones. La estratificación de la sociedad coloca a los individuos en una mayor o menor exposición a la enfermedad – que puede depender del grado de hacinamiento, agua potable, accesibilidad a la información y a los servicios de salud (Menéndez 1990). Así mismo, se ha sugerido que los individuos con recursos escasos, desarrollan una respuesta a su situación que se ve reflejada en sus percepciones, las cuales se caracterizan por una sensación de impotencia y fatalismo y que a su vez traen como consecuencia una actitud pasiva ante los eventos.

Pero existen otras consecuencias de la posición de los individuos en los campos de interacción que influye sobre la percepción de riesgo. Por ejemplo, la compatibilidad cultural entre los individuos y los trabajadores de la salud que lleva a problemas de comunicación. Se ha reconocido que a mayor distancia social entre los individuos y los servidores de la salud menor será la posibilidad de que exista empatía y comprensión por ambas partes. De igual manera, las habilidades sociales varían de acuerdo a los recursos de los sujetos, lo cual permitirá el logro o no de los objetivos, ya que esa característica puede influir sobre las pautas de la consulta (Fitzpatrick 1990).

4.3.2 *Análisis formal*

Este tipo de análisis tiene un carácter interpretativo de la narrativa elaborada por los sujetos. Una narrativa puede considerarse, de manera general, como un discurso que relata una serie de sucesos, una sucesión de hechos, combinados de manera que exhiben cierta orientación.

En esta etapa se procede por análisis: se examina, separa, reconstruye, se busca develar patrones que operan en los relatos. La interpretación se construye sobre éste análisis.

Los hechos que narran los sujetos tienen que ver con la percepción, explicación, actitudes y comportamientos individuales hacia la enfermedad. La concepción que tienen las personas sobre la salud, sobre las enfermedades y sobre las acciones para atenderlas está íntimamente ligada con el contexto socio-cultural en el que viven.

4.3.3 *Reinterpretación*

La etapa final del método opera por medio de síntesis, la construcción de un significado posible. El proceso de reinterpretación es producto de la síntesis de las dos etapas anteriores: por el análisis del contexto y el formal.

Asimismo – como lo sugiere Thompson – es un proceso de reinterpretación en la medida en que es parte de un campo pre-interpretado: ya están interpretadas por los sujetos que constituyen el mundo socio-histórico. Se está proyectando un posible significado que puede diferir del significado interpretado por los sujetos.

Pero esta reinterpretación va más allá; se analiza la relación de la percepción de riesgo en un contexto social. Muchos tipos de análisis interpretativos descuidan las condiciones en las cuales se producen los hechos sociales.

4.4 Técnica de recolección de los datos

Estudio Etnográfico

Esta técnica, si bien es una de las formas como tradicionalmente se ha recabado la información dentro de la Antropología, al trasladarla al contexto de la ciudad representa un nivel de complejidad distinto al que se presenta en otro tipo de comunidades. Esta complejidad proviene de los elementos que componen y definen una ciudad: los grandes espacios que la conforman, la diversidad de relaciones que establecen, la cantidad de instituciones que están presentes, por mencionar sólo algunas.

No obstante estas dificultades, si bien no podemos hablar de una cultura uniforme en la ciudad, se puede delimitar de acuerdo con el capital económico, social, cultural y simbólico de los habitantes, el cual se relaciona con los estilos de vida, el sistema de valores y patrones de comportamiento de los grupos y que por lo tanto puede fungir como un elemento estructurante de las identidades colectivas, lo que produce un efecto de homogeneidad en la diversidad (Azuela 1997; James 1974; Gulick 1968).

Se ha sugerido que para trabajar en la ciudad se debe considerar que al igual que un sistema, está compuesta de unidades con una estructura demográfica, ambiental y social determinadas. Si lo hacemos de esta manera se pueden comparar entre sí las diferentes unidades en relación a cualquier elemento que nos interese.

a) contexto social

Descripción de las condiciones de vida de los sujetos

b) entrevistas semi-estructuradas

Esta etapa estuvo constituida por el análisis de las narraciones de los sujetos del estudio, acerca de su concepción de riesgo.

4.5 Temas eje de las entrevistas

a) La explicación de lo que representa para ellos la palabra riesgo.

En esta definición se tratará de encontrar la manera en que aplican este concepto, qué tan diferente es respecto a la definición que se da en el área de la medicina, qué tan presente se encuentra en su vida cotidiana y en este sentido, si el concepto es significativo para ellos.

b) La delineación de las características de aquellas personas que ellos consideran que están en riesgo. En este sentido se buscan los elementos que están considerando relevantes para asumir que una persona se encuentra en riesgo, los cuales pueden ser o no similares a los que aplican a su propia persona.

c) La descripción de los tipos y causas de las complicaciones que se presentan en la diabetes.

Se trató de conocer el tipo de categorías que establecen en torno a las complicaciones producto de la diabetes y su relación con los factores que influyen en su aparición.

d) Las razones por las cuales los sujetos llevan a cabo determinadas conductas de riesgo.

Este tema irá encaminado a explorar si los sujetos consideran que están llevando a cabo algún tipo de conducta de riesgo y cómo explican este comportamiento. Asimismo, como observadores de otras personas que llevan a cabo conductas de riesgo qué juicios elaboran al respecto.

e) Calificación de su riesgo

El proceso a través del cual se perciben vulnerables a algún tipo de complicación. En este tema se exploró qué tan posible es que padezcan de algún tipo de complicación debido a la diabetes.

4.6 Participantes del estudio

El universo de estudio estuvo constituido por individuos que asistían a la Unidad de Investigación en Epidemiología Clínica del Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS y que forman parte de la Cohorte de pacientes que tienen el diagnóstico confirmado de DM2.

Durante el período comprendido de septiembre de 2003 a Marzo 2005 se realizaron en promedio tres entrevistas a veintinueve sujetos con diagnóstico reciente de diabetes mellitus (promedio de tres años de evolución de la enfermedad).

Todos ellos pertenecían a un medio socio-económico bajo – medido en términos de escolaridad, ingreso y grado de hacinamiento – con una edad promedio de 50 años (21 mujeres y 8 hombres). Las entrevistas fueron llevadas a cabo en el domicilio de los sujetos, con una duración de 60 a 90 minutos cada una. Se realizaron grabaciones con el consentimiento verbal de los sujetos que participaron en el estudio. Las entrevistas se realizaron de acuerdo a la guía de entrevista.

a) Tipo de muestra

Dentro de los objetivos de la investigación se encuentra la descripción completa de la percepción de riesgo, lo cual sólo puede ser posible en la medida en que se consiga una información que tenga una riqueza de matices. Una forma de alcanzar este tipo de información es la de emplear en el estudio

una muestra propositiva de Máxima Variación, esto es, que incluya sujetos con diferentes características que puedan estar relacionadas o que de alguna manera puedan hacer variar el fenómeno de interés (Willms y Johnson, 1996).

En este sentido es muy posible que la concepción de riesgo pueda variar según ciertas características: a) con y sin apego a las recomendaciones médicas; b) con y sin control de la glucosa c) ambos sexos; d) mayores de 18 años.

b) Tamaño de la muestra

Ya que el objetivo de la investigación etnográfica es la descripción completa del fenómeno que se está estudiando, es decir, lo que se enfatiza en este tipo de investigación es la exhaustividad de la información; no se puede fijar *a priori* el número de entrevistas necesarias para el desarrollo de la investigación. Aunque no existen reglas, la experiencia ha demostrado que de 6-8 informantes serían suficientes para muestras muy homogéneas en tanto que 12-20 son requeridas si se encuentra que los sujetos de la muestra son más heterogéneos culturalmente hablando (Bernard 1997).

4.7 Procedimiento

Inicialmente la investigadora identificó a los participantes a través de los expedientes clínicos de la Unidad de Investigación en Epidemiología Clínica del Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS.

Esta revisión de los expedientes clínicos permitió la selección inicial de los pacientes que pudieran participar en el estudio, lo cual se hizo de forma consecutiva. Se eligieron pacientes con y sin conductas de riesgo para desarrollar complicaciones (ingesta excesiva de carbohidratos, azúcares, falta de consumo de fibra, de actividad física, no tomar el medicamento indicado o ingerirlo de forma inadecuada). Esta división obedece al supuesto de que ambos grupos de pacientes tendrán una percepción de riesgo diferente.

A todas las personas incluidas en el estudio, se les informó de manera amplia acerca del estudio y se les solicitó su autorización para participar en el estudio. Se realizó una entrevista inicial en el hospital y posteriormente se les solicitó su anuencia para llevar a cabo las entrevistas subsecuentes en su domicilio. Todas las entrevistas fueron grabadas para su análisis posterior.

En las primeras entrevistas domiciliarias se recabaron los datos generales de los sujetos, relatos sobre el inicio y curso de su padecimiento, para que una vez alcanzado cierto nivel de mutua confianza se procediera a las entrevistas que versaron sobre la concepción de riesgo y la observación de sus conductas cotidianas.

CAPÍTULO 5

Análisis de los resultados

5.1 El contexto

La concepción de riesgo es construida (elaborada, expresada, actuada) por individuos que actúan y reaccionan en momentos y en lugares específicos; es decir, la concepción de riesgo se presenta en un campo de interacción que se caracteriza por presentar diversas asimetrías relativamente estables en términos de la distribución de los recursos de diversos tipos: el poder, las oportunidades y las posibilidades de vida y el acceso a todo ello.

Por lo anterior podemos afirmar que las posiciones en el espacio social, los coloca en situación de ventaja o desventaja en relación con las condiciones de salud al incrementar o disminuir sus riesgos; de igual manera los individuos tienen a su disposición una variedad de reglas, convenciones y esquemas que son formas de conocimiento práctico que se inculca gradualmente y se reproduce en las actividades mundanas de la vida diaria, influyendo en la concepción de riesgo.

La posición en el espacio social estará dado por el capital económico, cultural, simbólico y social de los individuos que se puede reflejar por indicadores tales como las condiciones materiales de vida, es decir el

equipamiento con que cuentan las casas de los entrevistados, la zona de la ciudad en donde viven y los servicios públicos a los que tienen acceso. Otro indicador es el nivel de estudios que poseen y el sector en el que laboran; todos estos indicadores nos brindan un panorama general sobre la forma cómo sortean sus necesidades y cómo esto influye en sus actitudes ante la enfermedad.

Como se ha comentado en otra de las secciones de este estudio, todos tenían acceso a los servicios médicos del Instituto Mexicano del Seguro Social; algunos habían adquirido este beneficio por medio de las labores que desempeñaban, otros por medio de un familiar, generalmente el cónyuge o los hijos, y otros más se quejaban de que este beneficio sólo lo tenían de manera temporal. De igual manera las clínicas donde recibían atención médica se encontraban cerca de su vivienda.

Las zonas en donde reside la mayoría son colonias populares hacia el oriente de la Ciudad de México. Se incluyó a una persona del occidente de la ciudad que también habita en una colonia popular. Se puede decir que la gran mayoría pertenecen a una clase media trabajadora.

Casi todos habitan una casa propia que comparten con la familia extensa. Las casas donde habitan en lo general presentaban buenas hechuras, algunos eran departamentos de interés social, sólo un caso entrevistado habita

en un cuarto de vecindad en condiciones de hacinamiento. Fuera de este los demás estaban en una situación económica un tanto desahogada.

En general las habitaciones estaban bien cimentadas, tenían muros de tabique, techos de loza y pisos de cemento. Contaban con cuartos separados para el dormitorio, la cocina, la estancia. Disponían de buena ventilación y sus propietarios las mantenían limpias. En todas había servicio de energía eléctrica, suministro de agua y drenaje dentro del domicilio y contaban con línea telefónica.

Dentro del equipamiento de la casa se podía observar que en la mayoría de los hogares se contaba con bienes como televisión, estéreo, estufa de gas, horno de microondas. Los sanitarios en lo general estaban limpios y acabados de azulejo y contaban con inodoro, lavabo y regadera.

Algunos de los entrevistados poseían automóvil, ya sea porque lo habían adquirido para su uso personal, para el trabajo o era de alguno de sus hijos pero se hallaba disponible para el núcleo familiar.

En las colonias donde se ubican los domicilios, las calles estaban pavimentadas y con alumbrado público, contaban con transporte público como camiones y peseros y sus casas se ubicaban cerca de alguna estación del metro.

Los niveles de educación entre los entrevistados fluctuaban entre la primaria y en algunos casos la secundaria. Se puede hablar de que existía la expectativa por parte de los padres, ahora abuelos y diabéticos, de que sus hijos aprovecharan la oportunidad de seguir estudiando a un nivel más alto que el que ellos tuvieron – ellos hablaban de que en su juventud, la falta de preparación había tenido que ser compensada con trabajo duro – pero en la mayoría de los casos los hijos no habían logrado obtener la tan anhelada formación profesional.

La gran mayoría había nacido en el Distrito Federal y sus actividades estaban relacionadas con el sector de servicios o laboraban como empleados de industrias.

Entre las mujeres predominaban las que aún se mantenían en el ámbito laboral para subsanar algunas de las necesidades familiares. Los varones colaboraban aún al sostenimiento de sus casas y a pesar de estar jubilados en algunos de los casos buscaban tener otra entrada de dinero. Eran hombres que habían logrado consolidar un patrimonio y ser cabeza de familia, aún mantenían cierto poder entre sus hijos y nietos; la gran mayoría de hijos ya habían contraído matrimonio y procreado. Uno de sus miedos manifiestos es llegar a padecer fuertes dolores debido a la enfermedad y lo que va a implicar para la familia el hecho de que ellos se pongan mal. Están concientes que mientras la enfermedad no se complique y puedan valerse por sí mismos no representarán una gran carga para la familia, pero en cuanto se vean limitados físicamente

representarán una carga mayor para los hijos, ya que estos tiene que laborar para subsistir junto con la familia y por ende dispondrán de tiempo limitado para atender a una persona vieja y enferma.

5.2 La percepción de riesgo

En este estudio se documentó la percepción que tenían diversos actores (mujeres y hombres), mayores de cincuenta años y a quienes recientemente se les había manifestado la diabetes mellitus tipo 2 (tres años aproximadamente); lo que les ha permitido mantener su estado físico adecuado, es decir, libre de cualquier complicación derivada de la diabetes.

En este sentido, resultó interesante recopilar las apreciaciones de los actores que se encontraban situados en diferentes posiciones respecto a su padecimiento: sus conductas y los resultados de éstas sobre su condición médica, en definitiva permea su visión acerca del significado del riesgo, el riesgo de sufrir algún tipo de complicación, las complicaciones que le son más significativas y el porqué de sus conductas de riesgo.

Una vez que se hubo entrevistado a los 29 pacientes y teniendo una visión general del fenómeno de la percepción de riesgo, se seleccionaron a 4 de ellos para profundizar más sobre el tema. La selección se hizo mediante la evaluación del mejor informante; es decir, la persona que tuviera la mejor disposición a dialogar con el investigador, que estuviera en condiciones de explicar ampliamente el tema que estábamos tratando, la calidad de la información que proporcionaba y facilidad de palabra. Además con diferentes conductas respecto al control de su glucosa y por ende en su condición médica (controlados o descontrolados). Iniciaremos con la descripción de los resultados

de las narraciones de los veintinueve pacientes y posteriormente se detallará las apreciaciones de los cuatro casos.

5.2.1 La explicación de lo que representa para los pacientes la palabra riesgo

Como ya se mencionó con anterioridad en una de las secciones de este trabajo, la definición científica de lo que significa la palabra riesgo está relacionada con la probabilidad; es decir, el riesgo es la probabilidad de ocurrencia de un evento. En este sentido cuando nos referimos al riesgo de presentar una complicación, nos estamos refiriendo a la posibilidad de que una persona con diabetes desarrolle o presente una complicación como daño renal, hipertensión, infarto o amputación de alguna extremidad, por problemas de circulación sanguínea resultado de la arteroesclerosis.

Por lo general cuando a una persona se le diagnostica diabetes, el médico usualmente le comenta que tiene “mucho riesgo” de que se le presente una complicación si no mantiene su glucosa a los límites aceptables; por lo que se le recomienda apegarse a la dieta (bajo en grasa, carbohidratos y rico en fibra) y actividad física.

Son varias las formas como es representado este mensaje por los sujetos que padecen diabetes. Y lo más importante en este punto, es que se hace patente la falta de concordancia entre la visión de los pacientes y la de los trabajadores de la salud.

a) Como conducta de riesgo o como una señal de alerta contra los peligros.

Para algunos de los sujetos un riesgo es definido como un evento o circunstancia que perjudica la salud. En este sentido ésta concepción es similar al concepto de factor de riesgo manejado por las instituciones de salud. Asimismo, dentro de esta misma línea y acorde con el pensamiento médico, se trata de un evento externo que condiciona el estado de salud. Quiere decir, que en el pensamiento lego la percepción de probabilidad se encuentra ausente, esto es, el evento ocurre o no y no se toma en consideración los diferentes niveles de probabilidad. De esta manera, la ausencia de la percepción de probabilidad permite que se viva la enfermedad como una condición más que como un proceso de deterioro gradual; es decir, no se conciben las consecuencias de este proceso con diferentes grados de probabilidad dependiendo de cómo se le afronte.

En los siguientes fragmentos extraídos de las entrevistas de los pacientes se puede observar la forma en que el discurso de los participantes corresponde al discurso del sistema de salud, en donde la conducta de no seguimiento a las recomendaciones del equipo de salud se identifica con un factor de riesgo. Es importante señalar que este tipo de información – en donde la conducta juega un papel preponderante para aumentar o disminuir el riesgo – es la que los pacientes tienen más presente; no obstante, como veremos más adelante no se encuentra integrada en su cosmovisión.

“El riesgo en sí puede significar muchas cosas, no me he puesto a pensar realmente este... qué es lo que abarca la palabra riesgo... pues riesgo implica muchas cosas, o sea...es en cuanto a mi enfermedad pues que si uno no obedece a veces las indicaciones del médico, porque la verdad somos gentes adultas... somos

descuidados o necios y no hacemos el total de las indicaciones del médico, como es por ejemplo comer a sus horas, no desatender este su, su sueño porque también lleva un riesgo, no desatender su ejercicio, no desatender su medicina... pues ya uno implica a ponerse en riesgo a que la enfermedad se dispare. Yo lo pienso así, posiblemente eso sea uno de los riesgos ¿no? que uno vive bueno lleva una vida este... en a veces de falta de ejercicio le dicen que sedentaria ¿no? porque uno no hace ningún ejercicio y las dietas ¿que no? es bien difícil a veces que uno obedezca de llevar sus dietas o sus horarios de comida ¿no? entos' ahí pone uno el riesgo de que uno tenga un rebote de azúcar ¿no? o como en mi caso que soy hipertensa este... si no cuido mi alimentación en la sal y en cosas que me afectan este... pues también ¿no? me pongo en peligro o riesgo como le llaman de, de tener una recaída y un aumento de, de glucosa..."

Pero la conducta "inadecuada" no sólo se restringe al ámbito de lo estrictamente médico, sino se generaliza a otras conductas que pueden potenciar la condición física actual (la diabetes). La conducta como un factor de riesgo es aquella que nos lleva a "arriesgarnos" a "exponernos".

"riesgo es pues ponerse en peligro, uno de algo o correr el riesgo así ¿no?... arriesgarse uno a algo peligroso... así me imagino"

" o sea, por ejemplo como en el caso de mi cuñada que a causa de la diabetes ella perdió la vista.... o sea tuvo problemas cuando ella falleció... Ya los problemas de riñón y todo pero lo primero que a ella le afecto nos dimos cuenta fue la vista ¿no? entonces ella cometió el riesgo... o sea la tontería más bien de que si me venía a ver a mí ella vivía al principio en el cruce de Tepito y se venía caminando.... o sea me venía a ver a mí con una niña de cuatro años... que pues la verdad yo siento que ahí ella se arriesgaba.... incluso yo le decía que mejor yo pasaba por mis cosas a su casa.... pero que no hiciera eso porque ya no veía bien ya no más veía así como, como sombras... así veía como sombras y se exponía y hasta exponía a la niña entonces es un riesgo ¿no?... si uno ya no se siente bien no se siente capacitado para salirse o ya no se siente capacitado para hacer alguna cosa para que lo hace uno.... se arriesga uno y pone uno a su.... hasta en tensión a su familia de uno por que también su familia de uno se preocupa al ver a uno así no te digo así yo a eso le e siento que esa palabra riesgo en eso entra, en ese cuadro entra... pues por

que lo ví con mi cuñada que se arriesgaba... porque me he dado cuenta con otra personas también y, y pues yo así, lo manejo como un riesgo ¿no? de que si yo se que no lo puedo hacer.... ¿para que lo hago? o sea yo me estoy exponiendo”

Hasta aquí había un reconocimiento implícito de que el riesgo es la conducta “inadecuada”. No obstante, en el siguiente pasaje, esta idea es refutada por la idea del factor de riesgo. No es la propia conducta sino los factores externos que condicionan estados corporales “inadecuados”. Los corajes son parte de esta explicación externa de un factor de riesgo.

“pues riesgo es de que no se tome uno las, las medicinas a su hora como a mí lo que me pasó pues arriesgue y ahora me dio neurosis- diabética, neurosis- diabética yo pienso que eso es, eso es de que, que ese riesgo tiene y tiene otro riesgo de que mire haga uno corajes un coraje fuerte y le, y le sube mucho la azúcar; le puede dar hay una embolia, un coma diabético o algo si hace usted el coraje y, y no tiene salida el coraje este pues yo pienso que es eso...

pues a mí yo pienso que pues si...todo es riesgos todo cualquier cosa son riesgos

pos que lleguen y la asalten que lleguen y que un susto, pues yo pienso que esos son riesgos ¿no? para que le aumente la azúcar.... este pues yo digo que es eso y le vuelvo a repetir corajes, corajes que yo siento que, que los corajes son fuertes y pues sí se acaba uno, se acaba uno sí, si hace uno un coraje y fuerte un coraje fuerte y ya si está su cuerpo con momento de aguantarlo pues lo aguanta y si no pues no eso yo pienso que es un riesgo muy fuerte.

Entonces por eso yo digo que las familias están ya avisadas que como que, que es para uno lo mejor que no debe uno de hacer corajes; que la debe de llevar uno tranquila y yo digo que es lo principal y pues mis hijos ya saben de antemano que, que no me deben de hacer enojar”.

El riesgo también es concebido – a diferencia del pensamiento médico – como una señal de alarma, un aviso de que algo malo puede presentarse. Es

algo que permite al individuo alertarse contra los posibles daños a los que puede llegar. La analogía que se presenta es la de “un león que está asechando”, algo que no es totalmente seguro que ocurra, y que su ocurrencia dependerá de la propia conducta (del grado de control que se tenga sobre su dieta).

“pues para mí un riesgo, este, es una alarma, que puede suceder y que no puede suceder, y siempre está uno con ese riesgo, o sea, es una alarma que está... que está, por ejemplo muy intensa y luego baja de tono ¿no? y no deja de ser un riesgo”

b) Como un evento (azar)

La idea de probabilidad – qué tan posible es que ocurra un fenómeno – es muchas veces difícil de conceptualizar. Con mucha frecuencia en los relatos aparece la analogía del riesgo con una serie de hechos ante los cuales uno no puede determinar su aparición (como los asaltos, los accidentes, etc.). De allí que se tenga la sensación de estar en un peligro constante y ante el cuál se tiene poco control.

Es importante reconocer cómo en muchas de las narrativas, existen formas diferentes de abordar la idea del riesgo, en tanto situación incontrolable e independiente de las acciones del sujeto. Es posible que esto sólo refleje una cosmovisión de la realidad en la cual han vivido los sujetos entrevistados con poco control sobre su propia existencia. Porque si bien se puede mantener

cierto nivel de decisión sobre el rumbo de sus vidas, son las circunstancias externas poco favorables las que en última instancia determinará ese rumbo.

Es interesante señalar que en esta forma de concebir el riesgo, al retomarse la idea de probabilidad se rescata únicamente aquel elemento relacionado con el azar, es decir, aquella parte de la probabilidad que es desconocida.

Esta percepción tiene más sentido para los sujetos en la medida en que culturalmente el azar se le relaciona precisamente con la suerte y juega un papel preponderante en las explicaciones de causalidad.

“Pues el riesgo es estar en peligro hay riesgo de... tenemos muchos tipos de riesgo ¿no?... riesgo a enfermarse, riesgo a accidentes, riesgo a pues a infinidad de cosas no....pues al riesgo de por ejemplo de tener de mi enfermedad sea un poco más agresiva riesgo de digamos de que será de con la familia que no diga bueno estás enfermo ya no sirves para nada no eh.....pus, pus esas cosas ¿no?”.

“Riesgo que debe uno de cuidar ¿no? o que... sí, que se debe uno de cuidar de no andar en la calle que tener mucho cuidado para eso me puedo caer o me puede pasar alguna otra cosa”.

“o sea que sí... es una enfermedad que dicen que, que porque es muy, muy traicionera ¿no? que ahorita estamos bien y que mañana estamos quién sabe... que con el azúcar bien alta.... pero de ahí en fuera pues no... le digo que no, o sea no, no me pongo a pensar lo que, lo que a mí me pueda pasar después”

5.2.2 Evaluación acerca de las posibilidades que tienen de sufrir algún tipo de complicación.

Como se mencionó con anterioridad, la persona puede “racionalmente” considerarse como que tiene un factor de riesgo, pero a menos que perciba que algún aspecto de sí es amenazado y que no tiene los recursos necesarios para responder a dicha amenaza, entonces no se perciben vulnerables.

En relación con la valoración de la posibilidad baja o alta de presentar algún tipo de complicación, lo que emerge de los relatos es una posibilidad que muestra la idea del azar, es decir, los sujetos califican sus posibilidades como “un volado”. Tienen el 50% de tener una complicación. Así mismo aparece la idea de una probabilidad muy baja de padecer alguna complicación.

En esta visión – que ya se ha mencionado con anterioridad – los sujetos tienden a calificar su riesgo de manera “optimista”; es decir, los pacientes consideran poco probable que se presente el evento negativo. Los resultados de las entrevistas muestran que se puede explicar este fenómeno sin tener que recurrir a categorías cognitivas.

Uno de los pacientes refiere – como muchos otros – la incredulidad respecto a la posibilidad de sufrir alguna complicación. De hecho, su optimismo se refleja en la forma cómo responde al cuestionamiento.

“ pues no sé... que ya estando así uno muy mal, que le amputen a uno una pierna, bueno es por donde empieza uno... por los pies que es a donde tarda más en llegar la sangre y eso es lo que... siento que no voy a llegar yo a esos extremos, jajajajaja, digo como que me siento muy optimista porque no, a lo mejor no le doy tanta importancia a este ... porque siento que a lo mejor a mí no me va a pasar como que entonces”

1) La forma como culturalmente se lleva a cabo el auto-diagnóstico.

Se sabe que la diabetes es conocida como una enfermedad silenciosa, el deterioro interno que va produciendo se refleja muy poco en alguna sintomatología que permitiera ciertas acciones preventivas. Es decir, para cuando el sujeto con diabetes presenta síntomas, ya existen alteraciones internas importantes. Y teniendo en cuenta que el criterio que se utiliza con mucha frecuencia entre la gente para etiquetar como enfermedad ciertos síntomas, se basa en la desviación corporal del desempeño acostumbrado o de la capacidad deseada, es poco probable que los sujetos se consideren en riesgo.

“bueno, sí por la enfermedad... pero así como así de mucho riesgo, siento que no, o puedo estar equivocada pero si sé que le afecta a uno y sí corre riesgos por ejemplo, de que tenga uno una baja de azúcar, porque ya vio también a mi esposo como se pone cuando le baja el azúcar; entonces digo sí es un riesgo para él, bueno para mí también ¿no?, pero como yo nunca he sabido lo que es que me baje así el azúcar pero ya conozco los síntomas, entonces sí, pus sí es un riesgo la enfermedad”

“aja, así siento no se porque... como en el cinco yo creo... no lo se, no lo se no tengo una base”

“No, pues el uno, yo me califico así, ya viéndome un doctor quien sabe... no pues porque todavía veo bien, de repente mire, veo así pero... muy de repente no es seguido y lo otro, pues no lo siento... pues en que yo veo a otras personas que la tienen y usan sus

lentes, usan sus lentes o este... un poquito más mal que yo, si se puede decir"

2) Temporalidad. Otro aspecto es la relación de temporalidad entre el acto y sus resultados. Esto ha permitido que en muchos pacientes aparezca una sensación de invulnerabilidad; en donde se mantienen niveles muy altos de glucosa que no se ven reflejados momentáneamente a nivel físico; es decir, la temporalidad es un factor importante en la percepción de riesgo: no existe una relación instantánea entre la conducta y las consecuencias (pues las consecuencias se presentan a largo plazo).

Asimismo consideran que esta falta de sintomatología refleja que el estilo de vida que están llevando es el adecuado, aún cuando no mantienen un control estricto.

Pero se puede ver algo interesante, que efectivamente cuando una persona siente temor de un evento lleva a cabo alguna medida para combatirlo, pero siempre y cuando considere que la probabilidad de que ocurra el evento sea grande. Se podrá reconocer que el temor es una consecuencia de la percepción de riesgo y no a la inversa (que el temor lleva a la percepción de riesgo).

Se ha observado en los pacientes que su temor a una complicación disminuye, porque consideran estar llevando a cabo las conductas pertinentes

para evitar alguna complicación y que se ve corroborado ya sea por los niveles de glucosa o por la falta de sintomatología.

“Pues en el 1, de que no me va a pasar nada... pues porque sé que no debo de fumar y fumo ¿no?... pero es en lo único, o sea de que sí me fumo mis cigarros pues me los fumo pero de otros vicios, nada, de vez en cuando alguna golosina, pues nada más... pues es que no, o sea yo soy, o sea estoy consciente de que en cualquier momento dicen que eso sube y baja ¿no?, porque sí me ha bajado, pero pues mientras que no, mientras que no tenga algún susto o algún problema fuerte que me pueda subir así la azúcar , yo digo que por eso... y porque llevo lo que es la dieta ¿no?”

3) La fe. En muchos casos, la aparición depende de voluntades ajenas al sujeto, asimismo se confunde el deseo o la fe con que las cosas sucedan de determinada manera con la probabilidad. En este sentido la probabilidad de una complicación no depende de factores estrictamente biológicos o conductuales, sino de circunstancias ubicadas dentro del ámbito de los valores morales como pueden ser la justicia: no les puede suceder nada porque se encuentran en un momento difícil de su vida, por lo que Dios no puede mandarle una complicación; en conclusión, no sería justo.

“Pues este, pues yo digo que en ese caso que yo llegara así a tener, pues solamente un momento así de , yo pienso, no se que el corazón que llegue a fallar nada más...Pues por la cuestión de la diabetes, ¿verdad? Que uno tiene muchas cosas... muchos problemas así, problemas de momento, porque no los tengo todos los días ¿verdad? Pero este yo me explico que a la mejor eso pueda pasar, que espero que no, yo tengo mucha fe en Dios... que Dios me ve y si él lo quiere, ¿qué vamos a hacer?”.

“Pues yo no siento que voy a tener lo único que cuando oigo de los demás enfermos que ay!! Que se pusieron mal de momento, entonces yo digo bueno, yo tengo tanta fe en Dios que espero

que no me pase porque estoy sola y mi hijo que lo tengo enfermo, entonces quien me lo ve, quién me lo cuida, yo creo que esa es la bendición que tengo, porque tengo que estar... pues bien ¿no? Tengo que estar bien”.

5.2.3 Acerca del sentido en que les afectan las complicaciones

a) Discapacidad. Algunos de los relatos de los sujetos que padecen diabetes reflejan una honda preocupación por las alteraciones que potencialmente repercuten sobre su capacidad física y disminuye la ilusión de autonomía y control, que es muy importante en la cultura occidental.

En la reflexión sobre la discapacidad se aprecia una valoración cultural negativa:

1) Se relaciona con la valía personal en términos de productividad, que se refleja en el temor a la pérdida de actividades laborales; la salud de las personas está fuertemente supeditada al desempeño de su rol social.

“pues me preocupa mucho que pues ya no, ya no soy la misma de antes, antes sí trabajaba y eso, vendía antojitos quesadillas, gorditas... vendía yo... pero ahora ya no puedo hacer eso... me preocupa de que no, pues no me siento bien. Eso, quisiera ser la misma de siempre”

2) El miedo a la dependencia se encuentra presente en la medida en que se han presentado cambios en la estructura familiar que dificulta el cuidado de los sujetos con algún tipo de discapacidad. Si tomamos en cuenta que los cuidados a los pacientes los brindan las mujeres de la familia, con poco apoyo de otros miembros de la familia. No obstante, los cambios a nivel social y económico han alterado la dinámica familiar y sus roles tradicionales: la incorporación de la mujer al sector laboral principalmente ha dado como resultado que en la familia

exista cierta dificultad para atender las necesidades de uno de sus miembros con algún grado de discapacidad.

Demuestra también el individualismo en el cual nos desenvolvemos por la pérdida del sentido de comunidad – lo que algunos autores llaman capital social – ejemplificado en el sentimiento de rechazo a la dependencia familiar; la cuál, como parte de la condición humana, es inevitable en algún momento de nuestra vida.

“Bueno en forma personal yo le tengo miedo a no ver, porque voy a tener que depender de otra persona y precisamente yo me cuido por no dar molestias a la poca familia que tengo. No le quiero dar molestias, entonces trato precisamente de tomar medicamentos de cuidarme por todavía bastarme a mí misma...entonces ese es el motivo principal por el que yo me cuido por no tener que depender de otra persona”

“Pues este... pero veo, me puedo mover... o sea viendo; la vista es algo muy, muy esencial; la verdad la vista es algo muy esencial, entonces, yo de todo, es a lo que más le tengo miedo a perder la vista por que no quiero depender de nadie, hasta que Dios me ayude que tenga yo fuerzas no quiero depender de nadie”

3) Finalmente el sufrimiento físico, la pérdida de la dignidad y del placer.

En este sentido, esta concepción de cierto tipo de complicaciones puede explicar por otro lado el porqué de las afecciones menos temidas son las cardíacas – a pesar de que éstas representan las alteraciones más frecuentes de la diabetes – este tipo de complicaciones dentro de la de noción de los pacientes no produce discapacidad, sino por el contrario lleva a una muerte rápida y sin agonía.

De esta manera como se mencionó con anterioridad lo significativo de las complicaciones no es evaluado – como se ha sido mencionado por algunos autores – en términos de la magnitud del evento (qué tan frecuente se presenta), ni en términos de la gravedad (cuántas muertes produce); es decir que no es valorado en términos de la enfermedad sino del padecer.

“mira, mi papá sufrió de embolias, terminó totalmente incapacitado, ese es el temor que yo tengo.....de quedar así como él, ese es mi mayor temor..... yo siempre le pido a Dios, ¿no?.... “sí me va a pasar algo llévame”... no quiero sufrir, para sufrir yo no sé, pero eso es a lo que yo le tengo mucho temor...”

5.2.4 *¿Por qué se complican?*

Si tomamos en cuenta que la enfermedad es un evento que impone irrevocablemente el cambio y rompe con la continuidad de la vida diaria de las personas que la padecen, los individuos se ven en la necesidad de construir sus propios modelos acerca de las causas de la enfermedad; esto es, de elaborar un cuerpo de conocimientos que les permita dar sentido al padecimiento, lo cual es un aspecto central en el desarrollo de la adaptación.

Estas teorías causales, igual que cualquier cuerpo de conocimiento, son parte de un patrón socialmente extendido. En este sentido, existe una conexión estrecha entre la cultura a la que pertenecen los individuos y sus creencias acerca del proceso salud-enfermedad.

En la explicación de las causas de las complicaciones, nos enfrentamos a un doble discurso, que muestra cómo la información que brinda el sistema médico hegemónico a los sujetos que padecen diabetes, no es integrada dentro del sistema conceptual de los sujetos sino únicamente se sobrepone y es manejada como un discurso oficial, esto se puede observar en las narrativas en donde aparecen conceptos de la medicina científica al mismo tiempo los "saberes" populares como un sistema explicativo alternativo y que muy probablemente sea éste el que verdaderamente dirige la conducta de los individuos.

En general, los sujetos tienden a elaborar modelos causales integrados por factores externos a ellos que además reflejan una forma de concebir el mundo. Esto significa que la atribución de las causas externas a pesar de que suele ser preocupante para el individuo, no obstante puede ser más aceptable en la medida que simboliza que ninguna responsabilidad se debe asumir acerca de la enfermedad, al mismo tiempo que le permite elaborar cognitivamente lo desconocido.

Asimismo, en los casos que se acepta en cierta medida que la propia conducta está involucrada en la aparición de la enfermedad, no obstante se considera que debido a las circunstancias uno no podría haber actuado de otra manera.

En la clasificación de los aspectos externos entre los más comunes se encuentran: en primer término la condición emocional – vinculada fundamentalmente con la herencia y emociones negativas como son el enojo, los “corajes” y traumas emocionales.

Existen muchas explicaciones acerca de cómo la ira, el resentimiento, la frustración pueden producir una enfermedad. En ese sistema popular alternativo se considera que las causas de las complicaciones están íntimamente ligadas a los trastornos emocionales de distinta índole que van desde las alteraciones debidas a una fuerte impresión o “susto” hasta la falta de deseos de vivir, el estrés, “los nervios”, los “entripados”.

Los factores hereditarios o susceptibilidad familiar es otra de las categorías que la gente percibe como causas de la enfermedad. En su interpretación de "hereditario", los individuos suponen que la enfermedad necesariamente debe aparecer. También en las explicaciones de este tipo subyace la idea de cierta continuidad o identidad familiar.

5.2.5 Razones por las cuales los sujetos llevan a cabo determinadas conductas de riesgo

El análisis realizado estuvo enfocado más a los aspectos de carácter global que individual que permitieran interpretar las reglas culturales (reglas de acción) inmersas en las conductas de riesgo de los individuos con diabetes. La persistencia de estas conductas de riesgo está relacionada con la permisibilidad social; esto es, se deben al refuerzo social constante en la vida cotidiana y finalmente los individuos no están concientes de que estas reglas están operando. Otros aspectos relevantes para el análisis son dilucidar bajo qué circunstancias se aplican las diferentes reglas. Más bien la explicación puede encontrarse en una cultura que gira alrededor de ciertas creencias muy difundidas que reflejan toda una cosmovisión. Esta concepción del mundo bien puede reflejarse en las siguientes creencias:

1) Falta de voluntad. No se puede llevar a cabo el control de la glucosa por "falta de voluntad". El control de la diabetes es visto como un problema de falta de "fuerza espiritual" de los individuos – como en las explicaciones que se dan respecto a las adicciones – esto se puede observar en la forma cómo algunos sujetos con diabetes consumen grandes cantidades de dulces y la indulgencia de la familia ante esta conducta.

2) Festejos. No se puede lograr llevar la dieta de manera "adecuada" debido a los festejos. Los contextos en los que se presentan muy frecuentemente las conductas de riesgo son en las festividades, en el componente cultural de la

festividad está implícita la idea de que las conductas se deben relajar y eso es bien aceptado; esto es, en ese contexto existe un alto grado de permisibilidad.

3) Pasividad. La enfermedad es vista como un asunto de todos los que rodean al enfermo, de todos menos del enfermo mismo. Se resalta la importancia de ciertos eventos que los pacientes nombran como “desencadenadores” de la diabetes.

Muchas veces estas conductas están relacionadas con la forma en que culturalmente se afrontan las dificultades, el alcohol es uno de los medios de paliar las vicisitudes.

La fácil adaptación del mexicano a la muerte, el “ni modo”, la filosofía cuasi-estoica, todas son claros ejemplos de una muy bien integrada y bien aprendida filosofía que indica que la mejor manera de enfrentarse a la tensión es hacerlo de manera pasiva.

4) Azar. Otro componente en la percepción de riesgo es que las vicisitudes de la vida son consideradas altamente azarosas. Se atribuye la misma probabilidad de ocurrencia a varios eventos de la vida. Para los sujetos tiene la misma probabilidad que uno tenga una enfermedad, que tenga uno un accidente, un asalto.

5) Evitar el estigma social. Existe una necesidad de evitar el estigma social, para lo cual se requiere pasar desapercibido como enfermo. La diabetes puede ser considerada como una enfermedad que reduce la aceptación social y lleva a cierto grado de estigmatización.

6) Trasgresión. En varios ámbitos académicos se ha comentado acerca del término "control" de la glucosa, como el reflejo del control real que ejerce el sistema médico hegemónico sobre los individuos. Pero ahora se podría cuestionar si además de esa interpretación no podría también ser incluida la falta de "control" de los pacientes sobre sus conductas y por lo tanto de su glucosa como una resistencia a ser controlados, que refleja cierta conducta transgresora que está muy presente en la cultura mexicana.

Se ha llegado a considerar que ciertos grupos sociales exaltan – como si fueran grandes virtudes – los aspectos más negativos de la cultura mexicana: la corrupción, la desobediencia, el oportunismo, la frecuente y abierta violencia, el pesimismo acerca de la vida.

Este tipo de conductas y actitudes se forjan en ambientes socio-culturales; es decir, en contextos sociales en donde se generan sentimientos e ideas de tener menos oportunidades a diferentes niveles.

Se puede apreciar la tendencia a la trasgresión como uno de los valores que guían la conducta de alguno de los pacientes. La actitud de reto, de

jugársela, aventarse. Refleja también la transferencia del poder a diferentes ámbitos de la vida de los sujetos, aún y en aquellos casos, como lo es la prevención de complicaciones, en donde no hay ninguna influencia.

5.2. 6 *Opinión de las 4 personas seleccionadas sobre estos temas*

Al finalizar las entrevistas con los veintinueve participantes del estudio, se tuvo una información extensa acerca de la percepción de riesgo. Cada uno de los participantes aportó material valioso proveniente de sus vivencias, conocimientos y representaciones acerca de los temas que abordamos en los encuentros.

Con la información recabada de las entrevistas estuvimos en condiciones de elaborar una interpretación de la percepción de riesgo: de las diferentes formas de concebir el concepto de riesgo, de las razones para llevar a cabo conductas de riesgo y de las posibilidades de desarrollar una complicación. Cuando se tuvieron estas interpretaciones, se consideró pertinente que esa información fuera validada por los propios pacientes que habían generado esos datos. Con este propósito se eligieron a cuatro personas – las cuales habían mostrado gran disposición y manejo de la información – y que tuvieran diferentes conductas ante el manejo y condiciones clínicas de la enfermedad (con nivel de glucosa elevada o normal y con conductas de riesgo y sin ellas). Esta elección se hizo sobre el supuesto de que al presentar diferente estado clínico así como sus conductas de auto-cuidado diferían entre ellos, se podía reflejar en su forma de concebir la enfermedad y su percepción de riesgo.

Jorge

Cerca del paradero del metro Pantitlán se ubica una colonia conocida como Cuchilla Pantitlán, que pertenece a la Delegación Venustiano Carranza de la Ciudad de México. Es una colonia en donde habitan personas con ingresos y escolaridad bajos, además las labores a las que se dedican tienen poco reconocimiento a nivel social, en pocas palabras, con poco capital cultural, económico y social.

No obstante, aunque las personas que pueblan esta colonia cuentan con recursos limitados, esto no ha sido un obstáculo para que se hayan hecho de un predio (generalmente adquirido a bajo costo por las condiciones irregulares de los mismos, los pocos servicios con los que cuentan, etc.) y con tiempo y paciencia hayan logrado levantar una construcción, muchas veces hasta de tres niveles.

A unas cuadras del mercado del barrio se encuentra la casa de la familia CP, cerca de una cancha de fútbol rápido y una escuela primaria. La construcción ubicada en una esquina es de tres niveles en cuya fachada de color amarillo luce varios balcones de diferentes tamaños. Detrás del gran zaguán (como de tres metros) se encuentra el patio donde se ubica la cisterna y que sirve para guardar el carro. En el interior de la casa, que también es bastante amplio, la estancia sobresale por su decoración que consiste de un mobiliario integrado por sillones de avión de tres plazas, así como un letrero luminoso en forma de flecha que dice "exit".

Las visitas que se realizaron a Don Jorge se daban alrededor de las cinco y media de la tarde, una vez concluida su actividad laboral. El Sr. Jorge es un

individuo que aparenta unos sesenta años de edad, de tez morena, complexión robusta como de un metro sesenta de estatura y luce un bigote afeitado para dar la apariencia de más delgado. Porta camisa y pantalón de vestir y zapatos de piso tipo mocasín.

Su esposa murió hace pocos años y desde entonces refiere sentirse sólo a pesar de que en la casa habitan sus tres hijos con respectivas esposas e hijos. Las nueras son las responsables de estar al pendiente de la dieta de Don Jorge. Él sale temprano de su casa al trabajo, rutina que le resulta agradable pues tiene una buena convivencia con sus compañeros. La relación con su jefe también es buena, aunque – precisamente por esa convivencia – muchas veces se ve en situaciones difíciles. Su jefe es muy dado a disparar los atoles y tamales a su personal, alimento que para el Sr. Jorge no es conveniente y por lo tanto se encuentra ante la necesidad de declinar esas invitaciones, según sus propias palabras, porque sabe que comer eso le hace daño.

Después del trabajo regresa a su casa y allí a veces come lo que alguna de sus nueras ha preparado – siempre y cuando considere que no le hace daño – pero por lo general prefiere no sentarse a la mesa con sus hijos, porque ellos “comen de todo y hasta beben refresco” y es algo que a él se le antoja y sabe que no puede comer.

En su tiempo libre juega con sus nietos o sale a visitar a algún conocido y a veces va al cine solo ya que sus hijos trabajan y a menudo no se encuentran en la casa. Habla de que extraña a su mujer y que una de las consecuencias que más le molesta de la diabetes es la impotencia sexual que causa. Él piensa que en un momento dado es mejor buscar a otra persona de

su edad con quien vivir y que sea esa persona la que lo atienda cuando esté enfermo, pero no ve buenas posibilidades de lograrlo a corto plazo.

Considera que lleva un buen estilo de vida y cuida su alimentación, a pesar de que por cuestiones de distancia debe comer cerca de su trabajo. A la una que es su hora de comida, se va a una “fonda” que le queda cerca e ingiere sólo aquel alimento de la “comida corrida” que considera que no le va hacer daño (que es buena para su salud). Por ejemplo si el plato fuerte es carne de res o puerco, él pide doble ración de verduras o de arroz y así busca llevar mejor su dieta.

A pesar de que, como él dice, tiene un estilo de vida conveniente para su enfermedad, su glucosa no ha terminado de estabilizarse en cifras que no representen un peligro a largo plazo para su salud.

Cuando abordamos el concepto de riesgo – como la mayoría de los demás participantes – se le dificultó expresar sus ideas al respecto. La abstracción que hace refleja la representación de factor de riesgo, de la misma manera como es manejada por los profesionales de la salud. Esto significa que ha incorporado el mensaje – con todas sus derivaciones – de las instituciones de salud respecto a lo que significa el riesgo. Es decir, de la misma forma como área biomédica, redujo el riesgo a las conductas no saludables.

Esta forma de concebir el riesgo puede tener algunas implicaciones para los individuos con diabetes. Por ejemplo, visto de esta manera la relación entre el comportamiento y la presentación de las complicaciones es lineal, de tal suerte que cuando un individuo se conduce de una manera inadecuada para su salud, por lógica debería aparecer la complicación. Cuando esto no sucede, el

sujeto concluye de manera inadecuada que no es contingente su conducta y la aparición de las complicaciones. Existe una gran dificultad en las personas de ver la relación entre su comportamiento y un evento negativo cuando éste se presenta a largo plazo.

Cuando al riesgo se le concibe con sus características probabilísticas, entonces se considera como un proceso (cuya duración no puede ser determinada) la aparición de las complicaciones. Entonces, hablando de manera estricta podemos afirmar que los individuos se ponen en "peligro" de aumentar el "riesgo" de tener un evento negativo para su salud.

Si los sujetos concibieran de esta manera el riesgo, implicaría que están concientes de que dependiendo de ciertas circunstancias, las posibilidades de desarrollar una complicación pueden aumentar o disminuir.

"un riesgo es algo que puede suceder" y que si no me doy cuenta a tiempo caigo; como dice el dicho, a lo mismo... al riesgo. Ese es un riesgo de estar pensando que no debo de romper la dieta, pues si rompo la dieta me voy pa´ bajo; no quiero correr ese riesgo...diario tengo que estar pensando en eso porque sí... ahora sí que a veces la tentación es bien canija...

"...cuídese, cuídese, Ud. la tiene ahorita, es un león que quiere saltar sobre Ud.". Así me dijo, "si deja que el león le salte, olvídese, eh"... entonces siempre he estado con ese pensamiento, eh,...entonces, este... ya con lo que va, le dice uno al Dr. y todo eso... entonces yo creo que tiene uno mas conciencia de eso ¿no?, de lo que me está diciendo el doctor. Eso es lo que hay que tratar, ni modo de decirle al doctor que es un mentiroso ¿no?, Ud. tiene esto y si no se cuida de esta manera y así, así y hasado y toma sus pastillas... este, va a caer, o lo agarra el león, jajajaja, como dice..."

Don Jorge reconoce que lleva a cabo conductas de riesgo, esto se debe a que en muchas circunstancias es necesario comportarse de cierta manera – aunque ésta sea riesgosa – para mitigar algunos estados de aflicción. En este

sentido, algunas conductas de riesgo (por ejemplo ingerir bebidas embriagantes) son llevadas a cabo como una forma de afrontar eventos estresantes que se presentan en el transcurso de la vida. De hecho, el consumo de alcohol es una conducta bastante bien aceptada socialmente y en la mayoría de casos hasta fomentada.

"no, yo pensé entre mi: "hijole se me va a subir la glucosa", francamente, con el problema de mi señora y todo me he sentido un poco estresado, un poco ¿como le dijera? es que me siento muy tenso al no tener a mi compañera. Las atenciones que me daba, extrañarla, entonces busca uno una diversión y ahí con los muchachos, bueno... mis compañeros me divertí un rato y ¿cree que me sentí bien?, entonces a veces se encuentra uno en una encrucijada, si así me he sentido porque estoy solo, aunque mis hijos están, no es lo mismo que tener a tu esposa.... me quite un poco del estrés, me sentí muy bien, porque estaba tomando.... entonces sea lo que fue, un día que hace mucho tiempo que no tengo una distracción"

Existe la conciencia de que esta conducta puede traer efectos negativos para la salud; lo sabe porque ha tenido la oportunidad de experimentar de manera indirecta las consecuencias de las complicaciones. No desea pasar por este tipo de "sufrimiento".

"...este, sé que como dice el dicho: me estoy aventando un volado ¿no?, aunque la moneda queda en el aire, yo soy el que se esta perjudicando; ora, es muy riesgoso para mí, este ¿como le dijera?..."
..."le voy a decir, sí, sí porque este, yo pienso en el futuro, el presente, pasado ¿no?, por decir... hay muchas gentes que las he visto sufrir de diabetes. Por ejemplo, una consuegra mía acaba de morir hace poco, esa señora se dejó avanzar mucho la diabetes, no tuvo cuidado, yo creo ¿no?; porque esa señora se quedo ciega, ya no veía bien, se le hinchaban los pies, este... pues... complicaciones de la diabetes y yo me di cuenta. No pues, esta canijo; esa enfermedad está muy fea..."

A pesar de que reconoce que algunas conductas de riesgo influyen sobre la aparición de las complicaciones, coexiste en su pensamiento la idea de que las complicaciones son un evento inevitable, producto del deterioro corporal. Se puede explicar cómo varios autores han descrito que las ideas de causalidad que tienen las personas reflejan una multitud de fuentes que son muy difíciles de detectar y cuya característica es la falta de lógica e incongruencias de sus sistemas de opinión.

"...pero pensando que alguna vez los años van a pasar sobre mí y tendré que caer como, como todos los señores grandes verdad, pues yo tendré que caer, pero ojala que no caiga de ese tipo de enfermedades si no que si caigo de una vez, se cae pero ya ¿no? ni causar molestias ni nada..."

Por más esfuerzos que haga uno no se puede evitar la aparición de las complicaciones, porque en la lógica del deterioro, el cuerpo va perdiendo vigor, lozanía. Al final la edad es sinónimo de descomposición.

"bueno tenemos un factor, el señor ya está avanzado de edad y viene un estado de descomposición del cuerpo, la avanzada edad, es como una planta ¿no?, Ud. la planta bonita, la riega y está preciosa, pero llegará el tiempo en que esa planta ya no va a estar igual, porque yo me doy cuenta, porque me gustan las plantas. Allá arriba tenía una planta; esta un poquito marchitona, entonces un día digo: le voy a echar su abono y la voy a poner bonita o la voy a podar y tal vez se ponga mejor ¿no?, pero en sí, si desatiende uno ese tipo de plantas se va y es lo mismo de uno, si se desatiende pues también, pero ya cuando "a palo dado ni dios lo quita" jajajaja..."

Asimismo, la idea de causalidad de que la diabetes proviene del estado de ánimo alterado, que en los capítulos anteriores explicamos que es una derivación de las ideas del siglo XIX en donde hizo su aparición las teorías

psicosomáticas para explicar la influencia de las emociones sobre los problemas corporales.

"...este, francamente le voy a decir una cosa, teníamos unos, ¿como se dice? unos pleitos y uno se queda a veces con los corajes yo digo que de ahí me salió esa cosa y este... hay a veces que nos peleábamos y durábamos hasta 15 días, por no pegarles, incurren a los corajes, son corajes entripados como le dicen y eso es para mí, es, una cosa que el hombre se retrae, por no darle una cachetada, pero se traga uno el coraje y eso le hace mal; yo digo que de ahí...pues yo creo que a mí, ha de ser porque, luego dicen que la diabetes da por corajes y yo francamente tuve varios corajes con mis hijos y por no pegarles uno tiene que aguantarse ese tipo de violencias ¿no?; hacía muchos corajes, yo creo que de ahí se me desarrolló..."

Pero no sólo de diabetes se puede morir uno, también interviene el azar en este proceso.

"...tanto de que le puede suceder a uno, sale a la calle y no sabe si va a regresar, porque, porque aunque Ud. este muy sano, pasa un carro y se lo lleva, o un asalto, que estamos siempre a expensas de eso...o se le cae algo de una azotea o una extorsión, como te digo he sabido de personas que salieron y ya no regresaron dije bueno, uno se va con la persinada que dios me proteja una pequeña oración y ya; pero en realidad no sabe uno ni que le va a pasar, se cuida uno por lo que, lo, porque ya despertastes y ya le diste gracias a dios porque ya despertastes, a veces a lo mejor cuando uno se quede dormido y quede muerto ¿no? y ya no despierta uno, eso es lo único, un riesgo que siempre va uno corriendo, pues ahorita, francamente estoy bien, me siento tranquilo, me siento bien, me gusta mi trabajo, este hago cosas en mi trabajo, me motivo, me motivo de esa manera y me siento bien..."

En todo caso el problema de la diabetes tiene que ver con mantener cierto equilibrio, en este sentido también la idea de causalidad de la pérdida del equilibrio está presente.

"...recién que me detectaron la diabetes, yo por medios informativos y por medios periodísticos leí algo de la diabetes. Había una vez, me llamó

la atención un periódico que se llamaba "suceso" entonces ahí decía, este... que la diabetes es como un "marabarista" que va en una cuerda, y lleva la cosa esa para equilibrar su peso ¿no? entonces, ahí se ve el "malabarista" que va cruzando la cuerda ¿no?, entonces este... y me imagino que si el "marabarista" comete un error se va pa' abajo, entonces está estabilizado, el "malabarista" lleva la barra esa, una cosa de madera, no sé y sí leí algo de eso, pero nunca me imaginé que me fuera a dar, porque uno no atiende las cosas hasta que suceden..."

Mario

La casa de la familia es parte de un conjunto de casas ubicadas en la colonia Santa Cruz Meyehualco a unos pasos de la avenida Ermita-iztapalapa, que fueron fincadas sobre lotes de ocho metros de frente por quince de fondo. La casa de dos pisos luce una fachada de color azul cielo, con dos ventanas de cristal transparente, uno de ellos nos ofrece la vista de la cocina y de la estancia.

El interior de la casa revela la importancia que sus moradores le dan al área académica, en el recibidor inmediatamente después de traspasar la puerta se puede observar un escritorio acompañado de un librero. La sala también cuenta con un librero y en la pared de la derecha se observan los títulos profesionales de tres de sus hijos.

El señor Mario es una persona de unos sesenta años de edad que muestra el cabello entrecano, de compleción robusta y 1.55 metros de estatura aproximadamente. Vive con su esposa (quién también padece diabetes), su hija y sus dos nietos.

Trabajó en una empresa de exportaciones, ahora está retirado. Recuerda que allí se ganaba muy bien pero que también tenía muchas presiones que afectaban su salud como coordinar embarques y checar sus contenidos era desgastante, más para él que ascendió a ese puesto por meritos, recuerda que en ocasiones no comía en todo el día y que era afecto a tomar refresco y participar de las comidas que se armaban en la oficina en donde se acudía a comprar carnitas o tamales para todos los empleados. Relata que tenía sobrepeso y que llegó el momento en que se sentía mareado o desganado

debido al estrés del trabajo excesivo. Cuando finalmente le diagnosticaron la diabetes se vio obligado a renunciar y a retirarse.

Ahora se dedica a llevar a cabo otros proyectos. Él junto con su esposa acuden a un grupo que se reúnen para platicar acerca de sus experiencias sobre la enfermedad y reciben consejos de cómo cuidarse. Otra actividad que lo mantiene ocupado es que está buscando migrar a otro estado de la República; comenta que tiene una propiedad en Guanajuato en donde está construyendo una casa y en ocasiones se va allá por largas temporadas.

La relación con su esposa es muy importante ya que siente que es un matrimonio que ha funcionado gracias a la comunicación y al equipo que forman. Ambos trabajaban en Telégrafos y cuando él salió de ese trabajo para ascender a uno mejor, su mujer se quedó como secretaria en telégrafos, ella también está retirada del trabajo y se dedica a su familia y a llevar a cabo los proyectos de manera conjunta.

Don Mario es un hombre enérgico, piensa que el esfuerzo personal es la única forma de alcanzar algo en la vida. Ese esfuerzo lo ha canalizado hacia el desarrollo profesional, de hecho una de sus ilusiones más grandes es poder terminar la secundaria. Para él entre sus principales logros es el haberle dado a sus hijos la oportunidad de formarse profesionalmente, esto lo llena de satisfacción.

Una de las características principales que mantiene el señor Mario con respecto a los cuidados que se deben tener acerca de la diabetes, es que él hace lo mejor por llevar la dieta y tomar la medicina. Esta conducta de autocuidado se refleja en los niveles bajos de glucosa que mantiene mensualmente.

Pero Don Mario no está dispuesto a llevar al cien por ciento la dieta, además se niega a dejar de consumir pan y argumenta que la dieta es imposible de seguir como la marcan los médicos. Pero a pesar de esta postura mantiene una dieta muy cercana a los recomendado (“en un 80%”), además lleva a cabo otras conductas que le permiten también tener bajo control la glucosa.

Don Mario mantiene una postura muy crítica ante la actitud de muchos pacientes con diabetes que trasgreden las reglas sobre el manejo del padecimiento. Considera que al final de cuentas estas personas terminan arrepintiéndose, reconoce que llegado el momento nadie se quiere morir.

Cuando hablamos acerca de lo que significaba para él la palabra riesgo, como la mayoría de los pacientes, respondió de manera bastante concisa; daba la impresión de que el concepto – a pesar de que le era familiar – era difícil de explicar y que le faltaban elementos conceptuales para comentar más ampliamente el tema. Muy poco dijo al respecto, sólo que el riesgo se podía equiparar a un peligro, además otro aspecto que se puede resaltar de su definición es que en ésta no está integrado el mensaje de los profesionales de la salud.

“...pues algo como podría decir pues...algo que, que le pueda quitar a uno... no es algo, algo este... o algo que está en peligro ¿no?...”

Pero percibirse en peligro no es algo fácil de concebir, no importa que tan cercano esté. Algunos autores sugieren que la gran dificultad para el ser humano de percibirse vulnerables está en relación con un componente biológico que ha permitido evolucionar gracias a la disposición que tiene para correr

riesgos. Por tanto, la inclinación a correr riesgos requiere de una percepción de invulnerabilidad.

Don Mario reconoce que en algún momento se percibió de esa manera, pero considera que fue un signo de su inmadurez – en la medida en que aparece cuando uno es joven – y consideraba que a cualquiera puede pasarle un evento negativo, menos a él mismo.

“... uno vive la vida y no sé, no sé....mire la situación es ésta... cuando alguien dice que tiene esta enfermedad, uno piensa y más cuando se es joven, uno piensa “no pues aquel le pasó pero a mí nunca me va a pasar la situación” así que pues yo cuando me la detectaron pues me... me cambiaron el mundo completamente esa es la situación... lo que menos piensa uno es tener esa enfermedad fíjese y aun con el riesgo de que mis papas...”

Podríamos decir que los sentimientos de invulnerabilidad son una característica del ser humano. Lo cual podría ser una explicación plausible del porque se le dificulta asumirse en peligro, no obstante, debemos tomar en cuenta que la conducta de invulnerabilidad cuando verdaderamente se está en una situación peligrosa, dista mucho de ser solamente adaptativa y encontrar otros factores que complementen esta explicación de la conducta de riesgo.

Don Mario pone como ejemplo a sus padres que a pesar de saberse diabéticos, no estuvieron dispuestos a sujetarse a un régimen alimentario.

“...pues mi papá y mi mamá murieron de eso.... pero lo que pasa es que ellos nunca quisieron sujetarse a un régimen alimenticio.... y tampoco la gente en provincia; es más reacia en aceptar la situación.... ellos no aceptan que, que toda la gente dice “pues de algo me tengo que morir ¿no?” es la situación, lo malo que cuando llega la de verdad pues nadie quiere morirse ¿no?”

Don Mario cuestiona la actitud de rebeldía de algunos diabéticos

"... se les dice pero no lo aceptan.....yo un día este.... eh pasaba en la carnicería; como todos se conocen pero.....y me llamó "¿no quieres un taco de chicharrón?" "no, ahorita no, gracias" y estaban unas señoras dicen "¿por qué no come?" le digo "porque soy diabético" "ah" dice "yo también y míreme como estoy si de.... de todos modos de algo nos vamos a morir" bueno eso es asunto de cada quien.....a mí no, definitivamente no..."

La percepción de falta de control sobre sus vidas puede llevar de la misma manera a asumir que así como su vida no está en sus manos tampoco está en ellos el manejo de su enfermedad, así como sus condiciones de vida están en manos de otros, asimismo lo está su padecimiento. De tal suerte que su condición clínica es responsabilidad de los demás, menos de ellos mismos. Con una expresión irónica, Don Mario relata cómo aparece esta actitud de reto en algunos sujetos con diabetes:

"cuando un compañero este.... siempre platicábamos y nos decía él "ay! es que ustedes... ustedes ven la vida muy así... no, que tampoco no... yo me le salgo a mi esposa y voy y compro mis tacos de carnitas... pero de puro gordo" y le decía a él como andaban sus triglicéridos ¿no? Le digo "oye, ¿y tu no tienes miedo?"... "no" dice "no".... los triglicéridos estaban mucho muy altos 750 tenía de triglicéridos y entonces este le vino un, un derrame cerebral... Eh... lo tuvieron que internar porque tenía un "coagulo" en el cerebro y luego se le subió.... y estuvo en el Siglo XXI.... cuatro operaciones lleva y casi no hablaba... casi no hablaba y ahora..."

Esta falta de responsabilidad es fomentada también por el equipo de salud. De alguna manera se le niega al paciente su estado de autonomía, lo cual es un reflejo de la relación paternalista que mantienen las instituciones de salud con sus usuarios. En este sentido, este tipo de relación al cancelar la

libertad de los individuos genera un estado de dependencia, beneficiando así la falta de responsabilidad de los sujetos ante su enfermedad. Ya que en esta visión se considera a los pacientes como no-autónomos, incompetentes y que requieren de la supervisión tanto en sus decisiones como en sus tratamientos. Según Menéndez esta relación asimétrica, en donde el vínculo médico-paciente se caracteriza por una participación subordinada y pasiva de los usuarios, es producto del modelo de atención médico hegemónico que ve a la salud como una mercancía.

De manera inconciente Don Mario asume que efectivamente la familia tiende a ser responsable de la conducta del paciente con diabetes, cuando relata divertido las correrías de un paciente que aún y en condiciones críticas se le “escapa” a la mujer para romper la dieta y cómo esta última es reprendida por el médico por la conducta de su marido.

“...eh... dice que a la señora la agarraron a.... porque la primera vez que lo operaron quedó bien y éste siguió con sus ondas... se les salía a las carnitas y volvió a caer y entonces sí estuvo re fea la cosa y que ahora sí le dijeron a la señora, le leyeron la cartilla, nada de grasas... su responsabilidad de usted va y ahora sí...”

Don Mario reconoce que el asumir la responsabilidad sobre la enfermedad no es cuestión de la educación formal a la que hayan tenido acceso los sujetos; la explicación se encuentra en la forma de concebir la vida.

“...mire es que.... eh.... y lo peor del caso que este señor no es una persona cualquiera, es un profesionista..... este señor es un contador; yo siento que pues como... como podría decirle?... hay gente que, que volvemos a lo mismo no cree que a el le pueda pasar..... a todo mundo le va a pasar menos a él.... “yo me tomo esto y que yo me tomo el otro, que yo estoy re bien” y que.... pero pues viendo la cosa no es así.... ahora, ahora está.... no habla nada, este.... no habla absolutamente

nada.... na ´ms pelaba los ojos..... y este yo siento de que ahora si... como dice el dicho "cuando veas las barbas de tu vecino raspar echa las tuyas a remojar" si ya con esto que estamos viviendo.... en el seno de nuestro grupo no entendemos.....pues ya estuvo que no vamos a entender nunca y hay gente necia; as.... eh... hay gente que le vale..."

El Sr. Mario concuerda en la interpretacin de que la responsabilidad en muchos de los individuos que padecen diabetes es limitada; de la misma manera la idea equivocada que la muerte puede sobrevenir de manera rpida. Pero esto no deja de ser un mero deseo, pues antes de que uno pueda fallecer de la enfermedad, le predicen muchas complicaciones que hacen a la familia un rehn de las consecuencias de sus conductas.

"...este... mire yo siento que si ya de por s estamos amolados..... y cualquier complicacin que venga pues va hacer fatal..... lo ideal sera que uno se muriera rapidito y ya eso sera lo ideal..... bueno pues me voy a morir, pero que sea por mi gusto.... pero el problema es darle problemas a los hijos....darle problemas a la mujer.....de estar con algo pues ms fuerte.....pues como es una dilisis, como pues algo, algo as ms difcil ¿no?"

Para Don Mario es evidente que el cambio de conducta no puede darse de la noche a la maana, es producto de un incesante esfuerzo por cambiar los estilos de vida que estn muy arraigados as como sustentados en estereotipos.

"...antes de que esto me sucediera.... yo siempre pens que el ejercicio era para.... para la gente que no tena nada que hacer.... yo siempre pens dije "esta gente... uno con tanto trajeteo" porque uno siempre vivi bajo presin.... cada rato bajo presin sobre todo en cuestin en el dinero.... porque uno saba que si no trabajaba no coma yel trabajo uno deca "esa gente definitivamente.... pues debe de tener mucho tiempo para andarlo perdiendo en hacer ejercicio" eso siempre pens yo.... pero ahora que.... que nos voltearon la tortilla ahora s vamos hacer nuestro ejercicio.... caminamos y toda esa cosa..."

Estos estereotipos tienen que ver con la forma de concebir cómo se debe vivir, que es vida, que es calidad de vida. La dieta es restrictiva, limitante y en esa medida también limita el disfrute de la vida. Porque si uno no se siente absolutamente libre, deja de disfrutar, ya no le saben las cosas de la misma manera, pues se vive con la ilusión de que uno es libre, que uno se auto-determina.

"...pero tampoco me voy a ir al extremo porque si 50 años he estado comiendo este una cosa no de trancazo lo voy a dejar eso no, eso es imposible, ahora sí que como dijo el escritor Morris estamos en la corriente de la vida, dice, y no podemos sustraernos a ella..."

"...hay una que le baja el azúcar a 60... le baja... entonces esa señora ¿sabe qué hace? Se va al ejercicio; nada más desayuna y no come y no cena para que el azúcar la tenga baja y eso cual es, cuál chiste es, ¿esa es vida? Fíjese que no, esa no es vida, no, uno debe formar su criterio...voy a una fiesta porque no estoy muerto, estoy vivo, yo quiero ir a fiestas tengo que divertirme, salir, ver el mundo, no me voy a encerrar. Porque ya estoy diabético, ya me voy a morir ¿no?..."

Está conciente de que tiene una enfermedad a la cual tampoco se le debe dejar que establezca cómo se tiene que alimentar, al final de cuentas en esa área uno puede seguir teniendo cierto nivel de control, uno puede imponer cierto ritmo.

"...yo tengo una enfermedad y tengo que controlármela pero de eso a que definitivamente me quite toda clase de carnes a que yo esté a pura verdura, eso que se olvide no, yo sé mi enfermedad y sé que cuando me siento , cuando tengo alta el azúcar yo sé porque fue; o porque comí demasiados tamales o... pero si uno lleva una regla en que si va uno a una fiesta y si están dando carnitas, no me van a hacer una comida especial para mí, lo único que hago es comerme un taquito y ya tampoco me voy a atracar un kilo de carnitas pos sí!..."

Muy a su pesar acepta que al final de cuentas, ya es poco el control que se tiene, hay muchas circunstancias que hacen difícil que se salga uno de los lineamientos establecidos por los médicos. La propia condición de la enfermedad le ha marcado la pauta. Ante estas circunstancias existe un poco de decepción, impotencia y sentimientos de rebeldía que son proyectados hacia los médicos a los cuales se les identifica como los "controladores". Claro está que este rol de control efectivamente es asumido por el personal de salud.

"...Ahora mire... aparte de eso, cómo quieren estos señores que esta gente tenga 80, 100 como medida personal normal... si nosotros desde que somos diabéticos ya no somos normales, ya nos desgració todo el organismo la diabetes, todo le duele a uno, todo; e nos baja la presión, todo le duele a uno..."

"...un día yo ya estaba cansado de que a cada rato "no, que usted debe de bajar y que debe de bajar de peso"... y dale y dale hasta que un día ya cansado le dije "oiga doctor tiene usted hijos grandes?" "No" me dijo , "entonces cuando usted tenga hijos grandes entonces hablamos usted y yo... mientras ni usted ni me va a entender y yo no lo voy a entender"...con el sólo hecho de que salen a trabajar a la calle ya está estresado..... uno se queda con la preocupación y todo eso recae en el paciente diabético... estos señores no lo ven, es muy fácil decir, "no, pues si su marido le está causando problemas divórciese, bote a los hijos por hay; es muy bonito decirlo, pero hacerlo no es fácil porque, porque yo lo que quiero es una familia y ¿cómo? A amarlos, quererlos, protegerlos, controlarlos sí se puede y eso ellos no lo ven, no pues si su hijo se está muriendo pues se va a morir. Si que a toda madre, ahora sí, como decía mi abuelo, si tiene remedio para que te acabas y si no lo tiene para que te acabas, pos qué solución tan pendeja me saca este señor..."

Don Mario finalmente acepta su condición y los cuidados que debe llevar para mantenerse en buenas condiciones

"Yo creo que prefiero el primero pero en nosotros desde, de por sí ya tomamos conciencia porque nosotros tres veces a la semana llueve o truene nosotros, vamos a hacer ejercicio y nosotros no crea que es un ratito sino que son dos horas..."

Por lo que las posibilidades de presentar una complicación Don Mario las considera muy bajas porque a pesar de todo considera que ha seguido la dieta. Este apego a las recomendaciones médicas también tiene que ver con el deseo de experimentar una buena calidad de vida. Para Don Mario la calidad de vida es una condición indispensable para que uno desee vivir.

Pero tampoco deja de lado que existen muchas condiciones que hacen que la enfermedad este en parte fuera de su control. Don Mario como muchos otros, concibe que en la enfermedad exista un fuerte componente azaroso. Al final de cuentas la diabetes es una enfermedad "traicionera" de la cual no se tiene que fiar uno. Por lo que, para qué cuidarse estrictamente si al final se complicará uno y todo sucede, se priva de cosas y de todos modos el final es el mismo.

"... yo no creo que en ningún momento llegar así a un extremo como el que padecemos como empezamos no, en ningún momento porque nosotros estamos concientes de eso y más ahorita vivimos para cuidarnos...yo creo que dentro de todo lo que estamos, tenemos una buena calidad de vida y otra cosa, que todos los doctores que hemos tenido, gracias a Dios, nos han orientado a tener conciencia de que debemos tomar nuestra enfermedad en serio, de que esto no es un juego y de que ahí mismo va la vida...mire toda la gente de su tierra toma la diabetes como algo muy ligero, algo así como que no tiene importancia, no, no, la diabetes es una enfermedad traicionera porque te conciente, pero cuando te cobra, te cobra toditito..."

"..Así que imagínese ¿quién tiene la vida comprada? Mejor vamos a vivirla tranquilos, sin meternos en nada; vamos a vivir el día de hoy, mañana será otro día, pa' qué nos vamos a complicar la vida, no tiene caso..."

Don José

En la colonia del Olivar del Conde, al poniente de la ciudad se encuentra la casa del señor José la colonia en general muestra contrastes, pues existen casas fincadas en un predio y edificios de departamentos en otro, unos más lujosos que otros.

Don José es un hombre de unos setenta años de edad de complexión delgada, de cabello cano y piel morena, al mantenerse activo muestra una buena condición física. Por lo general porta pantalón y camisa de vestir, a veces una camisola para trabajo y zapatos industriales.

Su casa es una construcción de dos plantas con la fachada pintada de color blanco y el zaguán negro. A las puertas de la casa se encuentra estacionado un taxi VW Sedán propiedad del hijo. Además de tres camiones de redilas para mudanzas que son propiedad del Sr. José. Éste es el negocio al que se ha dedicado por mucho tiempo.

La casa, al traspasar la entrada, muestra un patio como de tres metros y medio de ancho por quince de largo. Se entra a la casa por una puerta de metal negra. En el interior se observa en primera instancia un comedor con doce sillas, a mano derecha la cocina y el baño, así como las escaleras y a mano izquierda la sala con sillones de vinil pretejidos por sarapes y un ventanal que mira hacia la calle, las paredes en color blanco. Del lado izquierdo de la sala, en la esquina, se encuentra una cama matrimonial donde reposa la esposa del señor José, la cual se encuentra convaleciente y tiene que guardar reposo ya que la enfermedad la ha disminuido, la señora muestra el rostro demacrado, el cuerpo delgado y no le es posible mantenerse en pie por mucho tiempo, razón

por la cual la cama se encuentra en la primera planta ya que resulta difícil trasladarla por las escaleras.

Además de ellos dos, en la casa habitan los hijos del señor José, las esposas de éstos y sus respectivos hijos. El señor José, a parte de los fletes, tiene unas tierras de cultivo en el Estado de México y dice que de vez en cuando va a trabajar con el tractor allá y a verificar que los encargados de la tierra la trabajen bien. Pero la gran parte de su tiempo la emplea en cuidar a su esposa, la cual cree que tiene pocas posibilidades de sobrevivir a la enfermedad del riñón, por lo cual también se ha apresurado a asegurar los bienes que poseen en común antes de que ella muera.

Por otra parte, su enfermedad la vive sin rendirse ante ella, pero al mismo tiempo sin aceptarla del todo. Dice que él se siente muy bien y que no cree que esté enfermo, habla de que ha tenido niveles de glucosa superiores a los trescientos grados y que él está como si nada, atribuye esto a su buena condición física.

De su vida antes de que le diagnosticaran la diabetes recuerda que el bebía y fumaba mucho y que a partir del diagnóstico dejó de beber y que al ir al grupo de fumadores al poco tiempo dejó de fumar y hasta ahora no ha vuelto a beber una sola copa ni a fumar cigarro alguno. Sin embargo acepta que ha comenzado a sentir molestias como la vista nublada o que en una ocasión se mareó en el metro y cayó, pero se incorporó rápidamente antes de que la gente se diera cuenta.

De la relación con sus hijos surgen diferencias debido a que viven todos juntos, comenta de corajes que ha tenido a causa de que alguno de sus nietos

llegue borracho y que por lo tanto "le falten al respeto"... "ya le iba a poner sus madrazos a ese cabrón, apenas tiene quince años y me viene a gritar y todo borrachote".

Su actitud con respecto a la enfermedad denota que, a pesar del miedo que le provoca, él se siente con fuerza para afrontar lo que venga o al menos eso aparenta al decir "yo me muero en la raya" al hablar de su enfermedad, él trata de pensar que a base de voluntad encarará lo que venga.

Su actitud es reto, que nada lo dobla ni siquiera la enfermedad. Sin embargo, Don José mantiene de manera permanente altos niveles de glucosa. Lo cual lo hace muy propenso a mediano plazo a sufrir una complicación severa de la diabetes. Pero para Don José esa posibilidad es muy reducida y de manera palpable, como en ningún otro caso de los sujetos entrevistados, se puede observar este sentimiento de invulnerabilidad del que ya hemos tratado. Como en algunos de los pacientes, el riesgo para Don José es igual a peligro, así como todos los demás entrevistados, la idea de probabilidad no se encuentra presente. Lo que parece es que la idea de azar refleja un sentimiento de inseguridad importante, en donde el control sobre los eventos es muy limitado.

"...Bueno, riesgo es un riesgo ¿no?... Así dice la palabra, riesgo es cuando digamos cuando uno va caminando, hay un riesgo de caerse ¿no?... o igual en un puente o X, o va en un camión a lo mejor choca ¿no? es el riesgo que corre uno muchas veces...claro, a veces, hay veces que los riesgos vienen tan de repente que no se pueden prevenir..."

Esta idea del poco control lo refleja Don José en su concepción de que el padecer diabetes era algo "que ya me tocaba". No toma en cuenta su conducta

como promotora de la aparición de la enfermedad y no se siente capaz de manejar un estilo de vida diferente.

"...Y la dieta, como los doctores quieren yo no la aguantaría, eso es para una persona que esté casi sentado..."

Pero el azar también funciona para los eventos positivos: así como nos puede ir mal también es posible que las cosas resulten bien. Da la impresión que este manejo puede resultar tranquilizador, ya que pueden existir resultados positivos a pesar de observar conductas de riesgo o datos intranquilizadores de que las cosas no andan bien.

Don José reconoce que tiene ciertos síntomas que le están avisando que algo anda mal, de hecho reconoce la posibilidad que esos malestares estén asociados a los altos niveles de glucosa.

"... una vez yendo al doctor también me caí, pero me fui así, pin, y temprano a las 6 de la mañana y así son como 3 veces que me ha pasado eso, no tengo temor verdad? Porque cuando me caí en el metro yo esperaba que alguien me parara, pero no ¡zas! Que me levanto rápido Una vez sentí que me caía yo y que me siento, son como tres veces nada más, como ahora en estos días, sí me he sentido con la vista nublada y eso porque la azúcar no se me baja. Por ejemplo, la última vez que me hicieron los análisis aquí en la clínica, la traía yo a 300..."

Minimiza el hecho de que sus niveles de glucosa sean exageradamente altos y más bien siente con orgullo que con esas cifras otros estarían ya muertos, pero él no. De manera contradictoria esta condición representa para él una fortaleza más que un riesgo.

Yo lo siento, no siento nada, nada, más baja quien sabe ¿eh? Porque muchas personas, platicando uno ¿no?, personas que ya casi están por morirse ¿eh? Y yo ando normal, caminando y me ha subido a 420 cuando tengo problemas y eso 420... ¡No!, nunca me ha dado miedo eh? y así que he visto amigos que andan mal, que se marean y ya saben, no... yo ando normal..."

Esta actitud proviene del miedo que le produce un desenlace que Don José considera inevitable. Y una vez más vemos como la visión pesimista de que nada puede ser cambiado lleva a tomar conductas defensivas pasivas que mitiguen la ansiedad ante un sino nada placentero.

"...Pues sí, fíjate estoy tan acostumbrado a eso que no creo. Yo creo que yo voy a morir en la raya chinga!, pues porque , pues sí, ya está uno en el ajo, ya no, ya no es una complicación como usted dice, viene o una infección dura, vamos a suponer que me corto o algo, mi hermano el mayor, a él le salió una llaga en el dedo y vio doctores, estuvo en hospitales, yo por eso, porque voy a estar sentadito si en el seguro me atienden bien, y la llaga que es de la misma diabetes, lo operaron después de la operación nada más duró tres meses. Pues, puede ser que sí ¿eh?, yo sé que uno que es diabético, pues ya no, ya se va uno controlando, nada más pero la enfermedad la tiene uno y cualquier cosita que se le complique a uno, pues vámonos! Cuántos mueren de diabéticos, porque los operan y..."

Don José no cree que la diabetes se presente debido a los sustos o a los corajes o cualquiera de esos estados de ánimo.

"...pues dicen eso, yo no lo creo , el otro día a mi me pusieron la pistola y "órale, dispárale hijo de..." y ya después de una o dos horas es como flaqueó mi cuerpo y una vez entrando a una "pulcata" a orinar y uno de los fulanos le disparó al pulquero y atrás de mí, yo creo que por aquí me pasó la bala, y vi que se cae el pulquero y casi me toca a mí y salí bien, hasta las ganas de orinar se me quitaron... y no me dio la diabetes... bueno vivía yo en Tacubaya y un día se estaban robando mi carro, lo dejaba yo en la banqueta y agarré al ratero, lo saqué de las patas y el agarró y sacó la pistola y me aventó balazos al aire, porque si hubiera

querido me mata, entonces agarró y lo hizo nada más para que lo soltara yo y sí lo solté y que se pela el "guey" igual, no se me subió la azúcar..."

Don José prefiere no pensar en el futuro sino vivir al día

Pues yo le digo me siento muy bien sinceramente y no pienso en esas complicaciones o sea, yo no pienso a futuro. Yo voy al día, yo sé que tiene que haber todo eso, uno ha vivido tanto que se da cuenta de todo eso, yo he visto muchas muertes de eso, ya llegan muertos al hospital. Yo creo que depende las enfermedades que le vengan a uno, yo tengo muchas ganas de vivir, yo estoy expuesto a un coma diabético, así como se me sube el azúcar, cuándo quien sabe, pero no me preocupa la diabetes, a mí como enfermedad no me preocupa para mí es una cosa normal... Para mí sí, para mí es normal, o sea que no pienso a lo mejor ya me quiebro o algo así.

Doña Emma

La señora Emma es una mujer como de cuarenta y ocho años, no mide más de 1.50 mts. de estatura, complexión robusta, tez morena y cabello lacio. Ella, por lo general, porta un pantalón de mezclilla azul, una playera blanca y un suéter beige.

Su casa se ubica cerca de la avenida Ignacio Zaragoza, entre las estaciones de metro Agrícola Oriental y Tepalcates, ella vive en la segunda planta de una casa de dos niveles ubicada en una esquina, las paredes son de color mostaza.

Al llegar al lugar se encuentra un zaguán de lámina lisa pintado de color café. A la entrada se encuentra el patio de concreto y unas escaleras al lado derecho que conducen a la casa de la señora Emma. La estancia como de cuatro metros por lado, cuenta con tres piezas de sofá pequeño y sillón, un mueble en donde se encuentra la televisión y el estéreo. El área derecha de la estancia sirven de recámara y junto a ella el baño, algunas de las divisiones de los cuartos fueron hechas a base de madera.

La señora Emma vive con una hija y su nieto. Doña Emma trabaja por la mañana para un comedor, por la tarde se encuentra en su casa y es cuando puede convivir con su familia. Admite que le gusta fumar, aún y cuando desde que le diagnosticaron la diabetes, le recomendaron que no lo hiciera; pero también declara que es difícil dado que sus hijos y su esposo fuman.

La señora Emma admite que es una persona muy "preocupona", lo cual puede ser malo para su diabetes. En alguna ocasión dijo que una de sus principales preocupaciones era el quedar mal físicamente a causa de la

enfermedad y tener que depender de sus hijos, ya que ella lo vivió con su papa que tuvo diabetes y derrame cerebral lo que lo llevó a estar postrado en la cama.

Ella ha llegado a afirmar que sería mejor no llegar a vivir tantos años, ya que sólo sufriría y sería una carga para los demás.

Ella habla de que la actividad laboral la deja muy cansada y que le resulta pesado hacer ejercicio luego del trabajo. Un aspecto que resalta es que ella se siente obligada a comer lo que le ofrecen en alguna reunión aunque sabe que esos alimentos le pueden llegar a hacer daño.

A últimas fechas lo que le había comenzado a preocupar era que comenzaba a tener problemas de presión alta. Lo cual es comprensible si tomamos en cuenta que no ha podido mantener un control adecuado de los niveles de su glucosa, como resultado de una conducta de auto-cuidado deficiente. En términos generales, su percepción acerca de su enfermedad y de su pronóstico refleja sentimientos marcados de desesperanza, pesimismo y pasividad. Cuando hablamos del significado de riesgo maneja la idea de un peligro que es inesperado. Algo que es difícil de prever y por lo tanto de manejar.

"...no sé decirle, cualquier cosa que venga a perjudicarla , puede ser la salud, hasta salir de casa...pues un asalto, que la atropellen, todos estamos... aunque sanos estamos en riesgo ¿no? en la vida diaria..."

Reconoce que ella se encuentra en un peligro mayor que las demás personas en la medida en que ella padece de diabetes y puede tener una

complicación. Aún así, no es algo que tenga muy presente en su vida diaria, pues antes tiene otras prioridades

"...mi enfermedad no pienso ni todo el día ni diario, la he dejado, sé que tengo ese riesgo, pero no es algo con lo que yo esté pensando todo el tiempo, hay muchas cosas que son prioridades, en este momento, ¿no? mi familia, el trabajo, y la enfermedad nada más es de cuidarse..."

Para Doña Emma es muy difícil llevar las indicaciones del médico, sabe que debe hacer ejercicio, evitar grasas y carbohidratos, pero no se cree capaz de realizarlo. Tiene muchas razones para no poder hacerlo, su familia es una de las razones principales. Considera que sus allegados pueden "hartarse" de que ella esté obligada a comer cierto tipo de alimentos y no pueda comer otros:

"...luego hasta mi familia ya los había hartado, que esto no... que aquello, como que no lo puedo comer y si como que si los aburría, y traté de no llegar_tampoco a la exageración..... si, si, no es un cambio tan radical fue poco a poco y de cierta manera estoy con ellos, pero tampoco es abusar para que ellos no sientan como que no se comen algo porque me va a dar tentación o el que digan ¿no? ya hasta me cae mal, que de repente está aquí y no quiere nada..."

De hecho cuando le diagnosticaron diabetes una de sus mayores preocupaciones era cómo lo iba a tomar su familia:

"...yo me veía como que era algo raro ¿no? ya no cabía en mi familia porque ellos tenían otro tipo de alimentación igual lo que a mi me gustaba y al dejar todo completamente ya iba a estar fuera de todos... es muy difícil, lleva mucho a la depresión..."

Además del temor a ser rechazada por la familia, también existe el miedo a ser estigmatizada por la gente con la que convive de manera cotidiana. Así

que no es necesario hacer patente de que tiene diabetes, para lo cual se requiere consumir los mismos alimentos que los demás.

"...porque si yo digo que con toda la gente, uno no va a andar con su bandera soy diabético, entonces acepta uno lo que come la gente normal y sana por decir, para no estar con eso, igual no tienen que estar todos, y hago como que me lo como y no me lo como y ya todos tranquilos... pero hay ocasiones en las cómo que lo ven a uno como un bicho raro.... "ay! no come aquello... no come lo otro" y entonces por eso a uno lo afecta.... a mí no me gusta en lo personal que....como que atraer la lástima de la gente ¿no?.... entonces procuro que mi vida sea lo más normal entre comillas..."

También la dificultad de llevar el régimen sugerido por los médicos tiene que ver con la percepción que tiene de sí misma como carente de voluntad

"...pero en lo personal para mí sí es muy difícil, hasta mi fuerza de voluntad no es tan fuerte como para llevarlo...sí, yo creo que sí se puede llevar pero yo no me siento como que muy fuerte para llevarla..."

Esa falta de voluntad considera Doña Emma que se debe a que no se ha encontrado obligada a cambiar de conducta en la medida en que no ha experimentado ningún malestar que le llame la atención y la lleve a tomar medidas de mayor cuidado hacia su salud. En este sentido, no cree en las conductas preventivas, sólo actuaría hasta que tenga el problema encima:

"...a la mejor porque no he sentido todavía esas molestias; como que soy conciente que la tengo y cuidarme y hasta ahí he llegado, no he hecho un esfuerzo más, por decir, me voy a cuidar mas todavía..."

Efectivamente, no puede concebir la idea de actuar antes de que aparezca el problema, de alguna manera se concibe a sí misma como una persona

indolente, en una situación precaria en donde sólo el presente tiene importancia. Reconoce que su actuar es un tanto arriesgado, del que parecería no tiene el control.

"...eso sí lo que a veces no lo piensa uno a futuro, igual como cuando yo sabía que podía tener problemas de genética, pues hasta que ya los tuve fue cuando ya hubo el cambio, también uno es como descuidoso..."

"...pues era, que sí estaba latente eso porque mi papa era diabético también y hermanos de él también salieron igual con esa diabetes; entonces yo decía "si igual puedo ser una de ella"... pero no pensaba, bueno tiene uno la idea de que es a una edad más grande...no, no pensé... "..."pues era como la ruleta rusa, ¿no? pues si me da pues ya ni modo y si no, pues ya la libré...pero es algo que hasta que no nos pasa es como lo vemos, es como dicen, no experimenta uno en cabeza ajena..."

Pero también porque pone en duda qué tan válido es la idea de que llevando una dieta se pueden evitar las complicaciones, si ha visto algunos casos en los que a pesar de la dieta y el medicamento no tienen un buen control:

"..He oído personas ya grandes que aunque estén tomando su medicamento ya no les baja el azúcar o es la insulina o aún así ya no les baja tan fácilmente y no se tampoco porqué..."

Una visión pesimista permea su discurso, cualquier conducta que decida adoptar trae consecuencias negativas:

"...de todos modos sanos o enfermos se paga un precio por todo, de todos modos comer todo lo que puedes... estás también creando una enfermedad..."

Existe una actitud de pasividad que se refleja en la explicación que da respecto a no seguir las indicaciones médicas. Díaz- Guerrero (1996) considera que la pasividad es un rasgo muy característico de los mexicanos, que tiene

que ver con las formas de relaciones sociales. En este sentido, la posición en el espacio social determina en gran medida el rol que los individuos deben desarrollar, en el caso específico de los mexicanos, en donde las relaciones entre los grupos es marcadamente vertical en todos los ámbitos de la vida social: desde la familia hasta las instituciones. Por lo que no es de extrañar que en la sociedad mexicana se establezca una tendencia marcada hacia la obediencia hacia las figuras de poder y autoridad.

Esta tendencia tiene consecuencias importantes en el comportamiento de los individuos, de tal suerte que la imposición social a la obediencia lleva a las personas a mostrar un comportamiento pasivo en las diferentes esferas de la vida.

Pero esta no es la única consecuencia de las relaciones de poder asimétricas, por el contrario, también generan sentimientos de impotencia y de desesperanza en la medida en que ponen a los individuos en una posición de poco control sobre su existencia:

“pues lo que he dejado de hacer es ejercicio...el trabajo me ha absorbido como que demasiado...luego, este... ya llego tan cansada y no, ya lo voy dejando y lo voy...si debería de cambiarla , porque consumir un alimento no permitido así como cuando uno se pone a dieta viene esa culpa después, o incluso que hijole! se me olvidó la medicina en la casa y ahora no me la tomé...ese sentimiento de culpa... en el aspecto, de que no me lo hubiera comido, ni estaba tan rico jajajaja.... aparte de eso a veces es lo económico, porque a donde quiera que sea pues cuesta aunque sean deportivos del departamento es dinero y hay que pagar, si uno se traslada a los centros del seguro es lo mismo, camiones y luego aparte de eso, todavía más tiempo en el traslado de aquí hasta allá...”

A pesar de que en algún momento de su discurso considera que la aparición de la enfermedad era muy posible debido a la predisposición genética,

al mismo tiempo retoma las creencias muy difundidas de que los estados de ánimo negativos tienen un papel relevante en la aparición del padecimiento:

*“...como que muchos corajes, sorpresas muy desagradables, porque al momento de hacer un coraje, yo sentía la boca que se me secaba, sin saliva ni nada, entonces eso fue lo que un detonante para acelerarlo más, ya lo tenía en mí, pero es lo que lo aceleró...pues sí, una vez me asaltaron y en ese momento sentí que ... no me sentí igual que siempre, luego tuve varios disgustos también y pienso que eso agravó más mi enfermedad ya estaba ahí pero se aceleró...el asalto y el susto, los corajes que son muy fuertes, aumentó, ya estaba ahí pero esos la aceleraron, no sé si pueda explicarle, ¿no?
Sí, porque la enfermedad ya estaba ahí latente pero esos hechos la aceleraron más y a determinada edad es un detonante...”*

Para Doña Emma existe la misma posibilidad de presentar una complicación que de no presentarla; es decir, la probabilidad es igual al del azar 50-50; por consiguiente está evaluando que la aparición de una complicación resulta ser un evento impredecible y por lo tanto su comportamiento en nada va a influir sobre los resultados finales. Actúa como si se conociera poco al respecto de la enfermedad de cómo aparece y cómo mantenerla controlada. Doña Emma como ningún otro paciente muestra una gran desesperanza ante la enfermedad

“...me pondría un cinco porque no sé realmente qué tan mal estoy ahorita, no me he hecho estudios y no sé realmente cómo estoy, me pondría un cinco...positiva porque bueno, no me siento tan mal, no he tenido crisis, como para pensar en un momento que tengo la glucosa demasiado alta, eso sería lo positivo, lo negativo también es el pensar que tan mal la tengo...”

Dice que debe tener un cambio en su conducta, el cual lo percibe como un sacrificio, como una renuncia que no está convencida de que pueda servir para algo.

"...sí, les cuesta mucho sacrificio pero sí la hay sí, también porque , no tenemos la suficiente información y piensa uno en ese momento igual que ellos; si me voy a morir, para qué me abstengo de todo lo que... sobre todo lo que a mí me gusta. Mejor lo sigo haciendo y total, todos vamos a morirnos, pero si lo piensa uno de que no nos importa..."

CAPÍTULO 6

CONCLUSIONES

Este estudio tuvo como finalidad describir la percepción de riesgo en un grupo de pacientes con diabetes mellitus tipo 2. Tanto el análisis de las narrativas como la revisión de la literatura respecto al tema, han permitido describir algunos aspectos relevantes de este fenómeno.

Varias son las disciplinas que se han interesado en estudiar este tema; uno de los inconvenientes de su abordaje es el concebir la percepción de riesgo como un fenómeno de carácter individual, ya sea como un problema del procesamiento humano de la información o como conducta "inadecuada". En ambos enfoques se oscurece la dimensión social del fenómeno, al considerar al sujeto libre de todo arraigo social y prescindir de las categorías de percepción fabricadas en la interacción social (Menéndez 1990). Es evidente que estas dos aproximaciones al tema no dejan de ser válidas, no obstante, es necesario que se complementen con un enfoque social que retome precisamente esta característica que es inherente a cualquier fenómeno humano.

En este sentido, lo primero que se debe reconocer es el carácter social y objetivo de las representaciones acerca del riesgo – aún cuando sean experimentadas como una realidad interna – en la medida en que estas percepciones no son producto de la conciencia individual sino el resultado de la

elaboración del grupo social al que pertenecen y que son transmitidas a través de la educación formal e informal.

En relación a la percepción de riesgo, un aspecto que es necesario resaltar – que así como ha sido señalado en múltiples ocasiones por otros autores – los sujetos entrevistados en mayor o menor medida no se percibían a sí mismos en riesgo, a pesar de que contaban con la información necesaria.

Una forma como ha sido explicado este “optimismo” tiene que ver con una especie de contagio de la confianza de los científicos en los avances que se han presentado en el ámbito médico. En las últimas décadas se ha logrado un importante control sobre la vida y la muerte a través de la identificación de diferentes factores de riesgo asociados a diversos padecimientos. Por ejemplo, una de las razones que ha generado parte de este optimismo la podemos encontrar en la eliminación de varias enfermedades infecciosas como una de las causas de la muerte más frecuentes. Así mismo, el incremento del control humano sobre la naturaleza ha llevado a una aproximación científica más optimista para el manejo de los riesgos.

Este fenómeno ha sido ampliamente estudiado por la psicología, la cual considera que la explicación se puede encontrar en un procesamiento deficiente de la información, en donde a las personas se les dificulta en gran medida pensar de manera probabilística. Esta interpretación es parcial en tanto que deja de lado a que obedece esta deficiencia. No se trata de hacer un catálogo

de las distorsiones, de las desviaciones de la lógica formal y de otras incoherencias mayores. Quizá debamos de reconocer que las personas que se han dedicado al estudio del pensamiento no han descubierto todos los aspectos de todos los sistemas cognoscitivos. Si comparamos el pensamiento social con el pensamiento científico y lo consideramos pseudo-lógico porque no está de acuerdo con una lógica que no es la suya, esto sólo prueba que tomamos a la ciencia como modelo ideal de la organización intelectual. Y lleva a que la laguna en nuestro conocimiento respecto a los procesos cognoscitivos se convierta en una laguna de la realidad (Moscovici 1996).

Pero cuando reflexionamos acerca del pensamiento concreto, real de los individuos con respecto a un objeto social, tenemos más oportunidad de conocer mejor el problema de la percepción de riesgo.

Desde el aspecto meramente clínico las personas con diabetes tienen mayor probabilidad de presentar algún problema de insuficiencia renal o algún tipo de cardiopatía que cualquier otro sujeto sin este padecimiento. Además es muy probable que desarrollen estas complicaciones si mantienen niveles altos de glucosa; estas alteraciones pueden no percibirse durante un tiempo, pero esto no quiere decir que no se encuentren presentes. A diferencia de este pensamiento, los pacientes con diabetes consideran sus posibilidades bajas aún cuando no mantienen en control su glucosa.

Esta forma de percibir su riesgo, según los datos obtenidos en este estudio, se debe a la forma como culturalmente se realiza el auto-diagnóstico, la temporalidad (el tiempo que transcurre entre la conducta y el resultado) y la religiosidad. Estas tres características están dentro de la realidad cotidiana de los individuos y les resultan harto significativas; es decir, no basta con presentar niveles elevados de glucosa, es necesario la presencia de síntomas que certifiquen la existencia de una anormalidad en el organismo; además, los resultados o consecuencias de las conductas se deben presentar de manera inmediata para que confirmen que efectivamente su conducta era riesgosa y finalmente la fe en Dios es otro elemento que protege contra las complicaciones.

Las dos primeras características (relación lineal y visibilidad) que certifican la vulnerabilidad, es producto de la experiencia cotidiana de los individuos y reforzada a lo largo de la vida. El concepto de causa-efecto se establece pronto en la vida, el niño que tira el vaso y observa cómo se derrama la leche está aplicando su propio método de razonamiento y está elaborando su propio concepto de causa. Una consecuencia de tan temprana conceptualización es que se asume que existe una correspondencia “uno a uno” entre causa y el efecto observado. Para la mayoría de las personas este pensamiento de causalidad persiste y se pone de manifiesto en los intentos de encontrar una causa única y lineal como explicación de los fenómenos que observan (Rothman 1986).

Una de las fuentes de este tipo de conocimiento podemos encontrarla en las teorías científicas que imperaban antes del siglo XX. El pensamiento científico anterior, postulaba esta uncausalidad y la objetividad de los fenómenos de la naturaleza. Por lo que no nos debe extrañar encontrar este mismo sistema explicatorio entre la gente común. Esto querría decir que han asimilado cierto conocimiento científico y se lo han apropiado y permanece inalterado.

En lo que respecta a las explicaciones de los pacientes respecto a sus conductas de riesgo, pueden resumirse en una percepción que la enfermedad no es responsabilidad personal. Son agentes y factores externos los que controlan su conducta, la cual es percibida como meramente refleja. A diferencia de otros temas que fueron abordados en las entrevistas, este apartado en particular muestra claramente una visión del mundo que se refleja en sus conductas relacionadas con el cuidado de la diabetes. Los sentimientos pesimistas pueden dar cierta luz al respecto. Pues también es cierto que cuando una persona considera que tiene pocas posibilidades de cambiar el estado de cosas, renuncia a seguir intentándolo. En psicología es bien conocido que la exposición frecuente y crónica a situaciones ante las cuales un individuo no tiene el control le generan sentimientos de desesperanza. En el ámbito social, esta idea es compartida por Lewis quien acuñó el concepto de cultura de la pobreza para referirse a este estado de pesimismo crónico de ciertas clases sociales ante su estado de pocas oportunidades y que se caracteriza por una sensación de impotencia, pasividad y fatalismo, la aceptación de bajos niveles de salud y la carencia de concepciones preventivas (Aguirre Beltrán 1994). Por

su parte Thompson define esta situación como el escaso acceso que tienen ciertos grupos sociales al poder; es decir, su posición en el espacio social de ciertos grupos limita su acceso a ciertas oportunidades, inhabilitándolos para tomar decisiones, seguir objetivos. Esta percepción es reproducida continuamente en las actividades de su vida diaria.

Por un lado los sujetos con diabetes tienen la creencia que sugiere que las conductas de riesgo son inevitables porque carecen de "voluntad" o "falta de fuerza espiritual" esta creencia es un reflejo de una forma de afrontar pasivamente las vicisitudes de la vida cotidiana.

La falta de responsabilidad personal es reafirmada desde ciertas disciplinas científicas en donde se considera que el problema es el resultado de rasgos de personalidad o como un problema de adicción (Hagey 1984; Hopper 1981).

Por otro lado también se hace énfasis la responsabilidad personal en la aparición de la diabetes, resaltando la importancia de ciertos eventos o conductas que los pacientes nombran como "desencadenadores" de la diabetes. La mayoría de los pacientes consideran que su propia conducta es un factor precipitante de la enfermedad, incluyen varias conductas auto-indulgentes o la "mala" conducta (beber mucho, fumar, comer compulsivamente) que debe ser pagada después. Pero también existe la idea de que más que las "malas"

conductas, son los eventos que les ocurren, los que desencadenan la enfermedad (Hagey 1984).

Según Díaz-Guerrero (1996), dentro de los aspectos que caracterizan a los mexicanos se encuentran su forma de afrontar la vida. La obediencia, la dependencia; son conductas pasivas de manejar la tensión y son sumamente valoradas dentro de nuestra cultura. No es de extrañar que ante un problema de salud como es la diabetes exista la tendencia a reaccionar pasivamente.

Otra de las causas que explican las conductas de riesgo – que de igual manera tienen su raíz en aspectos sociales – es la tendencia de los pacientes de evitar ser estigmatizados.

En este sentido nos encontramos ante la interrogante de qué tanto una sociedad tolera que los individuos tengan una interrupción de sus funciones sociales, familiares y laborales. Generalmente cuando se trata de una suspensión temporal (como es el caso de las enfermedades agudas) es socialmente bien tolerado, no obstante si es permanente (como en las enfermedades crónicas), en esos casos al individuo no se le reintegra como persona completa y como miembro funcional de la sociedad: es decir, los enfermos son estigmatizados, son etiquetados como “desgraciados” (en el sentido que ha perdido la gracia de Dios) (Kenny 1980).

Finalmente, una de las actitudes más aceptadas en la sociedad mexicana es el llevar a cabo conductas de riesgo como una forma de trasgresión. Se ha llegado a considerar que ciertos grupos sociales exaltan – como si fueran grandes virtudes – algunos aspectos de la cultura mexicana: la desobediencia, la frecuente y abierta violencia, el pesimismo acerca de la vida. Este tipo de conductas y actitudes se forjan en contextos sociales en donde se generan sentimientos e ideas de tener menos oportunidades a diferentes niveles (Díaz-Guerrero 1996).

Se puede apreciar la tendencia a la trasgresión como uno de los valores que guían la conducta de alguno de los pacientes. La actitud de reto, de “jugársela”, “aventarse”, que para algunos autores como Díaz-Guerrero o Santiago Ramírez es una actitud de burlarse de las circunstancias tratando de ganar. El mexicano tiende a negar su realidad, a no enfrentarla y de esta forma vivir de manera confortable.

Refleja también la transferencia del poder – que no se posee en algunos ámbitos de la vida de los sujetos – a otras áreas de la vida donde se puede tener cierta influencia como puede ser en la prevención de complicaciones. Y de esta manera, como lo menciona Santiago Ramírez, se puede satisfacer la necesidad que de ciertos grupos sociales de afirmar su posición, de hacerse valer. Es decir, la falta de control sobre aspectos de la vida social de los sujetos puede ser compensado – en un ámbito más íntimo – a través de la trasgresión, que no es sino la negación de un estado ante el cual el individuo desea

rebelarse de manera hostil, poco constructiva. Porque al final de cuentas no resuelve la situación ante la cual se está rebelando (Ramírez 2004)

Finalmente, en cuanto a la significación de la palabra riesgo se puede observar que éste concepto ha pasado al lenguaje común a través de un proceso de "normalización" sin tener una definición precisa. Al nombrar algo se le está objetivando, se le están imponiendo propiedades, con la finalidad de lograr cierta estructuración del fenómeno. En el proceso de transformación de la definición científica de riesgo a la definición en el lenguaje cotidiano, se le han agregado significados comunes. Así, la palabra riesgo además de significar un factor de riesgo, también se le ha identificado con el azar.

Es interesante mencionar que estos dos significados representan las dos caras de la moneda: en el factor de riesgo se puede determinar con cierta certeza la probabilidad en la aparición de una complicación mientras que cuando hablamos de azar ese cálculo no se puede llevar a cabo. Estas dos concepciones están implícitas en las concepciones de los sujetos con diabetes y de alguna manera – al igual de su concepción de las conductas de riesgo – reflejan la forma cómo conciben el mundo, como algo seguro, bajo control o su opuesto.

El significado de riesgo para estos pacientes coincidía con la forma como la biomedicina aborda el tema, como un factor de riesgo. Lo cual no es de extrañar dado el contacto tan frecuente que tienen los pacientes con el área de

la salud. Pero se ve claramente qué partes del mensaje médico han introyectado de manera casi literal y aquella que han modificado que corresponde a una forma de percibir el mundo.

La parte que fue incorporada como tal se refiere al riesgo como conductas de riesgo. Evidentemente es uno de los aspectos que más frecuentemente se encuentra en el discurso médico hacia los pacientes: el profesional de la salud hace hincapié en todas aquellas conductas que pueden llevar a desencadenar a mediano plazo una complicación – entre las que se encuentran la falta de ejercicio y el descontrol en la dieta.

En este sentido, los factores de riesgos están asociados a estilos de vida, que en el caso de las personas que padecen diabetes se caracteriza por el sedentarismo y formas de alimentación específicas. No estamos diciendo con esto que los pacientes con diabetes tienen un estilo de vida particular diferente al resto de la población, no es el caso. Por el contrario, comparten con una buena parte de la población este estilo de vida; no obstante, el problema radica en que esta forma de vivir afecta a los pacientes en el desarrollo y pronóstico de su enfermedad.

Efectivamente, en el área médica los estilos de vida se han reducido a conductas de riesgo, se le ha quitado la visión integral que el concepto implica. Este concepto fue aplicado a la descripción de formas de vida diferentes según

la clase social; es decir, los comportamientos socioculturales de los diferentes grupos sociales que explican su vida cotidiana.

La corriente británica en sus estudios sobre la clase obrera, describieron una cultura caracterizada por toda una serie de rasgos que en parte se expresaban en el manejo de los padecimientos. Propone que la clase social baja está menos orientada hacia el futuro en relación a la salud, por lo que es menos probable que tome medidas preventivas apropiadas. Varios de estos autores proponen el fatalismo como una actitud fundamental de la clase obrera británica, cuyos "estilos de vida" se caracterizaban por el hábito de fumar, beber cerveza, practicar la violencia física, considerar el pub (la cantina) como parte central de su vida social, etc., que son "hábitos" constitutivos de sus modos de vivir, de su forma de estar en el mundo, de relacionarse con las otras clases y por supuesto con los servicios de salud (Davison 1992).

Sintetizando lo que el concepto de estilo de vida nos permite en términos holísticos, es entender el comportamiento de un sujeto con diabetes en función de su pertenencia a un determinado sector social. Así, la reducción de ciertas conductas (como ingerir menos grasas y carbohidratos o evitar el sedentarismo) por los sectores medios y altos y su persistencia en sectores bajos, no puede ser explicada sólo por el comportamiento individual. Los sectores medios y altos modifican sus comportamientos porque están accediendo a una nueva cultura de la salud, a una nueva relación con el

cuerpo, con una nueva ideología de la “eterna juventud”, con la esperanza de prolongar la vida (Menéndez 1998).

Cuando se señala que gran parte de los comportamientos de riesgo se han modificado básicamente por las influencias de las condiciones sociales que operan en la vida cotidiana y no por el consejo médico, se está justamente asumiendo el estilo de vida como un efecto de globalidad y no de comportamiento individual.

Por otro lado, la concepción de riesgo como azar es curiosamente una forma muy semejante a la connotación de la palabra riesgo que originalmente se introdujo en el siglo XVII en el contexto del juego; donde el riesgo significaba la probabilidad de que un evento ocurriera con la combinación de la magnitud de la pérdida o la ganancia. En ese sentido, el término era neutral, actualmente, sin embargo, la noción de riesgo tiende a ser asociada sólo con resultados negativos (Douglas 1996)

En relación a las concepciones acerca de las complicaciones, los sujetos con diabetes resaltan la idea de que – a pesar de reconocer que las conductas de riesgo son importantes para la aparición de las complicaciones – son los estados emocionales los principales promotores de dichas alteraciones.

Esto se debe a que los pacientes se han formado un modelo a través del cual pueden explicar el proceso salud-enfermedad. El concepto de los modelos

de explicación de la enfermedad se ha desarrollado ampliamente en las ciencias sociales; este concepto fue acuñado inicialmente por Kleinman para explicar las variaciones en las explicaciones acerca de la enfermedad entre los pacientes y el personal de salud (Kleinman 1978).

Estas teorías causales, igual que cualquier cuerpo de conocimiento, son parte de un patrón socialmente extendido, en este sentido, existe una conexión estrecha entre la cultura a la que pertenecen los individuos y sus creencias acerca del proceso salud-enfermedad.

Los modelos de la enfermedad que construyen los individuos con diabetes, además de estar constituidos por elementos personales, familiares, religiosos también incluyen aspectos de la biomedicina (Loewe 1998).

Existen muchas explicaciones acerca de cómo la ira, el resentimiento, la frustración pueden producir una enfermedad. En ese sistema popular alternativo se considera que las causas de las complicaciones están íntimamente ligadas a los trastornos emocionales de distinta índole que van desde las alteraciones debidas a una fuerte impresión o "susto" hasta la falta de deseos de vivir, el estrés, "los nervios", los "entripados".

Estas ideas ponen al descubierto sus asociaciones múltiples. En las teorías médicas pre-modernas de la enfermedad, "los nervios" desempeñaron un papel importante, mucho antes de los modelos neurológicos de la estructura

y función de los tejidos nerviosos. Los nervios desempeñaron un papel explicativo central en las teorías que sobre la enfermedad sostuvo la muy influyente escuela médica de Edimburgo en el siglo XVIII (Lawrence 1979).

A partir de entonces, el concepto ha sufrido muchas transformaciones, desde el desarrollo de la teoría psicoanalítica hasta los cambios habidos en la ciencia fisiológica. Por ello es lógico que las ideas ordinarias reflejen muchos de estos estados.

Las descripciones de estados nerviosos sugieren combinaciones de situaciones emocionales tales como estados de agitación con síntomas físicos. Estas propiedades dañinas de los nervios recuerdan también investigaciones psicosomáticas que comenzaron en Alemania y Austria, las cuales sugerían que las emociones que se expresaban de manera inadecuadamente o la tensión crónica daban como resultado cambios morfológicos en los tejidos y estos a su vez producían la enfermedad (Lipowski y Lipsitt 1978).

En resumen, las interpretaciones de los datos del estudio mostraron varios aspectos que son importantes de señalar respecto a la percepción del riesgo:

a) Se presentó en los sujetos entrevistados – al igual que en otros estudios – la sensación de invulnerabilidad. Esta percepción es explicada en algunos estudios, en su aspecto biológico; es decir, como una característica innata de los individuos que les permite “correr riesgos” y adaptarse de manera más

eficaz al medio ambiente. Asimismo el “optimismo irreal” también puede ser explicado a partir de su componente social, el cual se basa en el control que ha tenido la sociedad sobre varios fenómenos naturales, específicamente de diferentes enfermedades

b) Las conductas de riesgo – además de ser un factor de riesgo para las complicaciones – deben ser entendidas como un componente más del estilo de vida de los sujetos. Estos estilos de vida son producto de la visión del mundo y que depende a su vez de su pertenencia a un grupo social determinado. La pertenencia a un grupo social con poco capital social, cultural y económico, y por ende escaso poder, lleva a una visión del mundo caracterizada por una sensación de falta de control sobre los acontecimientos de la vida de uno, pesimista, fatalista, de impotencia y de pasividad.

Esta visión del mundo, reflejo de la posición en el espacio social, se transfiere a la enfermedad y se manifiesta en la creencia de poco control sobre el resultado de la diabetes. Esta creencia trae como consecuencia que los sujetos no se consideren responsables de su padecimiento; que prefieran “disfrutar del momento” a llevar un control sobre su glucosa; que se sientan incapaces para manejar su dieta.

c) El significado que los sujetos atribuyen al concepto de riesgo – a diferencia de las definiciones del área biomédica – tiene sus orígenes en diferentes fuentes, dentro de las que se pueden identificar viejas teorías científicas que siguen teniendo vigencia para los individuos. El riesgo tiene sus dos

componentes: el aspecto conocido (probabilidad) y desconocido (azar). Este último aspecto es el que resulta más significativo para los sujetos.

Si las instituciones de salud están interesadas en incidir sobre el estilo de vida de los sujetos tendrán que tomar en cuenta los aspectos sociales de la percepción del riesgo: a) Los programas deben dejar de ser individuales, dirigidos a los aspectos psicológicos o de conocimientos. Por el contrario, se deben llevar a cabo acciones a nivel comunitario que incidan sobre las creencias de los sujetos y b) de manera muy importante transformar la relación de dependencia que se establece entre los prestadores de servicios de atención a la salud y los usuarios; es decir, se debe generar una relación democrática que permita a los usuarios tomar el control de su estado de salud.

REFERENCIAS.

Aggleton, P., K. O'Reilly, G. Slutkin, P. Davies
1994. "Risking everything? Risk behavior, Behavior Change, and AIDS". *Science* 265(5170):341-345.

Aguirre Beltrán, G.
1994. *Antropología Médica*. Fondo de Cultura Económica. México, D.F.

Aguirre, H., B. Báez, M. Soto, R. Valdivieso, R. Galindo y N. Wachter
2000. "Demanda de atención médica en el IMSS por derechohabientes de 65 años y mayores. Análisis epidemiológico". *Revista Médica* 38(1):39-52.

Atkinson, S., M. Facanha
1995. "Perceptions of risk during pregnancy amongst urban women in Northeast Brazil", *Social Science and Medicine* 41(11):1577-1586

Azuela, A.
1997. "Una metodología para el estudio de colonias populares", en: *Reflexiones metodológicas en torno a la realidad urbana* (I. García-Rojas, ed.), pp. 45-60, UNAM, México.

Baxter, M.
1983. "The causes of disease", *Social Science and Medicine* 17(2):59-69

Berger, H. y B. Luckman
2001. *La construcción social de la realidad*. Amorrortu, Argentina.

Bernard, R.
1997. *Research Methods in Anthropology*. Sage. New York.

Boholm, A.
1996. "Risk perception and Social Anthropology: Critique of Cultural Theory", *Ethnos* 61(1-2):64-84.

Brand, J. C., S. Colagiuri y S. Crossman
1991. "Low glycemic index foods improve long-term glycemic control", *Diabetes Care* 14:95-101.

Branden, B.
1991. "Risk and culture research", *Journal of Cross-Cultural Psychology* 22(1):141-149.

Brenot, J., S. Bonnefous y C. Marris
1998. "Testing the cultural Theory of risk in France", *Risk Analysis* 18(6):729-739.

- Brinchmann-Hansen, O., K. Dahl-Jorgensen, L. Sandvik y K. Hanssen
1992. "Blood glucose concentrations and progression of diabetic retinopathy"
British Medical Journal, 304:19-22.
- Christensen, N., D. Terry y S. Wyatt
2000. "Quantitative assessment of dietary adherence in patients with insulin-
dependent diabetes mellitus", *Diabetes Care* 6:245-55.
- Davison, Ch.
1992. "The limits of lifestyle: Re-assessing "fatalism" in popular culture of
illness prevention", *Social Science and Medicine* 34 (6): 675-685
- Díaz Guerrero, R.
1996. *Psicología del Mexicano*. Trillas, México, D.F.
- Díaz-Loving, R. y A. Rivera
1992. "Percepción y autopercepción de riesgo ante el contagio de VIH en
estudiantes universitarios", *Investigación Psicológica* 2(1):27-38
- Douglas, M.
1994. *Risk and Blame. Essays in Cultural Theory*. Routledge. London
- Douglas, M.
1996. *La aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales*. Paidós, Barcelona.
- Douglas, M.
1998. *Estilos de pensar*. Gedisa. Barcelona.
- Durkheim, E.
2002. *Las reglas del método sociológico*. Colofón. México.
- Eisenberg, L.
1977. "Disease and illness: Distinctions between professional and popular ideas
of sickness", *Culture, Medicine and Psychiatry* 1(1): 9-23.
- Eiser, J.
1998. "Communication and interpretation of risk", *British Medical Bulletin* 54(4):
779-790.
- Engel, G.
1977. "The need for a medical model: a challenge for biomedicine", *Science*
196 (4286):129-139.
- Feldt-Rasmussen, B., E. Mathiesen, T. Jensen, T. Lauritzen y T. Deckert
1991. "Effect of improved metabolic control on loss of kidney function on type I
diabetic patients", *Diabetología* 34: 164-170.

- Fielding, J.
1987. "The health of health risk appraisal", *Health Services* 22: 441.
- Fife, B.
1994. "The conceptualization of meaning in illness", *Social Science and Medicine* 38(2): 309-316
- Fitzpatrick, R.
1990. *La enfermedad como experiencia*. Fondo de Cultura Económica, México.
- Fox, N.
1999. *Postmodern reflections on "risk", "hazards" and life choices*. Cambridge University Press.
- Galindo, C. J.
1998. *Técnicas de Investigación en Sociedad, Cultura y Comunicación*. Addison Wesley Longman. México
- Garro, L.
1995. "Individual or societal responsibility? Explanations of diabetes in an Anishinaabe community", *Social Science and Medicine* 40 (1): 37-46
- Gerrad, M., F. Gibbons, M. Reis-Bergan
1999. "The effect of risk communication on risk perceptions: The significance of individual differences", *Journal of the National Cancer Institute Monographs*. # 25: 94-100
- Gulick, J.
1968. "La Antropología Urbana: Presente y futuro", en: *Readings in anthropology* Vol II, pp.171-186. Morton H. Fried. Crowell Company, N.Y.
- Hagey, R.
1984. "The phenomenon, the explanations and the responses: metaphors surrounding diabetes in urban Canadian Indians", *Social Science and Medicine* 18(3):265-272.
- Harris, M.
2001. *Introducción a la Antropología General*. Alianza Editorial, México.
- Hayes, M.
1992. "On the Epistemology of Risk: Language, Logic and Social Science", *Social Science and Medicine* 35 (4): 401-407
- Headland, T. N., K. L. Pike y M. Harris
1990. *Emics and Etics: The insider/outsider debate*. Newbury Park, Sage.
- Hennekens, C. y J. Buring
1987. *Epidemiology in Medicine*. Little; Brown and Company, Boston U.S.A

- Higginbotham, N., G. Albrecht y L. Connor
2001. *Health Social Science*. Oxford University Press, Australia.
- Hopper, S.
1981. "Diabetes as a stigmatized condition: the case of low-income clinic patients in the United States", *Social Science and Medicine* 15B:11-19
- Hunt, L., M. Valenzuela y J. Pugh
1998. "¿Por qué me tocó a mí? Mexican American diabetes patients' causal stories and their relationship to treatment behaviors", *Social Science and Medicine* 46(8):959-969).
- James, H. M.
1974. *Somos gente humilde. Etnografía de una Colonia Pobre de Oaxaca*. Colección SEP-INI, Núm. 35. México.
- Kenny, M.
1980. *Valores sociales y salud en La antropología médica en España*. Anagrama, Barcelona.
- Kleinman, A.
1978. "Culture, illness and care", *Annals of Internal Medicine* 88:251-258.
- Lawrence, C.
1979. *The nervous system and society in Scottish Enlightenment*. Sage Press, London
- León-Telles, J. y M. Harris-Pollack
1981. "Feeling sick: the experience and legitimation of illness", *Social Science and Medicine* 15A: 243-251.
- Lipowski, Z. y P. Lipsitt
1978. *Psychosomatic Medicine*. Oxford University Press, New York.
- Loewe, R., J. Schwaetzman, J. Freeman, Q. Laurie y S. Zuckerman
1998. "Doctors talk and diabetes: towards an analysis of the clinical construction of chronic illness", *Social Science and Medicine* 47(9): 1267-1276.
- López Austin, A.
1996. *Cuerpo Humano e Ideología*. Dos tomos. Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Marris, C., T. O'Riordan y A. Simpson
1997. "Redefining the cultural context of risk perception", en: *Risk Perception and communication*. Europe proceedings of the SRA Annual Conference in Stuttgart, Vol 2, 129-152. Published by Center of technology, Assessment in Baden-Württemberg, Stuttgart.

- Marris, C., I. Langford, y T. O´Riordan
1998. "A quantitative test of Cultural Theory of risk perceptions: comparison with the Psychometric Paradigm", *Risk Analysis* 18(5):635-647.
- Menéndez, E.
1998. "Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes", *Estudios Sociológicos* XVI (46):37-67.
- Menéndez, E.
1990. *Antropología médica, orientaciones, desigualdades y transacciones*. CIESAS, México.
- Menéndez, E.
1992. "Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención", en: *La antropología médica en México* (R. Campos comp.), pp. 97-114 Instituto Mora/UNAM.
- Módena, E.
1997. "Cultura, enfermedad-padecimiento y atención alternativa" *IV Congreso Latinoamericano de Ciencias Sociales y Medicina*. Cocoyoc, Morelos.
- Moscovici, S.
1996. *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Editorial Huemul. Buenos Aires
- Pill, R., y N. Stott
1982. "Concepts of illness causation and responsibility" *Social Science and Medicine* 16(1):43-52.
- Ramírez, S.
2004. *El mexicano: psicología de sus motivaciones*. Fondo de Cultura Económica, México
- Rothman, K.
1986. *Modern epidemiology*. Little Brown & Co. Londres.
- Salud Pública de México
2002. Estadísticas de mortalidad en México: muertes registradas en el año 2000
42: 539-549.
- Sanders, L.
2001. *History of Diabetes: In search of cure*. American Diabetes Association. Virginia, United States.
- Schoenbach, V., E. Wagner y W. Beery
1987. "Health Risk Appraisal: Review of Evidence for Effectiveness", *Health Services Research* 22 (4): 553-578.

Sichiri, M., H. Kishikawa, Y. Ohkubo y N. Wake
1993. "Long-term results of Kumamoto study on optimal diabetes control in type 2 diabetic patients", *New England Journal Medicine* 329: 977-986.

Skolbekken, J.
1995. "The Risk Epidemic in Medical Journal" *Social Science and Medicine* 40(3): 291-305.

Slovic, P.
1987. "Perception of Risk", *Science* 236:280-285.

Spiers, J.
2000. "New perspectives on vulnerability using *emic* and *etic* approaches", *Journal of Advanced Nursing* 31(3): 715-721.

Tanaka, Y., Y. Atsumi, K. Matsuoka, T. Onuma, T. Tohjima y R. Kawamori
1998. "Role of glycemic control and blood pressure in the development and progression of nephropathy in elderly Japanese patients", *Diabetes Care* 21:116-120.

Thompson, J.
2002. *Ideología y Cultura moderna*, Universidad Autónoma Metropolitana. México.

UK Prospective Diabetes Study Group
1998. "Response to fasting glucose to diet therapy in newly presenting type II patients" *British Medical Journal* 317: 703-73

Walker, E., y J. Wylie-Rosett
1998. "Evaluating risk perception of developing diabetes as a multi-dimensional construct", *Diabetes* 47(1S):5a

Weinstein, N. D.
1980. "Unrealistic optimism about future life events", *Journal of Personality and Social Psychology* 39(5): 806-820.

Weinstein, N. D.
1989. "Optimistic biases about personal risk", *Science* 248:1232-1233.

Weinstein, N. D.
2000. "Perceived probability, perceived severity, and health-protective behavior", *Health Psychology* 19(1):65-74

Wight, D.
1999. "Cultural Factors in young heterosexual men's perception of HIV risk", *Sociology of Health & Illness* 21(6):735-758.

Willms, D. y N. Johnson

1996. *Essentials in qualitative research. A notebook for the field*. Copyright by D. Willms y N. Johnson. Ottawa, Canada.

Zichi, M., T. Tripa-Reimer, C. Smith, B. Sorofman y S. Lively

1994. "Explanatory models of diabetes: patients practitioner variation", *Social Science and Medicine* 38(1): 59-66.