



Universidad Veracruzana

Centro de Estudios de Opinión y Análisis

Región Xalapa

Especialización en Estudios de Opinión

Estigmatización percibida y representaciones sociales de la
diabetes tipo I en personas que viven con la enfermedad,
en Xalapa, Veracruz

Tesis
para obtener el diploma de Especialista en
Estudios de Opinión

Presenta:
Daniela Mariana Guzmán Pulido

Directora:
Mtra. Rocío López Lara

Agosto de 2023

“Lis de Veracruz: Arte, Ciencia, Luz”



Universidad Veracruzana

Centro de Estudios de Opinión y Análisis
Región Xalapa

Especialización en Estudios de Opinión

Estigmatización percibida y representaciones sociales de la
diabetes tipo I en personas que viven con la enfermedad, en
Xalapa, Veracruz

Tesis para obtener el diploma de Especialista en
Estudios de Opinión

Presenta:

Daniela Mariana Guzmán Pulido

Directora:

Mtra. Rocío López Lara

Tabla de contenido

Resumen.....	6
Presentación.....	8
Introducción.....	10
Capítulo 1. Planteamiento del problema.....	14
1.1 Dimensión sanitaria del problema de estudio.....	14
1.1.1 La diabetes mellitus.....	14
1.1.2. Magnitud del problema de salud.....	16
1.2 Dimensión social del problema de salud.....	18
1.2.1. Representaciones sociales de la diabetes.....	18
1.2.2. <i>Estigma social asociado a la diabetes y sus consecuencias.....</i>	<i>20</i>
1.3 Preguntas de investigación.....	24
1.4 Objetivo general.....	24
1.5 Objetivos específicos.....	24
Capítulo 2. Marco Teórico y Contextual.....	26
2.1. <i>Las representaciones sociales.....</i>	<i>26</i>
2.2. Estigma social y los estudios de opinión.....	28
Capítulo 3. Marco Metodológico.....	30
3.1 Diseño y alcance de la investigación.....	30
3.1.1 Tipo de investigación.....	30
3.2 <i>Muestra o participantes.....</i>	<i>31</i>
3.2.1 Población o Universo.....	31
3.2.2 Diseño del muestreo.....	31
Se utilizó muestreo no probabilístico por conveniencia, y se atendieron los siguientes criterios para su delimitación:.....	31
a) Sujetos principales del estudio.....	31
3.3 <i>Variables o categorías de análisis.....</i>	<i>32</i>
3.4 <i>Técnicas e instrumentos para recolección y análisis de datos.....</i>	<i>33</i>
3.4.1. Técnicas de investigación.....	33
3.4.2. Instrumentos para la recolección de datos.....	34
3.5 Procedimiento general de recolección de datos.....	35
3.6 <i>Análisis de los datos.....</i>	<i>37</i>
3.6.1 Técnicas de análisis.....	37
Capítulo 4. Resultados.....	43
4.1. Caracterización sociodemográfica de la muestra.....	43
4.2. Las representaciones sociales de la diabetes tipo 1.....	48

4.2.1. Las creencias como parte de las representaciones sociales sobre la diabetes tipo 1.....	52
4.3 Contenido informativo y campo de representación.....	55
4.3.1 Contenido informativo sobre la diabetes tipo 1.....	55
4.2.2. Campo de representación de la diabetes tipo 1.....	59
4.4 Fuentes de información sobre la diabetes tipo 1.....	61
4.5. Dimensión actitudinal de las representaciones sociales.....	62
4.5.1. Respuestas emocionales asociadas a las actitudes.....	65
4.6. Estigmatización percibida.....	69
4.6.1 Manifestaciones de la estigmatización.....	70
4.6.2. Estigmatización por la alimentación.....	71
4.6.3. Estigmatización interna.....	72
4.6.4. Consecuencias del estigma.....	72
4.7. Las madres como mediadoras en la experiencia del padecimiento.....	74
Capítulo 5. Discusión y Conclusiones.....	80
5.1. Discusión.....	80
5.2. Conclusiones.....	82
5.3 Limitaciones del estudio.....	84
Referencias bibliográficas.....	87
ANEXOS.....	93

Resumen

El objetivo de este estudio fue analizar cualitativamente las representaciones sociales sobre la diabetes tipo 1 y la estigmatización percibida por personas que viven con la enfermedad, en Xalapa, Veracruz, a fin de contribuir al reconocimiento del estigma social como un campo de oportunidades en los estudios de opinión. La metodología utilizada fue cualitativa utilizando las técnicas de *focus group* y listados libres. Quince participantes colaboraron en los listados libres y cinco de ellos participaron en el *focus group*, el cual fue transcrito y analizado arrojando diversas dimensiones en las representaciones sociales de la diabetes tipo 1 y su relación con la estigmatización de las personas con la enfermedad.

Se reconoce que existe una percepción incorrecta que asocia erróneamente la enfermedad con la tercera edad, lo cual está vinculado a un entendimiento limitado por parte de la sociedad en general. Esta idea equivocada se alimenta en parte debido a la observación de casos de abuelos que viven con diabetes. Asimismo, durante la adolescencia, las reacciones de los compañeros también ejercen influencia en la forma en que la enfermedad es percibida, al igual que la concepción de un "estilo de vida" relacionado con ella.

El núcleo de la representación social de las personas que viven con diabetes es la cotidianidad; vivir con diabetes se incorpora en la rutina cotidiana, convirtiéndose en un aspecto permanente y una parte normalizada de la vida de quienes viven con ella.

La estigmatización más prominente se relaciona con la desinformación en torno a la diabetes tipo 1. Las personas que conviven con esta enfermedad enfrentan ser estigmatizadas debido a la difusión de datos falsos o engañosos sobre su condición. Este estigma se presenta a través de miradas incómodas, rechazo, exclusiones y obstáculos para establecer vínculos con otros.

A pesar de que se ha estudiado este tema durante más de dos décadas, persiste una carencia de información precisa, lo que conduce a creencias erróneas, como la conexión equivocada de la enfermedad con desencadenantes emocionales. Además, persisten concepciones inexactas acerca de la expectativa de vida, y el desconocimiento sobre las complicaciones sigue siendo común tanto en la sociedad como en algunos profesionales médicos. En el ámbito familiar, emergen diversas creencias sobre la alimentación y, en ocasiones, se imponen restricciones basadas en percepciones personales.

La educación y las fuentes de información desempeñan un papel crucial en la formación de estas perspectivas, resaltando la importancia de una formación médica actualizada y un aprendizaje continuo. A medida que se adquiere información con el tiempo, las actitudes hacia la enfermedad evolucionan desde una inicial negación hacia una aceptación y una gestión más constructivas. Estos descubrimientos recalcan la relevancia de una comprensión precisa de la diabetes tipo 1 para superar estigmas y mejorar la calidad de vida de las personas que viven con la enfermedad.

Presentación

Esta tesis titulada "Estigmatización percibida y representaciones sociales de la diabetes tipo 1 en personas que viven con la enfermedad, en Xalapa, Veracruz" se ha realizado con el objetivo de analizar y comprender en profundidad los desafíos que enfrentan las personas con diabetes tipo 1 en nuestra comunidad en términos de representaciones sociales y estigmatización.

La diabetes tipo 1 es una enfermedad crónica que afecta a un número considerable de personas en todo el mundo y es un tema muy personal para mí debido a que he vivido con ella desde hace 18 años.

A lo largo de mi vida he experimentado de primera mano los desafíos emocionales y sociales asociados con esta condición por lo que esta tesis surge de mi deseo y convicción de profundizar en la comprensión de las representaciones sociales y la estigmatización que rodean a la diabetes tipo 1 en nuestra comunidad, con la intención de examinar, primero, cómo estas representaciones afectan a las personas que vivimos con esta enfermedad y, segundo, cómo las actitudes y expresiones estigmatizantes son producto de construcciones sociales bajo la forma de opiniones e ideas del sentido común entre la población.

En esta tesis, se han investigado las representaciones sociales que las personas con diabetes tipo 1 y sus padres tienen sobre la enfermedad, así como la estigmatización de su persona que perciben. Para ello, he realizado un estudio cualitativo, a partir de métodos de asociación libre y de generación de discurso, mediante técnica de listados libres, *focus group* y análisis cualitativo del discurso, con el fin de obtener una comprensión profunda de las experiencias, perspectivas y representaciones que sobre la enfermedad expresan las personas que viven con ella.

Esta tesis buscó identificar y analizar las representaciones sociales en torno a la enfermedad por parte de personas que viven con diabetes tipo 1, a partir de una muestra representativa cualitativamente de personas con la enfermedad, residentes en Xalapa,

Veracruz e integrantes de una asociación civil especializada en el tema; también buscó mostrar las diversas formas de estigmatización que enfrentan. Espero que esta tesis sirva como una voz para todos nosotros, una voz que desafíe los estereotipos y los malentendidos que rodean a la diabetes tipo 1 y contribuir al reconocimiento del estigma social como un campo de oportunidades en los estudios de opinión.

Introducción

En las últimas tres décadas, las encuestas y los estudios de opinión en materia de discriminación social por razones de clase social, identidad étnica y orientación sexual han documentado ampliamente cómo las poblaciones construyen y comparten ideas y creencias en torno a ciertas categorías o atributos sociales, generalmente asociados con la “diferencia” o la “diversidad”, que -por su falta de fundamento- se constituyen en prejuicios, estereotipos y estigmas capaces de generar múltiples impactos en las vidas de quienes están en el foco de esas ideas, palabras e, incluso, conductas estigmatizantes.

Como ejemplo de lo anterior, el trabajo “Estudio de opinión sobre la discriminación racial de la figura del estudiante indígena en la Universidad Veracruzana” (González, 2020) se enfocó en analizar la discriminación racial hacia estudiantes indígenas en la universidad a través de una metodología cuantitativa y el uso de la técnica de encuesta. Se buscó comparar las representaciones sociales que se tienen de los estudiantes indígenas en dos áreas académicas: Económico-Administrativa y Humanidades.

La muestra incluyó 199 estudiantes, divididos equitativamente por sexo y áreas académicas; el análisis exploró las palabras asociadas con estudiantes indígenas, revelando estereotipos y representaciones sociales.

- Se identificó que los estudiantes asocian a los estudiantes indígenas con "cultura", "dialecto" y "discriminación".
- Se observaron percepciones de que los indígenas prefieren áreas agropecuarias debido a la familiaridad con el entorno.
- Aunque se cree en la igualdad de oportunidades, hay casos de discriminación racial en la Universidad.
- El análisis de causas señaló la ignorancia y falta de educación como factores principales.

- Aunque se considera la discriminación "aberrante", también se percibe que ha existido siempre.
- La discriminación provoca sentimientos de empatía y solidaridad.

Las representaciones identificadas revelan cómo las percepciones y asociaciones forman prejuicios y estereotipos que pueden generar impactos significativos en las vidas de quienes son objeto de estas creencias y actitudes estigmatizantes. Por ello, las recomendaciones incluyen implementar acciones concretas contra la discriminación racial, actualizar herramientas y promover una cultura de paz y respeto; se resalta la necesidad de cambiar prácticas y representaciones para lograr una sociedad más inclusiva y humana.

En relación a "la enfermedad", es decir, vivir con alguna condición médica, también es motivo de ideas y comportamientos estigmatizantes; este tema ha sido explorado en estudios de opinión, especialmente en los casos de enfermedades transmisibles asociadas al ejercicio de la sexualidad, como el VIH-SIDA y las infecciones por VPH (Virus de Papiloma Humano).

Ejemplo de ello es el artículo "Opiniones de los profesionales sanitarios de Atención Primaria de Andalucía acerca del virus del papiloma humano y su vacuna" (González Cano et al., 2018) que exploró las opiniones y conocimientos de profesionales sanitarios en las provincias de Granada, Jaén y Sevilla sobre el virus del papiloma humano (VPH), su vacuna y las dificultades en la implementación de programas de prevención. Los profesionales reconocieron la importancia de la prevención en los adolescentes, pero señalaron la falta de tiempo y recursos para abordar el tema de manera efectiva donde la educación en salud se considera vital en colegios y se valora el programa Forma Joven para llegar a los jóvenes.

En particular, los estudios de opinión han pasado por alto las enfermedades crónicas no transmisibles, como los infartos, los accidentes cerebrovasculares, el asma y la enfermedad obstructiva crónica. Esta falta del enfoque puede representar una deficiencia en la generación de conocimiento acerca de la comprensión de los procesos de prevención y búsqueda temprana de atención en estas enfermedades.

Por ejemplo, los estudios de la enfermedad crónica desde la perspectiva del análisis de la opinión y el papel de ésta en la organización social y en las acciones de política pública, han mostrado gran utilidad en los casos de cáncer y diabetes tipo 2.

En este sentido, el estudio titulado "Opiniones, creencias y significados de las usuarias en relación al cáncer de mama del policlínico de San Salvador del Instituto Salvadoreño de Bienestar Magisterial de febrero a junio de 2017" (Guardado Fuentes, 2017) exploró las percepciones y actitudes de 40 usuarias del Policlínico hacia el cáncer de mama. Los hallazgos del estudio resaltaron cómo las creencias y el conocimiento público en torno al cáncer pueden influir en el estigma asociado a esta enfermedad, en los niveles de prevención y detección temprana, en la calidad de la atención médica y en la inversión en investigación.

En resumen, el estudio reveló que, a pesar de que las participantes estaban informadas sobre el cáncer de mama a través de diversos medios de comunicación, los casos de incidencia seguían aumentando. Esto se atribuyó a creencias arraigadas que afectan la realización del autoexamen de mamas y la mamografía. Un aspecto destacado en las conclusiones del estudio fue que, aunque las usuarias estaban expuestas a información sobre el cáncer de mama, ciertas barreras percibidas, como la falta de tiempo y la incomodidad, limitaban la participación en prácticas de detección temprana. Estas barreras a menudo se traducen en retrasos en la búsqueda de atención médica, lo que a su vez afectaba la eficacia de la detección temprana y, por lo tanto, la posibilidad de un tratamiento más exitoso. El estudio subrayó la importancia de abordar estas barreras y creencias arraigadas para mejorar la prevención, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer de mama.

Este tipo de investigaciones ha tenido un impacto significativo al proporcionar una comprensión más profunda de cómo la opinión pública desempeña un papel crucial en la configuración de la organización social y en la formulación de políticas públicas relacionadas con enfermedades crónicas. Gracias a estos estudios, que se centran en la forma en que las poblaciones y los pacientes simbolizan sus enfermedades, generan concepciones acerca de su origen y lidian con los estereotipos que la sociedad en general

asocia con estas condiciones, ha sido posible reforzar las respuestas de los sistemas de salud en lo que respecta a la prevención y el diagnóstico temprano. Sin embargo, en el caso de la diabetes, el foco ha estado en el tipo 2, mientras que han quedado fuera de las agendas de investigación la diabetes tipo 1 y la diabetes gestacional.

Por nuestra parte, la presente investigación se centró en explorar cómo las personas que viven con diabetes tipo 1 en Xalapa, Veracruz, perciben y experimentan la estigmatización por su enfermedad y cómo se constituyen las representaciones sociales que sobre la enfermedad tienen ellos, sus familias y las personas con las que conviven influyen en su experiencia diaria.

Al examinar las representaciones sociales, se analizan las creencias, percepciones y actitudes, que se tienen hacia la diabetes tipo 1. Comprender las representaciones sociales es fundamental para abordar la estigmatización y promover una mayor empatía y comprensión hacia las personas que viven con diabetes tipo 1.

En última instancia, esta investigación busca dar visibilidad y explorar los desafíos que enfrentan las personas con diabetes tipo 1 en relación con los estigmas y las ideas preconcebidas que existen en la sociedad en torno a quienes padecen esta enfermedad. A través de un análisis detallado de estos aspectos, se espera aportar elementos para la educación en torno al tema y contribuir a la construcción de una sociedad más inclusiva y empática para las personas que viven con diabetes tipo 1.

Capítulo 1. Planteamiento del problema

1.1 Dimensión sanitaria del problema de estudio

1.1.1 La diabetes mellitus

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS) la diabetes es una enfermedad metabólica crónica caracterizada por niveles elevados de glucosa o azúcar en sangre (Organización Panamericana de la Salud, 2022), la cual es progresiva; Enfermedad No Transmisible (ENT) que se genera cuando el páncreas no produce suficiente insulina que es la hormona que regula la concentración de glucosa o glucemia en la sangre (Asociación Vizcaína de Diabetes, 2022), o cuando el organismo no puede utilizarla de forma eficiente.

Existen 3 tipos de diabetes:

- La diabetes Mellitus tipo 2, anteriormente denominada diabetes de inicio en la edad adulta o no insulino dependiente, solía ser asociada principalmente con la vejez, afectando principalmente a individuos mayores de 40 años (Taylor, 2007). No obstante, en la actualidad se reconoce que esta condición no se limita únicamente a la edad adulta, ya que en las últimas décadas se ha observado su diagnóstico en poblaciones más jóvenes, incluyendo niños y adolescentes.
- La diabetes gestacional “es la intolerancia a los hidratos de carbono, de severidad variable, que comienza y se diagnostica por primera vez durante el embarazo; diabetes no es causada por la carencia de insulina, sino por los efectos bloqueadores de las otras hormonas en la insulina producida, una condición denominada resistencia a la insulina, que se presenta generalmente a partir de las 20 semanas de gestación” (Cabrera, 2011).
- La diabetes tipo 1, previamente denominada diabetes juvenil o insulino dependiente, se destaca por la súbita manifestación de síntomas resultante de la insuficiente producción de insulina por las células beta del páncreas (Taylor, 2007). En

consecuencia, aquellos que conviven con esta variante de diabetes requieren inyecciones diarias de insulina para reemplazar la deficiencia de producción pancreática y mantener un nivel adecuado de glucosa en sangre.

A diferencia de otros tipos de diabetes, como la diabetes tipo 2 o la diabetes gestacional, la diabetes tipo 1 generalmente se diagnostica en la infancia o la adolescencia, aunque también puede desarrollarse en adultos (Clínica Universidad de Navarra, 2022). Se considera una enfermedad autoinmune, en la cual el sistema inmunológico ataca erróneamente las células productoras de insulina en el páncreas. Aunque la causa exacta de esta reacción autoinmune no se conoce completamente, se cree que una combinación de factores genéticos y ambientales desempeña un papel importante.

Actualmente la diabetes tipo 1 es subdividida en dos grupos: la diabetes tipo 1 autoinmune (DM1 A) y la DM1 B o idiopática; la caracterización de cada variante excede a los fines de este estudio.

La falta de insulina, genera las siguientes alteraciones fisiológicas:

1. Existe una alteración en el metabolismo de glucosa, la cual se acumula en sangre produciéndose un aumento del azúcar en la sangre.
2. La falta de insulina impide a la glucosa entrar en el interior de las células.
3. La falta de entrada de glucosa en las células produce falta de energía.
4. El exceso de glucosa en sangre hace que se pierda por la orina tanto la glucosa (glucosuria) como sales minerales junto con el agua (Boyarska, 2017).

Por ello las personas diagnosticadas con diabetes tipo 1 necesitan inyectarse insulina todos los días, en varias ocasiones al día para poder controlar y mantener los niveles óptimos de glucosa en sangre.

Los síntomas de diabetes son:

- Sed anormal
- Boca seca
- Pérdida de peso repentina
- Ganas de orinar de manera frecuente

- Falta de energía, cansancio
- Hambre constante
- Visión borrosa
- Enuresis (orina involuntaria)

La diabetes puede tener importantes repercusiones sociales, entre las que se destacan:

- **Estigma y discriminación:** Las personas con diabetes pueden experimentar estigmatización y discriminación debido a ideas erróneas sobre la enfermedad. En el artículo El estigma asociado a la diabetes: elementos conceptuales, mecanismos involucrados y desafíos (Pedrero, 2021) menciona que algunas personas pueden asumir que la diabetes está causada por malas elecciones de estilo de vida o que las personas con diabetes son perezosas o no se cuidan. Esto puede dar lugar a actitudes y comportamientos negativos hacia las personas con diabetes, que pueden resultar hirientes y aislantes.
- **Aislamiento social:** De acuerdo con el artículo Lo que debes saber sobre la soledad y la diabetes (Loving, 2022) el control de la diabetes puede requerir cambios significativos en el estilo de vida, como cambios en la dieta, control de la medicación y monitorización periódica de la glucemia. Estos cambios pueden afectar a la capacidad de una persona para participar en actividades sociales o disfrutar de ciertos alimentos, lo que provoca aislamiento social o sentimientos de exclusión.
- **Salud mental:** El mismo artículo señala que la diabetes también puede afectar a la salud mental de una persona, provocando estrés, ansiedad y depresión. El estrés derivado del control de la enfermedad, el miedo a las complicaciones y el aislamiento social pueden contribuir a empeorar la salud mental.

1.1.2. Magnitud del problema de salud

El Atlas de Diabetes de la Federación Internacional de Diabetes (International Diabetes Federation, 2021) estima que en 2021, aproximadamente 537 millones de adultos

(20-79 años) fueron identificados con diabetes y se prevé que en 2030 643 millones personas vivan con esta enfermedad y 783 millones para 2045.

“El 90% de las personas con diabetes presentan una diabetes tipo 2. El aumento del número de personas con diabetes de tipo 2 se debe a una compleja interacción de factores socioeconómicos, demográficos, medioambientales y genéticos. Entre los principales factores que contribuyen a ello se encuentran la urbanización, el envejecimiento de la población, la disminución de los niveles de actividad física y el aumento de los niveles de sobrepeso y obesidad” (Sociedad Española de Diabetes, 2021).

Según estudios realizados por la Federación Mexicana de Diabetes, 6.4 millones de personas (9.2% de la población) han sido diagnosticadas con esta enfermedad, de allí que se le considere una de las principales enfermedades crónicas en México (Secretaría de Salud, 2022). Durante 2018, la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición reportó 82,767,605 personas de 20 años y más en el país, de las cuales el 10.32% reportaron (8,542,718) contar con un diagnóstico médico previo de diabetes mellitus; por sexo, 13.22% (5.1 millones) de las mujeres de 20 años y más disponían de este diagnóstico, mientras que en los hombres de 20 años y más es de 7.75% (3.4 millones). Es decir, la enfermedad está más presente en las mujeres que en los hombres.

Por otro lado, se estima que en 2020 sólo el 1% de los casos reportados de diabetes son del tipo 1 (165,342); debido al bajo porcentaje de personas afectadas por este tipo de diabetes no se cuenta con una estimación precisa de la cantidad de personas que viven con esta enfermedad, además de que existen pocos datos respecto al tratamiento que se debe recibir (periodicidad de monitoreo, tipos de insulina y frecuencia al inyectarse) (Federación Mexicana de Diabetes, 2020).

En Veracruz, se han acumulado 5,507 casos de Diabetes Mellitus No Insulinodependiente (tipo II), hasta la semana epidemiológica 7 del 2023 (Boletín Epidemiológico). Mientras que los casos de Diabetes Mellitus Insulinodependiente (tipo I) son 11 hombres y 21 mujeres; y 184 casos de diabetes gestacional. En razón de lo anterior, Veracruz ocupa el segundo lugar nacional en número de personas diagnosticadas con esta enfermedad.

1.2 Dimensión social del problema de salud

1.2.1. Representaciones sociales de la diabetes

Las representaciones sociales son constructos cognitivos y culturales que las personas utilizan para comprender y dar sentido al mundo que les rodea, incluyendo conceptos, ideas y categorías relacionadas con diversas temáticas. En el caso de la diabetes, las representaciones sociales se refieren a las percepciones, creencias y conocimientos compartidos por la sociedad en general sobre esta enfermedad.

Las representaciones sociales de la diabetes pueden variar ampliamente según factores culturales, sociales y personales. En el estudio «Sangre y azúcar»: representaciones sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara, México (Torres-López et al., 2005) se habla sobre el papel de las representaciones sociales en el estudio de enfermedades crónicas. Estas representaciones son conocimientos compartidos en la sociedad que influyen en cómo las personas perciben y se relacionan con la enfermedad y para este estudio se consideran tres factores que influyen en estas representaciones: el contexto estructural, el género y las fuentes de información.

El estudio se realizó en un barrio en el este de Guadalajara, México, poblado en su mayoría por inmigrantes de clase popular en los años cincuenta. Con una población de alrededor de 33,519 habitantes, mayormente alfabetizada y con creencias católicas, el barrio se encuentra en niveles económicos bajos y muy bajos. Aunque la mayoría de las viviendas tienen servicios básicos, la demanda de atención médica se centra en áreas como salud reproductiva, control de niños sanos, detección de cáncer y enfermedades respiratorias y genitourinarias; la diabetes mellitus es la quinta en la lista de demandas de atención médica en el área donde la prevalencia de diabetes en la región fue de 118.38 por cien mil habitantes en 2002 y 79.05 en 2003 y los residentes recurren a servicios de Seguridad Social y la Secretaría de Salud y además, utilizan medicinas alternativas, como homeopatía y hierbas medicinales.

El estudio se basó en un enfoque hermenéutico-dialéctico, buscando comprender el contexto y el discurso de las personas como resultado de procesos sociales y de

conocimiento; fue cualitativo y exploratorio, con análisis descriptivos e interpretativos, dividido en dos etapas.

- La primera etapa incluyó un proceso de tamizaje para identificar a personas con diabetes mellitus en viviendas del barrio.
- La segunda etapa seleccionó a 30 participantes para entrevistas en profundidad sobre su vida cotidiana con la enfermedad. Las entrevistas fueron realizadas por dos investigadores con formación en ciencias de la salud en las viviendas de los participantes, utilizando una guía de entrevista y grabando las conversaciones.

El análisis se realizó a través de un método dialéctico-hermenéutico, involucrando varias etapas como transcripción, revisión, codificación, construcción de categorías y relectura. El objetivo era comprender las representaciones sociales de las personas sobre la diabetes mellitus y su impacto en sus vidas.

En la primera etapa, se identificaron 756 personas con diabetes mellitus a través del tamizaje, de las cuales se seleccionaron 30 participantes para la segunda fase. Sin embargo, la falta de interés de algunos participantes o la incompatibilidad de horarios de trabajo dificultaron la selección. La muestra final consistió en 30 personas, con edades entre 33 y 73 años, con diversos períodos de evolución de la diabetes mellitus y ocupaciones. La mayoría tenía seguridad social y provenía de diversas poblaciones del Estado de Jalisco o estados vecinos, con solo unos pocos nacidos en Guadalajara.

En la perspectiva popular, la diabetes mellitus adquiere connotaciones "femeninas" y se visualiza como una figura difícil de tratar y voluble. Los términos utilizados para describirla son mayormente negativos, relacionándola con características femeninas y representándola como "tener azúcar" o una enfermedad que enferma la sangre para toda la vida. La cronicidad de la enfermedad se asocia con convivir con un pariente. Las personas reconocen diferentes tipos de diabetes mellitus, basados en experiencias personales y observaciones de otros.

Por otro lado, el artículo "Una aproximación al conocimiento cultural de la diabetes mellitus tipo 2 en el occidente de México" (García de Alba, Salcedo & López Coutiño, 2006), en el que se explora cómo los pacientes que viven con diabetes en dos ciudades

mexicanas, Tepic y Guadalajara, comprenden y representan la enfermedad. El estudio se basa en enfoques antropológicos y cognitivos para comprender las causas, complicaciones y experiencias de los pacientes con diabetes tipo 2.

Se encuentra que las emociones, condiciones personales y conductas inapropiadas son los principales elementos que los pacientes consideran como causas de la diabetes tipo 2. Además, se observa un acuerdo cultural más sólido en torno a las causas que a las complicaciones de la enfermedad. Los resultados también destacan que el género influye en el conocimiento cultural, siendo las mujeres quienes tienen un mayor conocimiento compartido sobre las causas de la enfermedad.

En cuanto a la representación de las complicaciones de la diabetes, no se encuentra un modelo único, y las diferencias podrían deberse a factores como el contexto social y el nivel de experiencia de los pacientes con la enfermedad.

El artículo resalta la importancia de considerar la perspectiva cultural y social de los pacientes en la atención médica y en el diseño de programas de promoción de la salud. También sugiere que los profesionales de la salud deberían tener en cuenta las representaciones sociales y las creencias de los pacientes para lograr un enfoque más comprensivo y efectivo en el manejo de la diabetes tipo 2.

1.2.2. Estigma social asociado a la diabetes y sus consecuencias

En el artículo "El estigma asociado a la diabetes: elementos conceptuales, mecanismos involucrados y desafíos" se identifica que "la percepción de estigma es frecuente en pacientes con diabetes. El 52% de las personas con diabetes tipo 2 y el 76% con diabetes tipo 1 reconocen que existe estigma en torno a la enfermedad, mientras que el 19% de los pacientes se ha sentido discriminado por padecer" (Pedrero, V., Alonso, L. M., & Manzi, J., 2021).

Para estos autores, el estigma es una marca socialmente desacreditante que puede perjudicar la calidad de vida y el control metabólico de los pacientes con diabetes. "El

estigma es la unión entre un atributo y un estereotipo. El atributo es la marca que define a una persona como miembro de un grupo estigmatizado (por ejemplo; tener diabetes) y el estereotipo es un conjunto de creencias socialmente construidas que se relacionan con dicha marca” (Pedrero, V., Alonso, L. M., & Manzi, J., 2021). Los estereotipos asociados a la diabetes enfatizan la responsabilidad individual de los pacientes por vivir con la enfermedad, lo que genera condiciones propicias para la aparición de estigma y discriminación.

Este estigma puede operar en diferentes niveles:

- Nivel individual: las personas con diabetes pueden desarrollar sentimientos de culpa o vergüenza, o experimentar temor a ser tratadas de forma diferente en futuras interacciones.
- Nivel interpersonal: se ha mostrado que las personas con diabetes perciben un trato desigual de parte de sus amigos y conocidos.
- Nivel estructural: se han documentado prácticas institucionales, leyes o políticas sociales que colocan a ciertos grupos en condición de desventaja, como el acceso a seguros de vida o salud, la exclusión de instituciones militares y el progreso laboral.

Los mecanismos involucrados en la relación entre el estigma hacia la diabetes y los resultados en salud de los pacientes se dividen en tres aspectos: psicosociales, conductuales y fisiológicos, los cuales interactúan entre sí y perjudican la salud de los pacientes. Por ejemplo, el estigma puede tener un impacto negativo en la autoestima de los pacientes, lo que a su vez puede afectar su adherencia al tratamiento y su control metabólico.

Finalmente, se presentan posibles desafíos para abordar el estigma y mejorar el cuidado de la diabetes; los autores sugieren que se necesitan esfuerzos para aumentar la conciencia sobre la diabetes y reducir el estigma asociado con esta enfermedad para que las personas con diabetes puedan recibir la atención y el apoyo que necesitan para manejar la enfermedad de manera efectiva.

Una de las oportunidades de investigación que señala este artículo es la identificación de los detonantes que contribuyen al estigma asociado a la diabetes, lo que

podría ser valioso para el diseño de campañas de comunicación destinadas a combatir este fenómeno.

El estudio “Estigma en personas con diabetes tipo 1 o tipo 2” (Liu et al., 2017) se centra en el estigma que rodea a la diabetes y su impacto psicológico en una gran población de pacientes estadounidenses con diabetes tipo 1 o tipo 2 de manera cuantitativa a través de una encuesta en línea enviada a 12,000 personas con diabetes donde se encontró que la mayoría de los encuestados informaron que la diabetes viene con estigma, siendo las percepciones de estigma más altas entre los encuestados con diabetes tipo 1 que entre los que tenían diabetes tipo 2. Además, el estigma puede afectar directamente el control de la diabetes, ya que es menos probable que los pacientes adopten las terapias recomendadas que pueden ser evidentes en público, como inyectarse insulina o controlar la glucosa en sangre. Este estudio proporciona una evaluación sólida y cuantitativa del estigma de la diabetes en pacientes con diabetes tipo 1 o tipo 2, y sugiere que un porcentaje inquietantemente alto de personas con diabetes experimentan estigma, especialmente aquellos que reciben terapia intensiva con insulina dando como resultado que factores como:

- Ser mujer y tener un título universitario o profesional se asocian con una mayor percepción del estigma de la diabetes en ambos tipos de diabetes.
- Los padres de niños con diabetes tipo 1 también informan más frecuentemente el estigma de la diabetes que los adultos con diabetes tipo 1.
- En el caso de la diabetes tipo 2, la intensidad de la terapia con insulina se asocia con una mayor percepción del estigma, al igual que la presencia de ciertas condiciones como A1C elevada, IMC alto, glucemia no controlada autoinformada y depresión autoinformada.

Los resultados sobre el estigma percibido (independientemente del tipo de diabetes) de este estudio fueron:

- La percepción de tener un defecto de carácter/falta de responsabilidad personal (81%)
- La percepción de ser una carga para el sistema de salud (65%)
- La mayor diferencia entre los encuestados con diabetes tipo 1 y los que tenían diabetes tipo 2 se relacionaba con los malentendidos sobre la diabetes, incluidas las opiniones de que la diabetes es contagiosa o que todos los tipos de diabetes son iguales.
- De los encuestados que especificaron otra forma de estigma (respuesta abierta), el 38% con diabetes tipo 1 frente al 16% con diabetes tipo 2 dijeron que experimentaron estigma por malentendidos sobre la diabetes.

Como consecuencia de lo anterior, 9 de 10 encuestados refieren haber tenido dificultades y/o afectaciones en:

- Vida emocional: experimentar sentimientos de culpa, vergüenza, vergüenza y aislamiento.
- Vida social: ser abierto sobre la diabetes, encontrar una comunidad de apoyo, tener una vida social plena y tener éxito en el trabajo.
- Manejo de la diabetes: manejo exitoso, adherencia, buenas elecciones.

Los hallazgos en este estudio indican que la mayoría de las personas con diabetes tipo 1 o tipo 2 perciben la presencia de un estigma asociado con su enfermedad, lo que tiene un impacto negativo en muchos aspectos de su vida cotidiana. Las personas con diabetes tipo 1 parecen experimentar un estigma mayor en comparación con aquellas con diabetes tipo 2, aunque la percepción de estigma aumenta a medida que aumenta el nivel de tratamiento (de no usar insulina a usar insulina y luego a terapia intensiva con insulina) por lo cual, esta investigación se enfocará en la estigmatización percibida y representaciones sociales de la diabetes tipo 1.

I.3 Preguntas de investigación

- ¿Cuáles son las representaciones sociales que sobre la diabetes tipo 1 tienen personas que viven con la enfermedad, en Xalapa, Veracruz?

Esta pregunta central en la investigación se vinculó con algunas otras interrogantes en torno al problema:

- ¿Perciben estigmatización las personas con diabetes tipo 1 a causa de su enfermedad?
- ¿Se relacionan las fuentes de información sobre la diabetes tipo 1 con el campo de representación que sobre la enfermedad tienen las personas que viven con ella?
- ¿Se comportan las representaciones sociales y las experiencias de estigmatización de forma diferenciada en tanto las características sociodemográficas de las personas que viven con la enfermedad?

I.4 Objetivo general

- Analizar cualitativamente las representaciones sociales sobre la diabetes tipo 1 y la estigmatización percibida por personas que viven con la enfermedad, en Xalapa, Veracruz, a fin de contribuir al reconocimiento del estigma social como un campo de oportunidades en los estudios de opinión.

I.5 Objetivos específicos

- 1) Describir las características sociodemográficas de la muestra del estudio.
- 2) Categorizar el contenido informacional y el campo de representación que sobre la diabetes tipo 1 tienen personas que viven con la enfermedad.

- 3) Identificar las fuentes de información de las representaciones sociales que en torno a la diabetes tipo 1 expresan personas que viven con la enfermedad.
- 4) Explorar la estigmatización percibida en personas que viven con diabetes tipo 1.

Capítulo 2. Marco Teórico y Contextual

2.1. Las representaciones sociales

La teoría de las representaciones sociales es una mezcla de conceptos sociológicos y psicológicos. Es la condición de todo pensamiento organizado, donde se desarrollan sistemas heterogéneos, políticos, filosóficos, religiosos, artísticos, y modos de control para ambientes menos seguros. Constituyen una opinión psicológica, una forma de conocimiento particular de la sociedad e irreductible a cualquier cosa. (Moscovici, 1979)

La representación social es una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos. La representación es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación. (Moscovici, 1979)

Las tres dimensiones de análisis que emplea Moscovici son:

- La información: Se relaciona con el conocimiento y la relación de conceptos que posee un grupo acerca de un acontecimiento, objeto o fenómeno de naturaleza social. “Dimensión o concepto, se relaciona con la organización de los conocimientos que posee un grupo respecto a un objeto social” (Moscovici, 1979).
- El campo de representación: “Nos remite a la idea de imagen, de modelo social, al contenido concreto y limitado de las proposiciones que se refieren a un aspecto preciso del objeto de representación” (Moscovici, 1979).
- La actitud: Es la orientación que toma un grupo de personas (positiva o negativa) respecto a un tema, hecho u objeto. “Se deduce que la actitud es la más frecuente de las tres dimensiones y, quizá, primera desde el punto de vista genético. En consecuencia, es razonable concluir que nos informamos y nos representamos una

cosa únicamente después de haber tomado posición y en función de la posición tomada” (Moscovici, 1979).

El estudio “Vida, frescura y limpieza: representaciones sociales del agua desde el punto de vista de adolescentes y de padres de familia” (Torres et al., 2008) ejemplifica las tres dimensiones previamente descritas, donde se tomaron 5 palabras obtenidas en los listados libres sobre el concepto de agua (Tabla 1).

La dimensión de información se refiere a cómo las personas perciben, comprenden y comunican la información sobre el agua; en este estudio, se analizó cómo los participantes describen el agua, qué conocimientos tenían sobre su importancia, cómo la utilizaban en su vida diaria y cómo compartían esta información con otros.

El campo de representación se refiere a cómo las representaciones sociales están ancladas en sistemas de valores, creencias y conocimientos compartidos por un grupo social; en este estudio, se analiza cómo las representaciones del agua están conectadas con los valores culturales y creencias específicas de los adolescentes y los padres de familia y se examina cómo estas representaciones se relacionan con la importancia de la salud, la vitalidad y otros valores fundamentales dentro de la sociedad.

La dimensión de actitudes se refiere a las actitudes, emociones y evaluaciones que las personas tienen hacia las representaciones sociales y en este estudio se analizaron las actitudes de los participantes hacia el agua en términos de cómo valoran su presencia y su papel en la vida cotidiana.

Tabla 1. Dimensiones de la representación social del agua

Información	Campo de representación	Actitudes
H2O (agua)	salud	cuidar
incolora	vida	desperdiciar
sin sabor	mar	contaminación
potable	morir sin agua	refrescante
cristalina	pureza	necesaria

Fuente: Elaborado a partir del artículo de Torres et al (2008)

Continuando con la teoría de las representaciones sociales, la objetivación y el anclaje son procesos fundamentales que permiten a las personas construir y compartir conocimientos sobre el mundo que les rodea (Moscovici, 1979).

La objetivación se refiere al proceso por el cual las experiencias y conocimientos subjetivos se convierten en algo que se puede comunicar y compartir con los demás. Esto implica la creación de un lenguaje común y la utilización de símbolos y categorías para representar y comunicar la experiencia.

El anclaje, por otro lado, se refiere al proceso por el cual las representaciones sociales se integran en la vida cotidiana de las personas, haciendo parte de su realidad y su sentido común. Esto implica la conexión de estas representaciones con la experiencia directa y la construcción de asociaciones entre lo simbólico y lo real.

En conjunto, la objetivación y el anclaje son procesos que permiten a las personas construir y compartir conocimientos, valores y actitudes que son fundamentales para la construcción de la identidad individual y colectiva (Moscovici, 1979).

2.2. Estigma social y los estudios de opinión

El estigma social ha sido abordado por diversos autores desde diferentes perspectivas. Goffman (1963) lo define como una marca o etiqueta aplicada a un individuo o grupo, que se convierte en un atributo negativo que desacredita a la persona ante la sociedad. Por su parte, Link y Phelan (2001) lo definen como una experiencia social que se produce cuando una persona es objeto de prejuicios, discriminación y rechazo a causa de alguna característica que la sociedad considera inaceptable. Este proceso social implica la asignación de etiquetas a ciertos grupos o individuos y puede ser utilizado para justificar la discriminación y la exclusión social.

El estigma percibido o la autopercepción del estigma social se refiere a la experiencia subjetiva de una persona que cree ser objeto de prejuicios y discriminación debido a alguna característica que la sociedad rechaza. Esta autopercepción puede tener graves consecuencias en la salud mental y física de las personas ya que puede llevar al estrés, la ansiedad, la disminución de la autoestima y el aislamiento social.

Es importante estudiar las experiencias de estigmatización y autopercepción de la estigmatización debido a que nos permite comprender los efectos negativos que pueden tener en la salud mental y física de las personas, así como en su calidad de vida. Además, nos permite entender cómo se construyen y mantienen las relaciones de poder en la sociedad y cómo ciertos grupos e individuos son marginados y excluidos en función de ciertas características consideradas negativas o inaceptables.

La problemática del estigma social afecta a diversas sociedades en la actualidad, originándose a partir de percepciones y opiniones hacia las diferencias y la otredad. Los grupos más vulnerables a este tipo de discriminación son aquellos que viven con o padecen trastornos mentales, el VIH-Sida, la enfermedad de Parkinson, la hepatitis, la obesidad y la diabetes mellitus. Este tipo de estigma puede impedir a los afectados acceder a los recursos necesarios para una vida plena y satisfactoria, lo que puede tener graves consecuencias para su salud y bienestar.

La estigmatización puede manifestarse en forma de discriminación, juicios erróneos o estereotipos asociados a la enfermedad; dichos estigmas pueden provenir tanto de la sociedad en general como de los propios individuos que viven con diabetes tipo 1.

En el caso de la diabetes tipo 1, las representaciones sociales pueden afectar la percepción del estigma asociado a la enfermedad y el impacto psicológico que éste tiene en las personas que viven con ella. Además, el abordaje de las representaciones sociales de la diabetes tipo 1 puede contribuir a la comprensión de los factores culturales, sociales y psicológicos que influyen en la forma en que la enfermedad es entendida y abordada por la sociedad, y por tanto, a la elaboración de estrategias de prevención y tratamiento más efectivas.

Capítulo 3. Marco Metodológico

3.1 Diseño y alcance de la investigación

3.1.1 Tipo de investigación

El tipo de investigación es cualitativa, de tipo exploratoria y descriptiva.

Es una investigación exploratoria debido a que se enfoca en investigar temas que no han sido suficientemente estudiados o sobre los que se quiere abordar aspectos novedosos. En este sentido, las investigaciones exploratorias pueden ayudar a descubrir nuevas áreas de interés, a generar hipótesis y a diseñar estudios más específicos y detallados en el futuro. Es descriptiva porque se enfoca en describir características, comportamientos o fenómenos específicos en un grupo de interés, en este caso, la población que vive con diabetes tipo 1.

En el caso de esta investigación se espera que permita explorar cómo se construye, se comunica y se experimenta la representación social de una enfermedad que, aunque aparentemente es ampliamente conocida, poco se ha estudiado respecto a su capacidad para generar estigmatización e, incluso, discriminación entre quienes viven con ella.

Por lo que hace a su diseño metodológico, la investigación hizo uso de dos técnicas para la obtención de información: en un primer momento, la técnica de asociación libre denominada listados libres, aplicada en una muestra no probabilística de personas con diabetes tipo 1 integrantes de una asociación civil dedicada al tema; y en un segundo momento, la técnica de *focus group*, desarrollada con la participación de 5 personas que viven con diabetes tipo 1 y que estuvieron dispuestas a participar en este ejercicio de análisis grupal.

3.2 Muestra o participantes

3.2.1 Población o Universo

La población en estudio estuvo constituida por personas, hombres y mujeres, de diferentes características sociodemográficas que residen en Xalapa, Veracruz y que viven con diabetes tipo 1, diagnosticada al menos un año antes del levantamiento de la información; un grupo de interés complementario a la población principal fueron las madres de algunas de estas personas, las que eran menores de edad y que también participan en la asociación civil de contacto.

3.2.2 Diseño del muestreo

Se utilizó muestreo no probabilístico por conveniencia, y se atendieron los siguientes criterios para su delimitación:

a) Sujetos principales del estudio

Criterios de inclusión:

1. Personas que residían en Xalapa al momento del estudio y que habían sido diagnosticadas con diabetes tipo 1 al menos un año antes.
2. Personas mayores de 18 años.
3. Sin distinción de sexo (hombres y mujeres).
4. Que aceptaran participar en el estudio.

Criterios de exclusión:

1. Personas que creían vivir con diabetes tipo 1 pero no habían recibido el diagnóstico por parte de personal sanitario.
2. Personas con diabetes tipo 1 que tuvieran alguna dificultad cognitiva o sensorial para comunicarse y participar en el estudio.

3. Personas con diabetes tipo 1 que tuvieran como profesión alguna relacionada con las ciencias de la salud (lo que podía incluir medicina, enfermería, endocrinología, nutrición, investigación médica o farmacéutica, entre otras)

b) Sujetos secundarios del estudio

Durante el trabajo de campo se identificó que en la asociación civil de contacto participaban algunos menores de edad diagnosticados con diabetes tipo 1, así como sus padres y, sobre todo, madres; dado que mostraron interés en el proyecto, se les invitó a ellas para participar en los listados libres.

3.3 Variables o categorías de análisis

Se manejan dos tipos de variables; en el primer tipo, aquellas que se refieren a la caracterización sociodemográfica (ANEXO 1) de la muestra:

- Sexo
- Edad
- Lugar de nacimiento
- Escolaridad
- Ocupación
- Estado civil
- Derechohabiencia a servicios de salud
- Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de diabetes
- Comorbilidades

El segundo tipo de variables o categorías de análisis se refiere a aquellas de carácter teórico y que Moscovici describió como las tres dimensiones del contenido de las representaciones sociales (ANEXO 2):

- Información
- Campo de representación
- Actitudes

Además, se exploró una categoría de interés vinculada con la experiencia social de la enfermedad: la percepción de estigmatización.

3.4 Técnicas e instrumentos para recolección y análisis de datos

3.4.1. Técnicas de investigación

Listados libres: es una técnica de asociación utilizada en los estudios de representaciones sociales; consiste en la obtención de parte de las y los informantes de un listado de términos, palabras o frases relacionadas con el concepto de interés, en este caso “diabetes tipo 1”. En un primer momento se les pide que anoten las primeras 5 palabras que vengan a su mente cuando escuchan la palabra de interés en el estudio; en un segundo momento se les pide que anoten en una frase corta una explicación de por qué eligieron esas cinco palabras. Con esta técnica se logra evocar el contenido de las representaciones sociales, de una forma libre y sin racionalizaciones (Torres, Aranda y Aldrete, 2009).

Focus group: Es una técnica que permite obtener información detallada sobre las experiencias, opiniones e ideas de un pequeño conjunto de personas representativas de un hecho, tema o situación de estudio; la pertenencia de las personas participantes a ese grupo social (por ejemplo: personal de salud; migrantes; mujeres que han sufrido violencia; personas que viven con diabetes) asegura que en su expresión se refleje el sentido compartido del fenómeno. Se le denomina focal (*focus*) porque la indagación y el diálogo

grupal se focaliza en un tema en particular, semi-dirigiendo la conversación con una guía temática previamente elaborada (Mercado y cols., 2002).

3.4.2. Instrumentos para la recolección de datos

En el primer momento de la investigación, para la aplicación de la técnica de listados libres se utilizó una hoja para el registro de la asociación libre (ANEXO 3).

En el segundo momento, se utilizó un guión abierto y flexible para detonar el diálogo en el *focus group*. Este guión fue elaborado considerando la revisión de dos expertos en el tema (ANEXO 4); posteriormente fue ajustado y acotado a fin de responder a los objetivos del estudio.

El diseño de guías temáticas en las técnicas discursivas dentro de las investigaciones cualitativas es una estrategia de preparación para la indagación y para detonar el discurso; sin embargo, su uso es flexible pues la persona investigadora debe ser sensible al desarrollo del diálogo grupal, a la expresión genuina de intereses, experiencias y opiniones del grupo de participantes. Las preguntas de esta guía buscaron generar datos relacionados con los objetivos de la investigación y, en particular, con las dimensiones del contenido de las representaciones sociales. A continuación, se presenta el guión diseñado para conducir el *focus group*.

Tabla 2. Guion para el *focus group*

Categorías de análisis		Preguntas
Representaciones sociales	Información	¿Qué sabían de la diabetes tipo 1 en el momento de su diagnóstico? ¿Cómo supieron eso? (¿De dónde o de quién obtuvieron esa información?)

	Campo de representación	¿Qué es para ustedes la diabetes tipo 1? (¿Qué palabras e imágenes vienen a su mente cuando piensan en la enfermedad con la que viven?)
	Actitudes	¿Cómo fue saber que iban a vivir con diabetes tipo 1? ¿Cómo reaccionó cada uno de ustedes al diagnóstico? ¿Ha cambiado con el tiempo la forma como piensan o se sienten al respecto de su enfermedad?
Percepción de estigmatización		¿Qué dicen o cómo se comportan con ustedes cuando saben que viven con diabetes tipo 1? ¿Alguna vez se han sentido rechazados por su enfermedad? ¿Cómo ha sido?

3.5 Procedimiento general de recolección de datos

Originalmente, en este estudio se planeaba realizar el reclutamiento de participantes a las afueras del hospital civil de Xalapa; pero no se tuvo éxito en identificar potenciales participantes; por ejemplo, una familia que tenía a su pequeña menor de edad internada por complicaciones por diabetes no quiso participar; otra mujer de entre 20-25 años mencionó que no se sentía cómoda hablando del tema debido a que su novio no iba a querer que dijera cómo se siente viviendo con diabetes y que nadie la va a querer si tiene diabetes; por último, un joven de entre 25-30 años mencionó que no quería participar debido a que en la secundaria le decían “zucaritas” por vivir con diabetes y no quería hablar del tema.

Esto llevó a modificar la estrategia para contactar a la población en estudio. Se identificó que en Xalapa se ubicaba “ISAANA A.C. Educando en diabetes”, una asociación sin fines de lucro integrada por familias con hijos e hijas que viven con diabetes tipo 1, así como profesionales de la salud especializados en la enfermedad. Esta asociación fue creada

en 2015 y su objetivo principal es brindar información y apoyo a las personas que viven con diabetes, así como a sus familiares y cuidadores. ISAANA se enfoca en promover el autocuidado, la adopción de hábitos saludables y la gestión efectiva de la enfermedad.

Previo al trabajo de campo se realizó una entrevista con la presidenta de la asociación, para presentar la investigación y solicitar su apoyo para contactar con personas que viven con la enfermedad. Se acordó con la presidenta de la asociación la aplicación de la técnica de listados libres en participantes de la asociación. Se realizó una videollamada con participantes de la asociación (mamá de menores de edad diagnosticados y adultos diagnosticados) así como con la presidenta, para presentar objetivos, instrumentos de la investigación y aclarar dudas que surgieron; posteriormente se acordó una fecha para la aplicación de listados libres y el *focus group*, en el que solamente asistieron adultos mayores diagnosticados.

De esta manera, se implementó la técnica de listados libres, a través de un formulario elaborado en google forms, el día del *focus group*; se logró la participación de 15 personas; 5 de ellas fueron madres de menores diagnosticados y las 10 restantes eran personas mayores de 18 años diagnosticadas con la enfermedad.

El *focus group* se realizó con 5 personas mayores de edad que viven con diabetes tipo 1, quienes fueron previamente contactadas durante la recuperación de listados libres. El *focus group* se realizó en la Cámara de Gesell de la Facultad de Psicología de la Universidad Veracruzana. Se realizó registro de audio y video de la actividad, teniendo como apoyo una observadora, quien anotó acontecimientos importantes ocurridos, y la moderadora quien fue la investigadora de este trabajo. Además, se contó con el apoyo de una psicóloga en otra parte de la Cámara de Gesell, que estaba ahí para aplicar primeros auxilios psicológicos en caso de que fuese necesario debido a las emociones fuertes que se pudieran manejar en el grupo, si alguien pudiera entrar en crisis o se necesitara contención que, afortunadamente, no fue necesaria.

Con relación a los cuidados éticos durante la investigación, en todo momento se aseguró la participación bajo el consentimiento informado, además de proteger la

confidencialidad de la información y el anonimato de los participantes, mediante el uso de seudónimos. Además, se respetó la decisión de las personas a participar de manera voluntaria tal como lo propone el Informe Belmont (Dirección de Investigación, 2017), además de la aceptación de un consentimiento informado con copia al participante (ANEXO 5).

3.6 Análisis de los datos

3.6.1 Técnicas de análisis

Para el análisis de los listados libres se siguió el procedimiento descrito por Torres, Aranda y Aldrete (2009); las cinco palabras mencionadas por cada uno de los participantes se registraron en una hoja de excel y se obtuvieron frecuencias. Se obtuvieron 43 palabras asociadas a “diabetes tipo 1”; se identificaron aquellas con mayor presencia en el discurso de la muestra (Tabla 3). Además de las 8 palabras con mayores frecuencias (Tabla 3), se mencionaron otras 35 palabras (con frecuencias de 1 a 2 menciones). El total de palabras asociadas se clasificaron en categorías o temas, según su sentido descriptivo de la enfermedad (por ej. “dimensión biomédica”). Se identificaron las palabras que están en el núcleo de la representación (por su frecuencia, significado y centralidad en la imagen social de la enfermedad); y las palabras que guardan “vecindad”, que se relacionan con ese núcleo de representación.

Tabla 3. Lista de las palabras obtenidas en los listados libres con mayores frecuencias

	Palabras	Frecuencia	% <i>(con relación al total de menciones: 75)</i>
1	Insulina	10	13.3%
2	Glucosa	6	8%
3	Enfermedad	6	8%
4	Azúcar	4	5.3%
5	Cuidados	3	4%

6	Ejercicio	3	4%
7	Dieta	3	4%
8	Jeringa	3	4%

También se analizaron las diferencias según el tipo de informante: aquellas mencionadas por personas con el diagnóstico y aquellas mencionadas por madres de familia (Tabla 4).

Tabla 4. Comparativo de las palabras obtenidas en los listados libres, según el tipo de informante

General			Madres de familia			Personas que viven con la enfermedad		
Tema	Palabras	%	Tema	Palabras	%	Tema	Palabras	%
Dimensión biomédica	Páncreas	1.33%	Dimensión biomédica	Páncreas	4%	Dimensión biomédica	Insulina	10%
	Insulina	12%		Insulina	16%		Glucosa	6%
	Glucosa	8%		Glucosa	12%		Azúcar	8%
	Azúcar	5.33%			Hemoglobina		2%	
	Hemoglobina	1.33%						
Afección	Enfermedad	4%	Afección	Enfermedad	4%	Afección	Enfermedad	4%
	Insulinodependiente	1.33%		Autoinmune	4%		Insulinodependiente	2%
	Autoinmune	1.33%			Diabetes infantil		2%	
	Diabetes infantil	1.33%			Juvenil		2%	
	Juvenil	1.33%			Degenerativa		2%	
	Degenerativa	1.33%			Diagnóstico		2%	
	Diagnóstico	1.33%						
Instrumentos	Jeringa	4%	Instrumentos	Jeringa	4%	Instrumentos	Jeringa	4%
	Glucómetro	2.66%		Sensor	4%		Glucómetro	4%
	Sensor	1.33%		Análisis	4%		Cuidados	4%
	Análisis	1.33%		Inyecciones	12%		Ejercicio	2%
	Inyecciones	4%		Cuidados	4%			
	Cuidados	4%		Ejercicio	8%			
	Ejercicio	4%						
Cotidianeidad	Medicación	1.33%	Cotidianeidad	Dieta	4%	Cotidianeidad	Medicación	2%

	Tratamiento	1.33%					Tratamiento	2%
	Pinchazo	1.33%					Pinchazo	2%
	Conteo de carbohidratos	1.33%					Conteo de carbohidratos	2%
	Dieta	4%					Dieta	4%
	Control	2.66%					Control	4%
Consecuencias	Malestar	1.33%	Consecuencias	Malestar	4%	Consecuencias	Estrés	2%
	Estrés	1.33%					Depresión	2%
	Depresión	1.33%					Complicaciones	2%
	Complicaciones	1.33%					Ceguera	2%
	Ceguera	1.33%					Diálisis	2%
	Diálisis	1.33%					Mal humor	2%
	Mal humor	1.33%						
Creencias	Comida	4%	Factores Asociados a la Diabetes	Comida	12%	Factores Asociados a la Diabetes	Abuelos	2%
	Dulces	1.33%		Dulces	4%		Ignorancia	2%
	Abuelos	1.33%						
	Ignorancia	1.33%						
Aprendizajes	Oportunidad	1.33%	Aprendizajes			Aprendizajes	Oportunidad	2%
	Cambio	1.33%					Cambio	2%
	Aprendizaje	1.33%					Aprendizaje	2%
	Investigación	1.33%					Investigación	2%
	Salud	1.33%					Salud	2%
Obstáculos	Caro	1.33%	Obstáculos			Obstáculos	Caro	2%
	Dificultad	1.33%					Dificultad	2%

Para el análisis del discurso del *focus group* se acudió a un análisis de contenido temático. Primero se realizó la transcripción textual del evento discursivo; después se realizó una codificación abierta y axial del contenido en la cual se fue descartando la información que no fuese pertinente para la investigación y segmentando en las 3 dimensiones principales del estudio (información, núcleo de representación, actitudes) y la cuarta a estudiar, la percepción de estigmatización a raíz de la enfermedad.

Respecto a la codificación, la de tipo abierta “es el proceso de desglosar los datos en distintas unidades de significado” (Cuñat Giménez, 2007); se utilizó al inicio para identificar patrones naturales en el discurso; posteriormente se refinaron los códigos a través de la codificación axial, que consiste en “el proceso de relacionar códigos unos con otros, vía combinación de pensamiento inductivo y deductivo” (Cuñat Giménez, 2007); la codificación axial permite organizar los conceptos en una estructura jerárquica. Se realizaron matrices y mapas conceptuales con los resultados del análisis.

Capítulo 4. Resultados

4.1. Caracterización sociodemográfica de la muestra

La muestra de este estudio cualitativo estuvo compuesta por dos grupos interconectados: personas que viven con diabetes y madres de familia de menores de edad que también padecen esta enfermedad, ambos grupos contactados a través de ISAANA, asociación civil dedicada al apoyo y educación de personas con diabetes tipo 1 y sus familias. A través de la inclusión de estos dos grupos, se buscó obtener una comprensión completa de las representaciones sociales y las experiencias relacionadas con la diabetes mellitus en diferentes contextos familiares.

El primer grupo estuvo formado por individuos que han vivido con diabetes durante períodos, que van desde 5 años hasta 36 años. Este grupo cuenta con edades que van desde los 18 a los 54 años; con relación al sexo, la muestra se conformó por 9 mujeres y 1 hombre. Sus ocupaciones se concentran en empleados, trabajadores por cuenta propia (entre los que hay una dentista, una maestra, una psicóloga) y dos estudiantes). Esta diversidad en edades y ocupaciones permitió explorar cómo las representaciones sociales de la diabetes mellitus tipo 1 varían según las circunstancias individuales.

El segundo grupo estuvo compuesto por madres de familia de menores de edad que también viven con diabetes tipo 1 y forman parte de la asociación ISAANA. Estas mujeres asumen un papel crucial en el manejo y cuidado de la enfermedad de sus hijos; al incluir a este grupo, se buscó obtener perspectivas adicionales de cuales son las representaciones sociales que tienen ya que estas influyen en la percepción de la enfermedad tanto para las madres como para sus hijos.

En ambos grupos, la procedencia geográfica es poco diversa, ya que la mayoría de los participantes han nacido en Xalapa, Veracruz, mientras que una de ellas en Tuxpan, otra en Catemaco y otra en CDMX.

La muestra también incluye personas con diferentes tipos de acceso a la atención médica. Algunos cuentan con seguridad social, mientras que otros recurren a servicios médicos privados.

Tabla 5. Características demográficas de la muestra: personas que viven con diabetes tipo 1

Seudónimo	Edad	Estado civil	Escolaridad	Lugar de nacimiento	Sexo	Ocupación	Tiempo de diagnóstico	Comorbilidades	Derechohabiencia a servicios de salud
Maribel	46 años	Divorciado	Licenciatura	Catemaco	Mujer	Empleado	20 años	Sí	Sí
Marcela	54 años	Soltero	Licenciatura	Tuxpan	Mujer	Empleado	36 años	No	Sí
Grisel	40 años	Casado	Posgrado	Ciudad de México	Mujer	Empleado	16 años	No	Sí
Lorena	28 años	Soltero	Posgrado	Xalapa	Mujer	Empleado	6 años	Sí	Sí
Amalia	21 años	Soltero	Preparatoria completa	Xalapa	Mujer	Estudiante	17 años	No	No
Alma	18 años	Soltero	Preparatoria incompleta	Xalapa	Mujer	Estudiante	9 años	No	Sí
Diana	28 años	Soltero	Licenciatura	Xalapa	Mujer	Desempleado	5 años	No	No
Denia	46 años	Soltero	Posgrado	Xalapa	Mujer	Desempleado	28 años	Sí	No
Miguel	30 años	Soltero	Licenciatura	Xalapa	Hombre	Empleado	23 años	Sí	Sí
Sara	27 años	Soltero	Preparatoria completa	Xalapa	Mujer	Empleado	18 años	Sí	Sí

Fuente: Listado libre aplicado, segundo semestre 2023

Elaborado por: Daniela Mariana Guzmán Pulido

Tabla 6. Características demográficas de la muestra: madres de menores que viven con diabetes tipo 1

Identificación de la participante	Datos del hijo o hija de la participante							
	Edad	Escolaridad	Lugar de nacimiento	Sexo	Ocupación	Tiempo de diagnóstico	Comorbilidades	Derechohabencia a servicios de salud
Mamá de Alfonso	15 años	Secundaria completa	Xalapa	Hombre	Estudiante	3 años	Sí	No
Mamá de Sol	5 años	Preescolar	Xalapa	Mujer	Estudiante	2 años	Sí	No
Mamá de Denisse	13 años	Secundaria incompleta	Xalapa	Mujer	Estudiante	4 años	No	No
Mamá de Arleth	10 años	Primaria incompleta	Xalapa	Mujer	Estudiante	4 años	Sí	Sí
Mamá de Perla	16 años	Preparatoria incompleta	Xalapa	Mujer	Estudiante	4 años	Sí	No

Fuente: Listado libre aplicado, segundo semestre 2023

Elaborado por: Daniela Mariana Guzmán Pulido

En el listado libre colaboraron 15 participantes entre mayores de edad y madres de familia quienes respondieron respecto a la enfermedad con la que viven sus hijos y en el *focus group* se contó con la participación de 5 personas mayores de edad. Cabe destacar que sólo se tuvo la participación de un hombre en el estudio; esto es interesante ya que hay varios miembros en ISAANA del género masculino pero sólo uno de ellos participó; se hizo llamado a los padres de familia pero no acudieron, dando como resultado la siguiente información que más adelante se analizará en el apartado 4.7.

A continuación, se presenta cuantitativamente las características de la muestra.

Tabla 7: Características de los participantes mayores de edad.

Características		N°	%
Sexo	Hombre	1	10%
	Mujer	9	90%
Edad	18-29	5	50%
	30-49	4	40%
	50-69	1	10%
Lugar de nacimiento	Xalapa	7	70%
	CDMX	1	10%
	Catemaco	1	10%
	Tuxpan	1	10%
Escolaridad	Preparatoria incompleta	1	10%
	Preparatoria completa	2	20%
	Licenciatura	4	40%
	Posgrado	3	30%
Ocupación	Estudiante	2	20%
	Empleado	6	60%

	Desempleado	2	20%
Estado civil	Soltero	8	80%
	Casado	1	10%
	Divorciado	1	10%
Derechohabiencia a servicios de salud	Sí	7	70%
	No	3	30%
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico	6-10 años	3	30%
	11-15 años	0	0%
	16-20 años	4	40%
	más de 20 años	3	30%
Comorbilidades	Sí	5	50%
	No	5	50%

Fuente: Listado libre aplicado, segundo semestre 2023

Elaborado por: Daniela Mariana Guzmán Pulido

Se determinó la media de las edades de las personas diagnosticadas, la cual es de 34 años. También se calculó la media de la edad de diagnóstico, dando una media de 16 años entre los participantes; 4 de ellos fueron diagnosticados antes de la mayoría de edad, mientras que los 6 restantes fueron diagnosticados siendo mayores de edad entre los 18 y 26 años.

4.2. Las representaciones sociales de la diabetes tipo I

El presente estudio buscó responder a la pregunta de investigación ¿Cuáles son las representaciones sociales que sobre la diabetes tipo 1 tienen personas que viven con la enfermedad, en Xalapa, Veracruz? Cabe recordar, que en términos de Moscovici (1979) las

representaciones sociales son las ideas, creencias y percepciones compartidas por un grupo o sociedad en relación a un tema en específico. Estas representaciones pueden influir en cómo se comprende y se interactúa con el objeto de la representación.

Las personas que no viven con diabetes asocian el vivir con diabetes con la tercera edad (sus abuelos específicamente) quienes (1) viven con diabetes tipo 2 debido a que es la forma más común de diabetes la cual tiene una mayor incidencia en personas de edad avanzada (Instituto Nacional De Las Personas Adultas Mayores, 2020); es importante destacar que la diabetes no se limita a alguna edad, sino que puede afectar a personas de todas las edades. Además creen que entienden la enfermedad pero sólo conocen un tipo de diabetes (2). Al ver a sus abuelos lidiar con la diabetes, es posible que algunas personas creen tener un mayor conocimiento sobre la enfermedad, sin embargo, es importante tener en cuenta que la diabetes es una enfermedad compleja y multifactorial. Cada individuo y cada caso de diabetes son diferentes, y el manejo de la enfermedad puede variar ampliamente, lo que funciona para una persona con diabetes puede no ser aplicable a otra.

1. *¡Es que mi abuelo!, pero creen que lo entienden solo por que su abuelo, y el abuelo ni se cuida” Alma, 18 años, soltera, diagnosticada hace 9 años*
2. *“De 10 personas que digo, ay es que tengo diabetes, 7 me dicen ahh si mi abuelo también tiene, y yo wey no es lo mismo que tu abuelo tiene diabetes tipo 2 y que yo tenga diabetes tipo 1” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años*

En las participantes que atravesaron de la niñez a la adolescencia viviendo con diabetes se detectó un detonante que cambió su perspectiva de la enfermedad: la adolescencia y los compañeros en la secundaria y preparatoria.

“Mis compañeros hacían comentarios... Al parecer no es tan normal si es un poco raro esto” Alma, 18 años, soltera, diagnosticada hace 9 años

Durante la sesión del *focus group* planteamos la pregunta “¿para ti qué es vivir con diabetes tipo 1?” Los participantes compartieron información valiosa, destacando que las personas que viven con diabetes son consideradas especiales debido a las acciones que deben realizar, como inyectarse insulina y tomarse la glucosa.

“...Es que tú eres diferente o especial...”

Las personas que viven con diabetes tipo 1 no son “especiales” en el sentido de ser diferentes o distintas de otras personas, sin embargo, la diabetes tipo 1 es una enfermedad crónica que requiere un manejo constante y diario. Es necesario llevar acciones específicas para mantener los niveles de glucosa en sangre bajo control y asegurar un estilo de vida saludable.

Todos los participantes comentaron que la diabetes es un estilo de vida pero en realidad, la diabetes no es un estilo de vida, sino una enfermedad crónica que afecta como el cuerpo procesa la glucosa (azúcar) en la sangre. Vivir con diabetes puede requerir cambios en el estilo de vida para un manejo adecuado, pero no es algo que las personas elijan o adopten como un estilo de vida por decisión propia.

*Yo lo empecé a ver como una forma de vida la diabetes me obligó a mí a tener una forma de vida o un estilo de vida que deberíamos de tener todos con o sin diabetes”
Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años*

También se consideró como una oportunidad para aprender sobre uno mismo. Vivir con diabetes requiere una mayor conciencia de uno mismo y de cómo los diferentes factores pueden afectar los niveles de azúcar en la sangre. Las personas con diabetes aprenden a reconocer las señales de su cuerpo, como los síntomas de niveles altos o bajos de azúcar, y toman decisiones informadas sobre su alimentación, actividad física y medicamentos. Este proceso de autoconocimiento puede ayudar a tener una mejor conexión con el cuerpo y sus necesidades.

“(La diabetes) es una oportunidad de aprender tantas cosas” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años

Durante el *focus group*, surgieron asociaciones interesantes entre vivir con diabetes y la vida cotidiana. se mencionó que la enfermedad siempre estará presente en la vida de quienes viven con ella y se ha convertido en parte de su día a día.

1. *“Siempre va a vivir conmigo, es como mis aretes, siempre traigo aretes entonces así es para mi.” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años*
2. *“Mi diabetes... la empecé a ver cómo cepillarse los dientes, o cómo calzar del 8, o sea de que tienes un pie grande pero no hay nada malo simplemente tienes que aprender a buscar zapatos que se adecuen a tu pie, algo así es la diabetes” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años*
3. *“Siento que la diabetes es como el amor, aveces lo odias, a veces vives con él y ni cuenta te das y a veces le ves cosas buenas, hasta disfrutar; si, es un estilo de vida, pero no es un estilo de vida como de vivo en el campo, pero no sé, es como el amor, aveces arriba, a veces abajo y cada vez aprendes algo nuevo.” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años*

Se tuvieron comentarios respecto a cómo es vivir con diabetes desde la perspectiva de alguien que no vive con diabetes, comentarios que terceros les han mencionado a nuestros participantes como que la diabetes te da por un susto y no porque no funciona algo dentro del organismo esta creencia popular no tiene evidencia científica que respalde esta afirmación ya que la diabetes tipo 1 no está relacionada con factores emocionales o eventos traumáticos si no con algún tipo de deficiencia en el páncreas (Asociación Vizcaína de Diabetes, 2022).

“La gente lo ve así de que tienes diabetes fue porque hiciste un coraje o porque tuviste un susto, no y es así una cosa de desinformación en ese punto que a mi me ponía de malas, o sea no es así y porque te dio? pues me dió las células beta ya dejaron de producir insulina?” Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años

Además, también existe la creencia que las personas que viven con diabetes tipo 1 están destinadas a morir pronto cuando la realidad es que con un manejo adecuado y cuidadoso, las personas con diabetes tipo 1 pueden llevar vidas largas y saludables (Control de la diabetes - NIDDK, 2016)

“Todo el mundo sabía, que los que tenían diabetes juvenil, no llegaban a la edad adulta, o sea se morían rápido, obviamente porque no tenían nada de conocimiento y por la cetoacidosis” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años

Se mencionó que no sólo las personas en general tienen creencias y desconocimiento respecto a las complicaciones (3) que pudieran tener las personas que viven con diabetes tipo 1, incluso los médicos lo han mencionado (4). Las personas con diabetes tipo 1 están en mayor riesgo de desarrollar complicaciones a largo plazo si no manejan adecuadamente su enfermedad, sin embargo, esto no significa que todas las personas con diabetes tipo 1 inevitablemente desarrollarán complicaciones.

“De diabetes tipo 1 te mueres rápido, obviamente con tratamientos ya no! ya sabemos que puedes llegar a los ochenta y tanto años sin problemas” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.

“Hay médicos que dicen que vas a sufrir consecuencias a fuerzas, y no es cierto” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.

4.2.1. Las creencias como parte de las representaciones sociales sobre la diabetes tipo 1

Dentro del núcleo familiar, existen diferentes creencias con respecto a la diabetes. Por una lado, los miembros del núcleo familiar están familiarizados con las porciones o raciones adecuadas para una persona que vive con diabetes, sin embargo, otros miembros de la familia tienen creencias diferentes, lo que lleva a limitar la alimentación de la persona con diabetes según su propia percepción de lo que es adecuado (1) o restringiendo ciertos alimentos (2). Algunos creen que ciertos alimentos están prohibidos, en lugar de centrarse en controlar las porciones, mientras que otros piensan que hay restricciones específicas en la cantidad de alimentos que pueden ser consumidos (3) o que existen dietas específicas para las personas que viven con diabetes (4).

1. *“[Llegas a casa de tu familia y te dicen...] Te hice chayotes” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años.*

2. *“Llegar a casa de la familia y lo primero que te digan es tú no puedes comer, me choca que me digan que no puedo comer” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.*
3. *“Fue a fin de año, el 31 de diciembre, cuando fue la cena, solo recuerdo que mi mamá me dijo que no podía comer mucho, solo me sirvió un poquito de espagueti y un poquito de carne creo y yo quería más, pero mi mamá me dijo que no podía” Alma, 18 años, soltera, diagnosticada hace 9 años.*
4. *“No hay una dieta para diabéticos, no lo hay no existe, la diabetes es alimentarse sanamente” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.*

Uno de los fenómenos que todas las personas del *focus group* vivieron por parte de sus familiares, fue el que hacen hasta lo imposible por “curarlos” (1) de diabetes, ya que se tiene la creencia que esta se puede curar definitivamente (2).

1. *“La familia (diciendo) se te tiene que quitar” Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años*
2. *“No se quien cura la diabetes” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años*

A todos los participantes del grupo les dieron un té amargo que te ayuda a controlar la diabetes. Algunos no sabían los nombres, otros sólo que era una combinación de múltiples plantas y otros más mencionaron nombres específicos (té de planta de insulina -regula los niveles de glucosa-, té de jarilla -te hace dejar la insulina-) pero las personas que viven con la enfermedad saben que eso no los curará.

“Me acuerdo que me dieron un té, amargo.. amargo que se lo vomite a mi abuela en la cara” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años.

“Y si te tomas este té , me daban tés tan amargos, yo sabía que de nada me iba a servir” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.

En la sociedad, también hay creencias sobre la diabetes, ejemplo al conocer personas que viven con diabetes las personas creen que no pueden comer alimentos dulces o con azúcar (1), cuando la realidad es que puede comer de todo en porciones pequeñas;

además algunas personas te mencionan constantemente lo que ellos piensan que no puedes comer (2).

1. *“Lo primero que te dicen muchos cuando tienes diabetes, tu no puedes comer dulces verdad? te hacen daño y digo pues no si se pueden comer pero solamente con moderación” Miguel, 30 años, soltero, diagnosticado hace 23 años.*
2. *“Hay gente que es más prudente y te lo dice una vez (que no puedes comer algún alimento) y no lo vuelven a repetir” Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años.*

Aunque no existen alimentos específicos que estén prohibidos para todas las personas con diabetes, es necesario considerar el impacto que ciertos alimentos tienen en los niveles de azúcar en la sangre.

1. *“Qué hay en una fiesta... todo lo que no puedo comer” Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años.*
2. *“No pasa nada sí me pongo un poco de insulina de más.. Cuando voy a una fiesta por ejemplo” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años.*

A la mayoría de los participantes les han sugerido incorporar el chayote en su dieta regular. Esta recomendación se debe a que el chayote es bajo en calorías y carbohidratos, lo que puede contribuir al control de los niveles de glucosa en la sangre (Nao, 2023). No obstante, es esencial mantener un equilibrio en la alimentación, ya que el chayote, al tener pocas calorías y carbohidratos, puede ser beneficioso para el control de la glucosa en sangre (Nao, 2023).

“No es como que me restrinja con puro chayote todo el día” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años.

Otra creencia es que si comes cualquier alimento y no usas insulina te subirá la glucosa al extremo cuando la realidad es que si subirá pero puedes inyectarte y monitorear tu glucosa hasta llegar al control óptimo, tardará de 5 a 6 horas o más en bajar (Aurora & Aurora, 2019) pero no tendrás la glucosa alta siempre.

“No pasa nada porque una hora que tenga la glucosa un poco alta, porque tampoco es como que me vaya a subir al cielo, por una cosita pequeña [comerme una hamburguesa y haber olvidado la insulina]” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.

4.3 Contenido informativo y campo de representación

Con el segundo objetivo específico del estudio se buscó categorizar el contenido informativo y el campo de representación que sobre la diabetes tipo 1 tienen personas que viven con la enfermedad. A continuación, se presentan los resultados de ambos elementos, para finalmente tratar de responder una de las subpreguntas del estudio: ¿Se relacionan las fuentes de información sobre la diabetes tipo 1 con el campo de representación que sobre la enfermedad tienen las personas que viven con ella?

4.3.1 Contenido informativo sobre la diabetes tipo 1

La técnica de listados libres permitió identificar y tematizar la información que los participantes manejan sobre su enfermedad, panorama que además se enriqueció con el discurso del *focus group*.

Tabla 8. Palabras obtenidas en los listados libres, agrupadas en áreas temáticas

Tema	Palabras	Tema	Palabras
Dimensión biomédica	Páncreas Insulina Glucosa Azúcar Hemoglobina	Consecuencias	Malestar estrés Depresión Complicaciones Ceguera Diálisis
Afección	Enfermedad	Aprendizajes	Oportunidad

	Dependiente insulinodependiente autoinmune Diabetes infantil Juvenil Degenerativa		Cambio Aprendizaje Investigación Salud Cuidados Ejercicio Dieta Control
Instrumentos	Jeringa Glucómetro Sensor	Creencias	Comida Dulces Abuelos Ignorancia
Cotidianeidad	Medicación Tratamiento Pinchazo Inyecciones Conteo de carbohidratos Análisis	Obstáculos	Caro Dificultad

El común denominador de los participantes en el estudio es el desconocimiento o falta de información certera sobre la enfermedad (“*ignorancia*” es la palabra usada por un participante), ya sea por parte de ellos o de sus padres. Las personas que recibieron el diagnóstico siendo mayores de edad tenían conocimiento muy superficial o ningún conocimiento de la misma, mientras que los participantes más jóvenes no se les había enseñado nada sobre diabetes.

Las madres participantes tenían conocimientos de la enfermedad muy generales, no sabían las implicaciones, tipos y en general de qué manera se trata o qué cuidados debe tener la diabetes tipo 1.

“[Mi familia y yo] desconocíamos la diabetes, sabíamos que existía pero no sabíamos los tratamientos ni nada... No sabía nada, de hecho no sabía que habían tipos de diabetes, solamente sabía que existía la diabetes, no sabía si usaba inyecciones o usaba medicamentos, si tenía que tener una alimentación especial, no sabía absolutamente nada” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.

Por otro lado, las posibles complicaciones de la enfermedad, especialmente, ante un tratamiento inadecuado, fueron desconocidas por los participantes al principio de su trayectoria con el padecimiento, pero fueron informadas más tarde a través de los doctores o internet al buscarlo.

“[El médico me dijo que] cada vez que te sube y te baja el azúcar le das un golpe al riñón, ojos, corazón y es como una hoja, una servilleta, algo que arrugas y lo extiendes y lo arrugas y lo extiendes y lo arrugas y lo extiendes hasta que se van quedando ahí las marquitas, eso es lo que sucede con tu cuerpo, con tus órganos” Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años.

“Se vienen presentando condiciones, retinopatía diabética yo iba a mis revisiones de manera anual pero nunca me explicaron te puede pasar esto” Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años.

“La cetoacidosis por el envenenamiento en sangre y te puedes morir por una cetoacidosis” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.¹

¹ La cetoacidosis ocurre cuando el cuerpo empieza a descomponer la grasa demasiado rápido. El hígado convierte la grasa en un impulsor llamado cetona que hace que la sangre se vuelva ácida, si no se trata puede llevar a una enfermedad grave o la muerte

Los participantes opinan que la sociedad en general tiene desconocimiento respecto a los síntomas que pueden ser indicadores de que vives con la enfermedad y el diagnóstico se realiza cuando es evidente de que hay algo que está funcionando mal en el organismo:

“En la escuela fue más que nada esas veces que me acuerdo que vomité (en la escuela)² y mi mamá...Ella no sabía qué onda me dijo ‘Deja de hacer tus berrinches, espantas a las maestras’... La gente a veces no tiene ni idea qué síntomas pueden llegar a ser el parteaguas de alguna enfermedad” Miguel, 30 años, soltero, diagnosticado hace 23 años.

“Mi mamá nunca me llevó al médico tampoco prestó atención a esa situación o circunstancia porque una hermana suya es hipoglucémica... Comía cantidades estratosféricas de azúcar y mi mamá... Dijo esta es igual que mi hermana y nunca fuimos al médico” Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años.

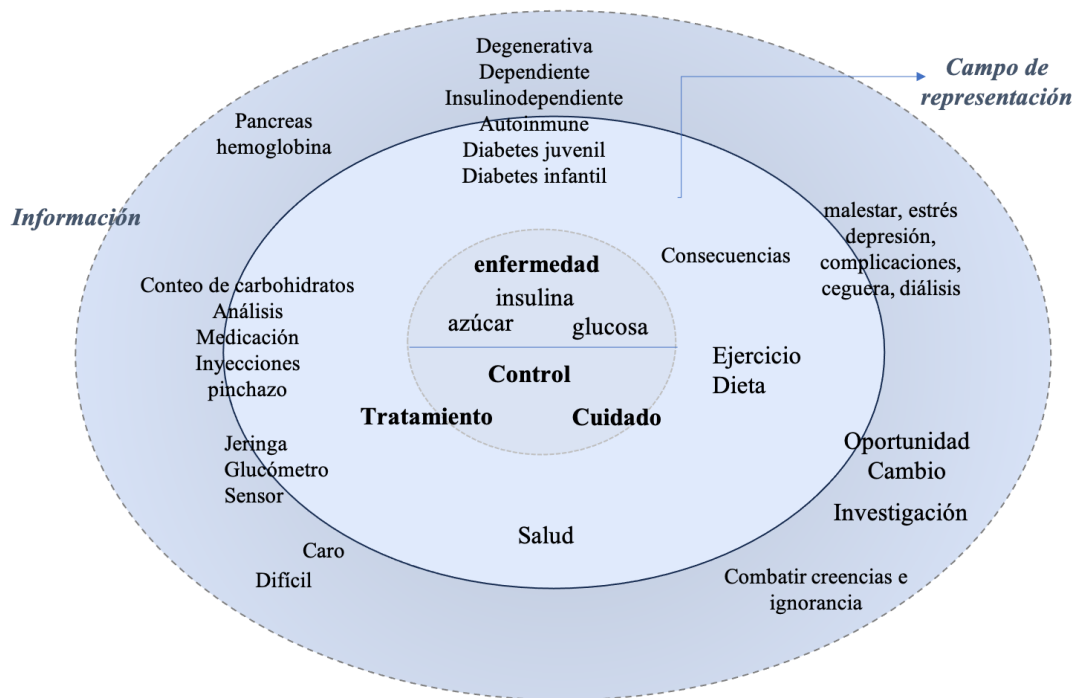
“Yo salía a jugar con mis vecinos, con mi hermano y con todos, lo dejé de hacer por estar dormida... Me orinaba (en las noches) mi mamá me cambiaba, cambiaba la cama y me cambiaba a mí hasta cuatro veces en la madrugada... Empecé a engordar... Un día me sacaron de la escuela me sentí mal, creo que me desmayé no me acuerdo pero me mandaron hacer análisis, ahí salió diabetes tenía yo casi 600 de glucosa” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años.

Los participantes también opinan que aún existe desconocimiento de cómo debe tratarse la diabetes tipo 1 y situaciones referentes a ellas; a partir de su experiencia, mencionan que los médicos no están actualizados al respecto y sigue presente la desinformación:

“[En el embarazo] el tratamiento de aspirina con la diabetes tipo 1 tiene un efecto que hace que las plaquetas te bajen... El doctor también desconocía esta reacción

²Algunos de los síntomas más comunes de hiperglucemia es el vómito, otros son: aumento en la sensación de sed y aumento en la producción de orina.

Imagen 2. Núcleo de la representación social de la diabetes tipo 1



Los hallazgos muestran que el campo de representación de la diabetes tipo 1, desde la perspectiva de los participantes, se centra en dos significados centrales: 1) su naturaleza mórbida, patológica, en tanto una enfermedad compleja y de grandes riesgos; y 2) los cuidados y tratamiento que requieren seguir las personas para mantener la enfermedad “controlada” y, a la vez, el “control” que sobre sus vidas cotidianas toma la enfermedad y el tratamiento mismo. Las personas viven con diabetes, bajo el control de la diabetes y gracias al control que tienen de ella.

Después de haber presentado los hallazgos en materia de información y de campo de representación, cabe responder de forma concreta una de las subpreguntas del estudio: ¿Se relacionan las fuentes de información sobre la diabetes tipo 1 con el campo de representación que sobre la enfermedad tienen las personas que viven con ella? Al respecto, se puede decir que sí, existe una relación.

El análisis muestra cómo las fuentes de información, como los médicos, la familia y la sociedad en general, impactan en la percepción y el conocimiento que las personas con diabetes tipo 1 tienen sobre la enfermedad.

La falta de información certera y el desconocimiento generalizado son temas recurrentes entre los participantes. Tanto aquellos que fueron diagnosticados en edades tempranas como los que fueron diagnosticados en etapas adultas, revelan una carencia de conocimiento profundo sobre la enfermedad al principio. Además, se menciona que los profesionales de la salud, como médicos, tienen información limitada y a veces desactualizada sobre la diabetes tipo 1, lo que contribuye a la falta de claridad en el manejo y tratamiento.

Los participantes también destacan que en la sociedad en general existe una falta de reconocimiento y comprensión de los síntomas tempranos de la diabetes tipo 1; esta falta de conocimiento puede llevar a retrasos en el diagnóstico y al tratamiento adecuado, por último, las experiencias compartidas en relación con los síntomas y las reacciones de sus familias y médicos subrayan cómo las fuentes de información influyen la percepción y el manejo de la enfermedad.

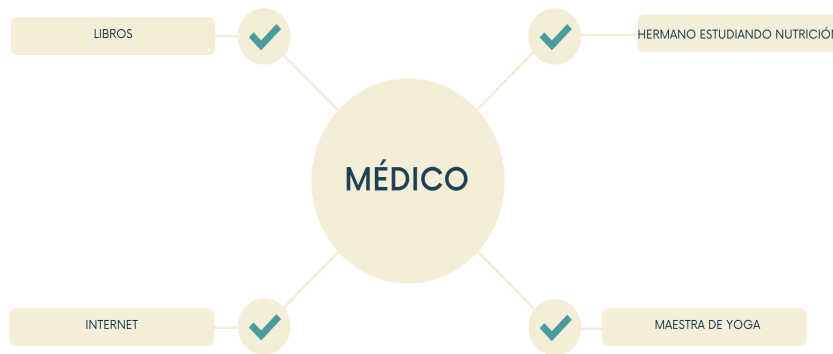
4.4 Fuentes de información sobre la diabetes tipo I

Con el segundo objetivo específico de este estudio se buscaba identificar las fuentes de información de las representaciones sociales que en torno a la diabetes tipo 1 expresaran las personas de la muestra. En este sentido, se encontró que la información y aprendizaje de la enfermedad en la mayoría de los participantes, sus madres y, en general, de las familias -a decir de los propios participantes- lo adquirieron a partir de los médicos que diagnosticaron la enfermedad o quienes les dieron el tratamiento adecuado; ellos fueron lo que explicaron a detalle todo lo que se debe saber y el manejo de ésta. Una de las participantes conoció su enfermedad e implicaciones mediante investigaciones en internet desde los rangos en sus resultados hasta de qué manera tendría que cuidarse y qué tipo de insulina utilizar.

“Yo cuando me entero, bueno, cuando me informé, fue por mi hermano (estudiante de nutrición) que él me dijo puedes tener diabetes, me hice los estudios y fue cuando empecé a investigar (en internet) que es diabetes, fue donde encontré que existe la diabetes tipo 1” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.

Según las participaciones en el focus group, las fuentes de información sobre la enfermedad son:

Imagen 3. Fuentes de información sobre la enfermedad



Fuente: Focus group, segundo semestre 2023

Elaborado por: Daniela Mariana Guzmán Pulido

4.5. Dimensión actitudinal de las representaciones sociales

La actitud es la forma de pensar o sentir frente a algo, en este caso sobre la diabetes tipo 1 y pueden ser diferentes según lo que el individuo haya experimentado en el transcurso de su vida. Es importante saber que estas opiniones pueden ser distintas de una persona a otra y pueden estar influenciadas por sus propias circunstancias y cultura. A lo largo de los años, las personas que viven con diabetes tipo 1 pueden experimentar distintas emociones.

A lo largo de los años, en personas que viven con diabetes tipo 1 ha existido una evolución significativa en las actitudes respecto a la enfermedad, que ha llevado a un mayor

conocimiento y comprensión de la misma (1). A medida que las personas ganan experiencia y conocimiento sobre su enfermedad, sus actitudes pueden cambiar y adaptarse de varias formas (2).

1. *“Ya no estoy así como de malas, ¿porque me pasa esto a mi? porque la vida es así conmigo? es como no! simplemente te tocó, hay personas que les toca otras cosas y ya, no es como que ya cambié un poco..... okey sólo intenta no valer madres tan rápido.” Alma, 18 años, soltera, diagnosticada hace 9 años.*
2. *“Yo si he tenido cambios a lo largo de 28 años que he vivido con diabetes, de más conciencia sobre el impacto de lo que hago, cómo impacta en mi cuerpo” Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años.*

En el *focus group* se mencionaron algunas actitudes que se pueden encontrar en personas que viven con la enfermedad; al inicio del padecimiento surge la negación.

La negación puede ser utilizada como una estrategia para aliviar la ansiedad que surge al tener sospechas de una enfermedad, y también nos brinda un período para adaptarnos a lo que pueda ocurrir ; es una respuesta emocional común en el diagnóstico de diabetes tipo 1 y es la primera etapa a la cual se enfrentan las personas debutantes (1). Puede ser difícil aceptar y asimilar el hecho de tener una enfermedad crónica que requerirá atención y cuidado de por vida (2). La negación puede manifestarse de diferentes maneras y puede tener un impacto significativo en el manejo de la diabetes (3).

1. *“Mi primera reacción fue yo no voy a dejar de comer azúcar entonces el doctor... (me dijo) es tu vida o el azúcar” Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años.*
2. *“Me costaba mucho, estaba mucho en negación, en la secundaria llegó un punto en el que decía, pues ya no me importa si me muero, pues ya me voy a morir” Alma, 18 años, soltera, diagnosticada hace 9 años.*
3. *“Fue casi saliendo de la prepa cuando comencé otra vez con esos problemas de no aceptar, conocía a un chavo y yo no le decía oye tengo diabetes, él se enteraba por*

redes sociales y pensaba ya me va a dejar” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años.

Otra actitud que se identifica es la de aceptación y se manifiesta como una posición constructiva y positiva hacia la enfermedad, que se desarrolla gradualmente a medida que las personas adquieren mayor información, experiencia y control sobre su enfermedad. Esta actitud no es un punto de partida inmediato, sino más bien una etapa alcanzada después de un proceso de adaptación y aprendizaje.

“He tenido cambios a lo largo de 28 años que he vivido con diabetes, de más conciencia sobre el impacto de lo que hago, cómo impacta en mi cuerpo” (Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años).

A medida que las personas adquieren más conocimiento sobre la diabetes tipo 1, ya sea a través de información médica, experiencia personal o la guía de profesionales de la salud, comprenden mejor la naturaleza de la enfermedad y cómo manejarla. Esta experiencia hace que las personas tomen medidas concretas para controlarla, como monitorear los niveles de glucosa en sangre, administrar insulina, llevar una dieta equilibrada y hacer ejercicio de manera adecuada.

“Volví a hacer ejercicio, volví a tener mi dieta, volví al endocrinólogo, al nutriólogo, o sea a todo, todo desde cero como si fuera la primera vez, entonces eso fue lo que hizo que cambiara mi vida” (Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años).

A medida que los individuos se vuelven más hábiles en el manejo de la enfermedad, desarrollan una sensación de control sobre su salud. Esta sensación de control es fundamental para cultivar una actitud de aceptación, ya que permite a las personas sentir que tienen la capacidad y las herramientas para hacer frente a los desafíos que la diabetes presenta en su vida diaria.

“Empecé a controlar mi glucosa empecé a experimentar conmigo [con las unidades de insulina a utilizar]” (Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años).

La posición constructiva ante la diabetes tipo 1 surge no solo del conocimiento técnico, sino también de una mentalidad positiva y resiliente. Las personas que llegan a esta etapa han superado sentimientos de miedo, negación o tristeza inicial que pueden surgir con el debut. Han encontrado formas de lidiar con los desafíos emocionales y prácticos que conlleva la enfermedad, y han adoptado una perspectiva más optimista.

“Vivir con diabetes... es una oportunidad de conocer algo nuevo, conocer nuevas personas, aprender acerca de mi” (Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años).

La aceptación no implica necesariamente una resignación pasiva, sino más bien un compromiso activo con el manejo y el control de la enfermedad. Aquí es donde la idea de volverse "expertos" en su propia diabetes se vuelve relevante. Aquellos que alcanzan este nivel de aceptación y manejo se sienten capacitados para tomar decisiones informadas y ajustar su estilo de vida según sus necesidades y preferencias individuales.

“Conoce tu diabetes, conoce cómo se maneja tu glucosa por qué de ahí te vas a librar mucho y de todos los que te vengán a decir creeme que no le vas a hacer caso por que ya sabes es que no siempre es igual, no en todos se nos maneja igual” (Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años).

4.5.1. Respuestas emocionales asociadas a las actitudes

Así como las actitudes están asociadas al contenido informativo que las personas manejan sobre su enfermedad y a la carga valorativa y demás juicios que ellos mismos y sus grupos sociales de referencia hacen sobre la misma (campo de representación), esas actitudes se expresan acompañadas de una respuesta emocional que, en algunos casos, puede dificultar la adaptación de la persona a su nueva condición: vivir con diabetes.

Los hallazgos muestran que las actitudes de negación, rechazo y sobre preocupación en torno a vivir con la enfermedad suele ir acompañada de miedo, tristeza, enojo, vergüenza e inseguridad.

4.5.1.1. Miedo

El miedo es una emoción básica y natural que experimentamos como respuesta a una percepción de peligro, amenaza o riesgo (Admin & Admin, 2020) donde las personas que son diagnosticadas con diabetes tipo 1 pueden experimentarlo de diferentes maneras (1).

La diabetes tipo 1 requiere un manejo constante y un cuidado riguroso, y el miedo a tener problemas de salud como enfermedades cardíacas, daño renal, neuropatía o problemas de visión puede generar ansiedad y preocupación constante y es un factor que puede generar miedo a la posibilidad de desarrollar complicaciones a largo plazo (2) e incluso la muerte (3).

1. *“Me embaracé y... Me dio terror en ese momento de hijole... Le pueden pasar tantas cosas al bebé o me pueden pasar tantas cosas a mí” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.*
2. *“Antes de morirme iba a pasar por un proceso de diálisis y es un proceso muy feo” Alma, 18 años, soltera, diagnosticada hace 9 años.*
3. *“Miedo, mucho miedo a la muerte... se me hizo una herida, yo ya estaba planeando mi funeral, ya me voy a morir, se me va gangrenar, no se que.... a los extremos, no? al principio fue como miedo a todo y ya era así como con todo me voy a morir” (Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años).*

4.5.1.2. Tristeza

La tristeza es una emoción humana básica que se caracteriza por tener sentimiento de desánimo, pesar o melancolía, es una respuesta emocional normal ante una experiencia de pérdida, decepción, frustración o situaciones dolorosas (Online, 2014) la cual puede estar presente por la naturaleza crónica y las acciones diarias en el manejo y control de la enfermedad ya que vivir con diabetes tipo 1 puede ser emocionalmente agotador.

El diagnóstico de diabetes tipo 1 puede ser un impacto emocional fuerte, ya que la persona puede experimentar una sensación de pérdida debido a los cambios en su estilo de

vida y rutinas diarias, sintiendo tristeza e incluso negación, entre otras cosas implica adaptarse a una nueva realidad y enfrentar los desafíos asociados con la misma (1). El duelo es una respuesta emocional natural que se experimenta cuando se enfrenta una pérdida (2), y en este caso, a la vida sin diabetes y la sensación de salud y bienestar sin restricciones (3).

1. *“Fue muy pesado, literal fue un duelo de haber perdido lo que la gente tanto valora que es la salud, siempre te dicen agradece que tienes salud, pero tienes salud, salud y es como de ay ya no tengo salud.” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.*
2. *“Fue que dije qué pedo? ¿Qué hay en mí?... algo en mí está muerto, ¿no?.. literal ¿no? estoy viviendo un duelo, de perder mi salud.” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años.*
3. *“Nunca lo había visto como un duelo, pero ahorita que lo proceso, si ha sido como un proceso de un duelo...una pérdida.” Alma, 18 años, soltera, diagnosticada hace 9 años.*

La carga física y emocional de la enfermedad crónica, junto con los desafíos diarios del manejo de la diabetes, pueden contribuir al desarrollo de mayores niveles de tristeza, hasta alcanzar un estado de ánimo depresivo (1), especialmente cuando una persona experimenta complicaciones debido a la diabetes, ya que las complicaciones relacionadas con la diabetes tipo 1 pueden ser físicamente debilitantes y tener un impacto significativo en la calidad de vida (2).

1. *“Estoy sola, sufriendo por algo sola porque aunque es mi familia y yo sé que me quieren no lo entendían, o sea no estaban en mis zapatos para saber el cambio que estaba dando mi vida” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.*
2. *“Entré en depresión, yo era totalmente independiente... No podía estar sola y de noche menos” Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años.*

4.5.1.3. Enojo

El enojo es una emoción humana básica que se caracteriza por sentimientos de irritación, hostilidad o furia, siendo una respuesta emocional natural ante situaciones percibidas como injustas, amenazantes o desafiantes (Herrera, 2022) y que puede

manifestarse debido a las múltiples demandas y desafíos que son intrínsecos a esta enfermedad crónica, como la necesidad constante de monitorear los niveles de azúcar en la sangre, administrar insulina, seguir una dieta específica (1) y mantener un estilo de vida saludable, puede generar frustración y enojo (2). Esta sensación de restricción puede ser especialmente desafiante para las personas en su adolescencia o etapa adulta joven (3).

Es importante reconocer y validar estos sentimientos de enojo en el diagnóstico de diabetes tipo 1 debido a que es una reacción natural ante un cambio importante en la vida y la necesidad de adaptarse a una nueva realidad.

1. *“Mucha frustración constante, yo quiero comer más pero no me dejan, también fue por eso que comía mucho” (Alma, 18 años, soltera, diagnosticada hace 9 años).*
2. *“La diabetes apesta...Un odio hacia la vida...Porque me había pasado esto a mí.” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años.*
3. *“Era comer a escondidas, era cero cuidarme, era vivir en ese enojo, en esa etapa de rebeldía, nadie sabía nada y todo el mundo me odiaba” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.*

Otro comentario relacionado al enojo fue la irritabilidad que experimentan cuando sube la glucosa ya que es una respuesta natural del cuerpo a los niveles altos de azúcar en la sangre.

“Se me subía (la glucosa) y eran unos arranques de iras medio desenfrenados pero si me molestaban” Miguel, 30 años, soltero, diagnosticado hace 23 años.

4.5.1.4. Vergüenza

La vergüenza es una emoción humana que surge cuando consideramos que nuestras acciones son negativas, que estamos haciendo algo mal y que eso va a llevar a los demás a hacer juicios negativos sobre nosotros.

En algunos casos, puede surgir especialmente en situaciones en las que se sienten juzgadas o estigmatizadas debido a vivir con la enfermedad(1). La vergüenza puede surgir

por diferentes razones y afectar la forma en que una persona se percibe a sí misma y su relación con la diabetes (2).

1. *“Nunca sentí pena por inyectarme...Nunca he querido ocultarlo... Lo ocultaba más que nada porque mi mamá me decía que si quería mejor me fuera al baño a inyectarme pero yo lo podía hacer en la mesa sin problemas... Pero como tal, nunca sentí como esa digamos vergüenza” Alma, 18 años, soltera, diagnosticada hace 9 años.*
2. *“A mi si me daba pena que la gente supiera que tenía diabetes...Me costó bastante asimilarlo... Era muy penoso tímido entonces a esta edad, no me gustaba decirle a la gente que tengo esto” Miguel,30 años, soltero, diagnosticado hace 23 años.*

4.5.1.5. Inseguridad

La inseguridad implica la presencia de un potencial peligro, riesgo o incertidumbre en relación a un asunto específico. La experimentación de inseguridades relacionadas con la diabetes tipo 1 pueden surgir debido a varios factores y desafíos asociados con el manejo diario de la enfermedad, entre estos la variabilidad de la glucosa, cambios repentinos en la glucosa, complicaciones a largo plazo y estigma o juicios sociales.

“Empezó como una pequeña inseguridad, no por ocultarlo, no puedo hacer tantas cosas como los demás, empecé a compararme mucho y fue cuando caí en cuenta que no era nada normal” Alma, 18 años, soltera, diagnosticada hace 9 años.

4.6. Estigmatización percibida

El cuarto y último objetivo específico del estudio se planteó explorar la estigmatización percibida por las personas que viven con diabetes tipo 1. Con este objetivo se buscaba responder a dos subpreguntas: 1) ¿Perciben estigmatización las personas con diabetes tipo 1 a causa de su enfermedad? y 2) ¿Se comportan las representaciones sociales y las experiencias de estigmatización de forma diferenciada en tanto las características sociodemográficas de las personas que viven con la enfermedad? A continuación, se presentan los resultados al respecto.

En primer término, a partir de los resultados del estudio, se puede responder que las personas del estudio sí perciben ser estigmatizadas por su enfermedad; esa estigmatización toma diversas formas, se centra en determinadas prácticas asociadas al cuidado de la salud que ellos siguen rigurosamente y, en su opinión, las conductas y palabras estigmatizantes de la sociedad hacia su persona son resultado de la desinformación.

La estigmatización basada en desinformación se refiere al proceso en el cual una persona o grupo es etiquetado o discriminado debido a la propagación de información falsa (2) o engañosa acerca de ellos (3). En este caso, la desinformación se utiliza como una herramienta para difamar, estigmatizar o demonizar a un individuo o comunidad (1).

1. *“Me puse a hablarles a todos de mi diabetes y todos eran como de no pues que no tiene cura y ahhhh y es que tienes que inyectarte ahhh, o sea literal de así, las reacciones de ayy es en serio y eran precisamente lo que evitó hasta hoy en día con las personas” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.*
2. *“A mi me llegaron a decir que inyectarse insulina te dejaba ciego, yo decía pinche idiota si no me pongo me muero” Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años.*
3. *“He conocido a mucha gente que dice por qué te pones insulina, y yo porque no tengo, ¡por eso! y me dicen no te pongas insulina, te vas a morir, ¡me voy a morir si no me pongo insulina!” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años.*

4.6.1 Manifestaciones de la estigmatización

El estigma puede manifestarse en miradas incómodas u hostiles, rechazo (4), exclusión (1) y dificultades para establecer y mantener relaciones (3) y amistades (2). Este tipo de estigma implica discriminación y trato negativo por parte de los demás, lo que puede tener un impacto negativo en la vida social y emocional de la persona con diabetes.

1. *“Hace como 3 años o un poco más mi hermano y yo sacamos nuestra jeringa y nos inyectamos y el mesero se le acerca a mi papá y le dice vamos a tener que retirarlos del restaurante...Es que no se pueden estar drogando aquí” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años.*
2. *“(Una amiga en un antro) me tiró el vaso y me dijo qué haces... Pero eres diabética” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años).*
3. *“Al saber si piensa que es un problema, la que se libra de un vato que no vale soy yo, entonces dije qué cada quien piense lo que quiera... fue cuando entendí que las personas que te van a rechazar pues realmente es algo que te libras de que te libras de gente que no quieres en tu vida, mejor que me lo demuestren a tiempo para no perder tanto tiempo con ellos” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.*
4. *“Principalmente por las familias de mis novios, como 1 o 2 fue así de no puedes tener hijos” Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años.*

4.6.2. Estigmatización por la alimentación

La estigmatización por la alimentación de las personas con diabetes tipo 1 se refiere a los prejuicios y estereotipos negativos asociados a los hábitos alimentarios de quienes viven con esta enfermedad; se piensa que las personas con diabetes deben seguir una dieta restrictiva (1) y que cualquier desviación de esa dieta es un signo de falta de control o irresponsabilidad (2). Esto puede llevar a comentarios insensibles, asumiendo que la alimentación es la correcta para la persona (3) o exclusión social (4).

1. *“Se asustaban si me comía una rebanada de jamón de más (y decían) se te va a subir el azúcar” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años.*
2. *“(Te dicen los demás) no puedes comer, esto no puedes comer el otro” Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años.*

3. *“Empezaron a hacer comida diferente para mi hermano y para mí... Te hicimos tu calabacita y tu carne aparte y todos comiendo tacos al pastor” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años.*
4. *“Yo creo que con la familia es con la que pasa más...(mis primos) se comían a escondidas el chocolate y yo así en frente de ellos” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años.*

4.6.3. Estigmatización interna

El estigma interno se refiere a las creencias negativas que una persona con diabetes tiene acerca de sí misma. Esto puede manifestarse en sentimientos de culpa y vergüenza asociados a vivir con diabetes. Este tipo de estigma implica que la persona internaliza y adopta estereotipos negativos sobre la diabetes, lo que puede generar emociones negativas y una percepción desfavorable de sí misma debido a vivir con diabetes.

“No sabía cómo decirle, incluso para inyectarme, yo no me inyectaba enfrente de él, yo me iba a escondidas, cuando él se distraía shh, no pasó nada, no se da cuenta” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.

“Yo me di cuenta que hay lugares donde sí, soy más susceptible a tal vez a ese rechazo” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.

4.6.4. Consecuencias del estigma

Los estigmas pueden tener un impacto negativo en la vida de las personas con diabetes, aislandolos (1), afectando su bienestar emocional (2), su calidad de vida y su acceso a oportunidades (3), relaciones (4) y recursos.

1. *“Dejé de ir a fiestas, me alejé así como de mis amigos de todo porque yo sentía como que la gente ya me había señalado y que yo iba a salir a la calle e iban a*

decir ella es la de la fiesta la diabética” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años

2. *“La cuestión social si fue muy fuerte porque era así de pinche vieja mamona... mucha gente me veía así porque me ofrecían (y decía) no gracias” Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años.*
3. *“La parte social ha sido muy difícil para mí que si vas a poder tener hijos... Que si vas a terminar con diálisis... Entonces muchos miedos, es un estigma de que estás enferma” Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años.*
4. *“Algunos amigos que era así de ahí te estás drogando, lo hacían de broma porque sabían porque sí tenían conocimiento.... la gente que está alrededor que no sabe escucha... me dijeron que te metes madre y media” Denia, 46 años, soltera, diagnosticada hace 28 años.*

La discriminación laboral basada en la diabetes es una forma de trato injusto o desigual hacia las personas con diabetes en el ámbito laboral. Esta forma de discriminación puede manifestarse de diversas maneras, como negar oportunidades de empleo, despedir o no contratar a una persona debido a su condición de diabetes, o tratarla de manera injusta en el lugar de trabajo debido a sus necesidades relacionadas con la diabetes.

“En la parte laboral, a mi me paso que me discriminaron, deje mi solicitud, y dije va a ser para trabajar aquí en reynosa, va a estar un mes hospedado en este lugar; se dará todos los detalles, le van a hacer examen médico y todo eso, yo me le acerco a este chavo y le digo este ven te comento, yo soy diabetico no se por esta situación yo pueda, laborar ahi, dice pues es que mira te van a llevar allá y te van hacer el examen, si sale que sales eso, te van a rechazar! digo si pero bueno yo soy apto para hacer este...trabajos que requieran pues si..que puedo llevar un comprobante médico y así, pero pues el chavo me decía no es que hay ven como va a salir el examen y aparte por el ambiente de trabajo que hay mucho calor y la fatiga, pero pues no es que un diabetico con cualquier cosa se vaya a desmayar; también entonces este, por la ignorancia” Miguel,30 años, soltero, diagnosticado hace 23 años.

Otro contexto en el cual se desarrolla la estigmatización es al contratar un seguro de gastos médicos ya que en algunos casos, las personas con diabetes pueden enfrentar dificultades para obtener ciertos tipos de seguros de gastos médicos debido a la condición preexistente de salud.

“No pudimos sacar seguro ya que no te dejan sacar seguro si ya tienes una condición como la diabetes” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.

4.7. Las madres como mediadoras en la experiencia del padecimiento

Se convocaron a madres y padres de menores de edad que viven con diabetes tipo 1 y sólo las madres atendieron al llamado para participación en la técnica de listados libres; en el *focus group* se mencionó la figura paterna en 3 de los 5 participantes, señalando que los padres han apoyado a sus hijos de manera activa en encontrar una forma más agradable y llevadera en que sus hijos vivan con diabetes.

“Cuando supieron de mi diabetes, me dijo mi papá, nosotros nos vamos a hacer cargo de todo lo que tenga que ver con diabetes” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.

Las madres están 100% involucradas en el tratamiento de sus hijos desde el primer momento y aquí hay un término que aprendí en una de las charlas informativas con mamás de pequeños que viven con diabetes: *Mamá páncreas*.

La historia de éste término empieza cuando un colectivo de madres que sus hijos debutaron como personas que viven con diabetes tipo 1 decidieron unirse para compartir experiencias, apoyarse y entender un poco mejor la enfermedad. *“Se le asigna el término mamá pancreas a las mamás que cuidamos a nuestros hijos [que viven con diabetes] ya que nosotras con los cuidados que damos casi, casi hacemos la labor del páncreas” (Elda, Presidenta de ISAANA, A.C., 2023)*

Lo cual me remonta a todas las experiencias relatadas en el *focus group* donde ellas eran las que iban a las escuelas a entregar los oficios a los maestros y platicar con ellos para informarles de la enfermedad de sus hijos, quienes les ayudaban a inyectarse, quienes les toman la glucosa aunque sea en la madrugada, quienes porcionan el alimento que su hijo comerá para que no le suba la glucosa o mantenga los niveles adecuados, quienes se despiertan en la madrugada y te acompañan dando el alimento que se necesita para subir la glucosa y te acompañan en la enfermedad día con día viviendola a tu lado y siendo partícipe de ella de manera activa.

“Cuando me hice el tatuaje de diabetes, ella misma (mi mamá) me dijo yo también me lo voy a hacer, me voy a hacer el tatuaje contigo, chido mi madre se hizo un tatuaje por mí, representando la diabetes por que al fin de cuentas no solamente lo llevo yo...” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.

“Mi mamá dijo yo la inyecto, yo le pongo insulina, yo se tratarla” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años.

“Los primeros años... mi mamá me tenía que ayudar a hacerlo pero ya ahorita uno tiene que tomar su responsabilidades.” Miguel, 30 años, soltero, diagnosticado hace 23 años.

Todas las participantes del *focus group* mencionaron que han vivido depresión a lo largo de su proceso viviendo con diabetes excepto el participante pero realizó comentarios haciendo alusión a que vivió un periodo depresivo pero nunca lo nombró de esa manera.

“Los primeros años fue un golpe así duro, pero poco a poco he ido sanando... con el tiempo vas sanando heridas” Miguel, 30 años, soltero, diagnosticado hace 23 años.

Las madres están muy presentes en el cuidado y atención de sus hijos cuando son diagnosticados siendo menores de edad, ellas son las voceras de la enfermedad con las personas que necesitan saberlo en especial en las escuelas:

“Ella (le dió)...oficios a toda la escuela” Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años.

Por último, corresponde responder si las representaciones sociales y las experiencias de estigmatización se comportan de forma diferenciada según las características sociodemográficas de las personas que viven con la enfermedad. Al respecto, los hallazgos del estudio muestran que se pueden observar algunas diferencias y semejanzas en las representaciones sociales y en las experiencias de estigmatización entre quienes fueron diagnosticados hace muchos años y son mayores, en comparación con los más jóvenes o recientemente diagnosticados.

El momento del diagnóstico de la diabetes, también conocido como *debut en la diabetes*, marca el inicio de esta condición en la vida de una persona. Puede ser un momento confuso ya que implica el aprender a manejar y controlar la enfermedad de por vida.

En el grupo de participantes que viven con diabetes en el momento de su diagnóstico se puede dividir en dos; el primer grupo está conformado por las personas que fueron diagnosticados en la infancia, donde los síntomas estaban ahí presentes, pero la falta de información respecto a la enfermedad por parte de sus padres retrasó el diagnóstico, además de que no recuerdan cómo fue su debut en la enfermedad,

*“Tengo vagos recuerdos de mi diagnóstico pero yo creo que conforme me han ido contando, mi mamá mis abuelos y todo como que se desbloquean mis recuerdos”
Amalia, 21 años, soltera, diagnosticada hace 17 años quien fue diagnosticada a los 4 años.*

El segundo grupo, estaría conformado por adultos jóvenes donde la persona experimenta los síntomas, es consciente de los mismos pero no les prestó atención o no fueron alarmantes para ellos por desinformación respecto a la enfermedad

“Yo empecé con los síntomas a los 22 años, empiezo a tener sed extrema... Pero era literalmente que me tomaba 5 litros de agua fácil al día sin darme cuenta... Empecé a bajar de peso pero yo se lo atribuí a que antes estuve usando el diu mirena ... Bajé 7 kg de casi 3 kg por semana... Hormigueos en extremidades... Mi hermano

(que estaba estudiando nutrición) me dijo puede ser diabetes o Tiroides” Diana, 28 años, soltera, diagnosticada hace 5 años.

Aquí están algunas de las tendencias que emergen de los testimonios de los participantes:

Diferencias entre personas con mayor y menor tiempo de diagnóstico:

1. Percepción del diagnóstico: Las personas diagnosticadas hace muchos años parecen haber enfrentado un mayor grado de desconocimiento y desinformación en torno a la diabetes tipo 1. Las representaciones sociales parecían estar marcadas por la falta de comprensión sobre la enfermedad, lo que resultaba en experiencias más difíciles.
2. Conciencia y educación Las personas más jóvenes o recientemente diagnosticadas tienden a estar más informadas sobre la diabetes tipo 1 y su manejo, lo que puede reflejar un mayor acceso a la educación y recursos de información. Esto puede influir en cómo se enfrenta la enfermedad y en cómo interactúan con los demás.
3. Conciencia y educación: Las personas más jóvenes o recientemente diagnosticadas tienden a estar más informadas sobre la diabetes tipo 1 y su manejo, lo que puede reflejar un mayor acceso a la educación y recursos de información. Esto puede influir en cómo se enfrenta la enfermedad y en cómo interactúan con los demás.
4. Estigma laboral: Algunos testimonios mencionan situaciones de discriminación laboral debido a la diabetes. Esto puede sugerir que, a pesar del aumento en la educación pública sobre la diabetes, el estigma laboral sigue siendo un desafío en algunos entornos.
5. Relaciones interpersonales: Los testimonios también señalan cómo las relaciones interpersonales, tanto con familiares como con amigos, pueden estar influenciadas por la percepción de la diabetes. Las actitudes varían desde la aceptación y el apoyo hasta la falta de comprensión y los prejuicios.

Semejanzas entre personas con mayor y menor tiempo de diagnóstico:

1. Estigma social: Tanto las personas diagnosticadas hace muchos años como las más jóvenes o recientemente diagnosticadas mencionan situaciones en las que se sienten

estigmatizadas debido a su diabetes. Esto sugiere que, a pesar de los avances en la educación y la conciencia pública, el estigma sigue siendo una realidad en la vida de las personas con diabetes tipo 1.

2. **Desafíos emocionales:** Las experiencias de lidiar con emociones como el miedo, la inseguridad, la ira y la tristeza están presentes en todos los testimonios. El diagnóstico de la diabetes tipo 1 puede tener un impacto emocional profundo, independientemente del período en que se haya realizado el diagnóstico.
3. **Aprendizaje y empoderamiento:** Las personas en todos los grupos de edad y con diferentes períodos de diagnóstico mencionan cómo han aprendido a vivir con su diabetes y cómo han encontrado formas de empoderarse y manejar la enfermedad en su vida diaria.

Las experiencias de representaciones sociales y estigmatización en relación con la diabetes tipo 1 pueden variar entre hombres y mujeres debido a factores sociales, culturales y de género.

Diferencias de acuerdo al sexo:

1. **Estigma corporal:** Las mujeres a menudo enfrentan más presión social en términos de apariencia física y normas de belleza. Esto intensifica el estigma relacionado con la diabetes, ya que las preocupaciones sobre el peso y la apariencia denotan ser mayores en mujeres con diabetes tipo 1.
2. **Influencia hormonal:** Las fluctuaciones hormonales en las mujeres, especialmente durante el ciclo menstrual y el embarazo, afectan los niveles de glucosa en sangre y el manejo de la diabetes. Esto añade una dimensión adicional a sus experiencias de estigmatización y desafíos de control.
3. **Percepción social:** Las representaciones sociales sobre la enfermedad pueden diferir según el sexo. Por ejemplo, las mujeres enfrentan presiones adicionales para cumplir con roles tradicionales de género y, por lo tanto, son juzgadas de manera diferente si su enfermedad se percibe como un obstáculo para cumplir con esas expectativas, ejemplo, el ser madre.

Semejanzas de acuerdo al sexo:

1. Estigma general: Tanto hombres como mujeres pueden enfrentan estigmatización en función de la percepción de la diabetes. La falta de conocimiento y las ideas erróneas sobre la enfermedad llevan a juicios negativos independientemente del género.
2. Desafíos emocionales: Ambos sexos pueden experimentan desafíos emocionales relacionados con la diabetes, como el miedo, la ansiedad y la tristeza. Las preocupaciones sobre la salud y el futuro pueden ser similares, independientemente del género.

Estos testimonios ilustran la complejidad y la evolución de las representaciones sociales y las experiencias de estigmatización en torno a la diabetes tipo 1 a lo largo del tiempo. Las diferencias y semejanzas observadas en los testimonios reflejan tanto los avances en la educación y la conciencia pública como los desafíos persistentes que las personas con diabetes tipo 1 aún pueden enfrentar en su vida cotidiana.

Capítulo 5. Discusión y Conclusiones

5.1. Discusión

El enfoque del estudio en Xalapa, Veracruz, sobre las representaciones sociales y el estigma de la diabetes tipo 1 destaca la compleja relación entre la sociedad y las personas con esta enfermedad. Las representaciones sociales moldean cómo se percibe la realidad y cómo se perpetúa el estigma; es importante abordar este tema considerando la accesibilidad y confiabilidad de la información, ya que la falta de conocimiento puede alimentar conceptos erróneos y estigmatizantes sobre la enfermedad.

La importancia del contexto y la influencia de la cultura en la formación de las representaciones sociales y el estigma son temas recurrentes señalado en el artículo “Una aproximación al conocimiento cultural de la diabetes mellitus tipo 2 en el occidente de México” (García de Alba, Salcedo & López Coutiño, 2006). Reconocer que estas creencias están arraigadas en contextos específicos y pueden variar entre diferentes poblaciones y lugares es esencial para diseñar intervenciones informadas y culturalmente sensibles. La educación y la concienciación emergen como herramientas clave para abordar tanto las creencias erróneas como el estigma, lo que resalta la necesidad de promover una mayor comprensión pública sobre diversas enfermedades y desafiar las ideas preconcebidas.

Las diferencias en los enfoques metodológicos, como el uso de métodos cualitativos como el estudio "Opiniones, creencias y significados de las usuarias en relación al cáncer de mama del policlínico de San Salvador del Instituto Salvadoreño de Bienestar Magisterial de febrero a junio de 2017" (Guardado Fuentes, 2017) y cuantitativos como en el “Estudio de opinión sobre la discriminación racial de la figura del estudiante indígena en la Universidad Veracruzana” (González, 2020), demuestran la importancia de abordar estas cuestiones desde múltiples perspectivas. Combinar enfoques cualitativos, que profundizan en las experiencias personales y las narrativas, con métodos cuantitativos que brindan una

visión más amplia y estadísticamente representativa, puede enriquecer la comprensión global de las representaciones y el estigma.

La intersección entre las cuestiones de género y el estigma también resalta la necesidad de abordar las disparidades y considerar cómo las creencias y actitudes hacia las enfermedades pueden variar según el género tal como se señala en el estudio «Sangre y azúcar»: representaciones sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara, México (Torres-López et al., 2005). La participación diferencial de padres y madres en el manejo de la diabetes tipo 1 es un ejemplo de cómo estas dinámicas pueden afectar el cuidado y la percepción de la enfermedad.

Cabe destacar que los estudios presentados se centran en enfermedades específicas y contextos particulares. Por ejemplo, uno aborda la discriminación racial en estudiantes indígenas en una universidad, mientras que otro analiza las opiniones de profesionales de la salud sobre el virus del papiloma humano en Andalucía, España. Estos estudios se llevan a cabo en diferentes ubicaciones geográficas, lo que influye en las creencias culturales y sociales sobre enfermedades y estigma. Además, varían en términos de enfoque geográfico y demográfico: uno se centra en contextos específicos en México, utilizando investigaciones cualitativas locales, mientras que otro se enfoca en una amplia población de pacientes estadounidenses con diabetes tipo 1 y 2, usando encuestas en línea y un enfoque cuantitativo. Cada estudio aporta una perspectiva única sobre cómo las representaciones sociales y el estigma se manifiestan en diversos entornos y cómo estas percepciones pueden influir en la experiencia de las personas que viven con esas enfermedades.

La relevancia de abordar la estigmatización integralmente supera las dimensiones médicas, ya que afecta la salud mental, las relaciones sociales y la calidad de vida en general. Esta comprensión holística puede guiar la implementación de estrategias de concienciación que aborden todos estos aspectos.

Este estudio subraya la necesidad de colaboración para desafiar y transformar las percepciones negativas en torno a las enfermedades crónicas. Al comprender que las opiniones y percepciones son forjadas por la sociedad, se abre la puerta a un cambio cultural que fomente la inclusión, la empatía y el respeto hacia todas las personas, sin importar su condición.

Además, este enfoque podría aplicarse a otras condiciones crónicas, lo que invita a reflexionar sobre cómo estas dinámicas se manifiestan en diferentes contextos y cómo

podríamos desarrollar intervenciones similares para mejorar la vida de quienes viven con otras enfermedades.

En este sentido, es fundamental explorar las diferencias en la estigmatización según características de género. Investigar y comprender las razones detrás de la disparidad en la participación entre padres y madres en el manejo de la diabetes tipo 1 podría requerir un enfoque multidisciplinario que aborde factores socioculturales y de género. Métodos cualitativos y cuantitativos, como entrevistas y cuestionarios, podrían explorar las percepciones y roles atribuidos por los padres a su participación en el cuidado. Además, se podría analizar cómo la educación, la comunicación familiar y las demandas laborales influyen en las decisiones compartidas.

5.2. Conclusiones

La investigación acerca de las representaciones sociales en relación con la diabetes tipo 1 entre individuos que viven con ella en Xalapa, Veracruz, ha desentrañado una serie de hallazgos reveladores que muestran la percepción, el conocimiento y las experiencias de este grupo particular. En el marco de este estudio, emergen aspectos cruciales que abarcan desde el momento del diagnóstico hasta las complejidades del manejo cotidiano.

Una perspectiva esclarecedora se refiere a la diversidad de edades en las cuales se recibe el diagnóstico de diabetes tipo 1. Los hallazgos apuntan a que este diagnóstico puede producirse durante la infancia, a menudo con retrasos a causa de la falta de información disponible. Igualmente, se observa que este diagnóstico puede acontecer en la adolescencia o en la adultez temprana, momentos en los cuales los síntomas pueden ser interpretados erróneamente debido a la insuficiente comprensión de la enfermedad.

Enfatizando aún más, se evidencia un déficit de información precisa acerca de la enfermedad tanto en quienes viven con ella como en sus círculos cercanos. Esto subraya la

necesidad apremiante de difundir conocimiento veraz y exacto acerca de la diabetes tipo 1, tanto en el ámbito médico como en la esfera pública. La falta de conocimiento inicial puede derivar en malentendidos y desafíos en la gestión cotidiana de la enfermedad.

Particularmente, se hace patente la influencia ejercida por las fuentes de información. Tanto la fuente médica como internet desempeñan un papel fundamental en la adquisición de conocimiento acerca de la enfermedad, incluyendo sus aspectos generales, tipologías y potenciales complicaciones. No obstante, a pesar de los esfuerzos realizados en este campo, se observa una persistente propagación de conocimientos o creencias erróneas acerca de la enfermedad en la sociedad, incluso entre algunos profesionales de la salud. Esto refuerza la urgencia de mejorar los programas educativos y de sensibilización relacionados con la diabetes tipo 1.

En relación con la estigmatización, se documenta que ciertas personas con diabetes tipo 1 experimentan un sentimiento de estigmatización debido a su enfermedad. Esto resalta cómo la falta de empatía y la perpetuación de estereotipos en la sociedad pueden influir en la percepción y en la experiencia de las personas con diabetes tipo 1.

Además, se observa la percepción de que las madres asumen un papel más comprometido en el manejo de la enfermedad en comparación con los padres. Esta percepción puede ser atribuida a una combinación de factores históricos, culturales y de roles de género. Sin embargo, es crucial enfatizar que esta percepción no es uniforme y que el grado de involucramiento en el manejo de la enfermedad puede variar significativamente entre las familias.

En este contexto, se ha demostrado que las madres desempeñan una función vital en el cuidado y el apoyo emocional de sus hijos afectados por la diabetes tipo 1, mostrando un compromiso activo y una solidaridad significativa en el control de la enfermedad.

La culminación de esta investigación subraya la necesidad de abordar tanto las representaciones sociales como la estigmatización asociada con la diabetes tipo 1. Estas representaciones influyen en la percepción, el conocimiento y las actitudes hacia la enfermedad, lo cual a su vez repercute en la gestión de la misma y en la calidad de vida de las personas que la padecen. La educación, la sensibilización y la difusión precisa de

información se erigen como elementos esenciales para superar la desinformación y el estigma asociados con la diabetes tipo 1 en la sociedad.

En la exploración de las experiencias de estigmatización y autopercepción de la misma, se abren las puertas para identificar los factores que contribuyen a la discriminación y el prejuicio, permitiendo así el desarrollo de estrategias efectivas para prevenir y combatir estos desafíos. Adicionalmente, se posibilita la promoción de sociedades más equitativas e inclusivas, en las cuales cada individuo sea valorado por su dignidad y derechos humanos, independientemente de su apariencia, condición social o estado de salud.

Este enfoque también puede tener implicaciones concretas en el ámbito de la salud, al identificar las barreras que obstaculizan el acceso a los servicios de salud y a la atención adecuada para determinadas condiciones médicas. Así, pueden concebirse intervenciones que fomenten el bienestar y la calidad de vida de las personas afectadas.

Aunque los estudios de opinión pública han explorado el estigma en torno a enfermedades transmisibles y han abordado aspectos de las experiencias de quienes viven con ellas, la necesidad de ampliar esta investigación para incluir enfermedades crónicas no transmisibles es evidente. Explorar en mayor profundidad las percepciones y actitudes de la sociedad hacia estas condiciones médicas es un paso necesario.

En esta perspectiva, los estudios de opinión pública pueden desempeñar un rol crucial en la comprensión más profunda de los desencadenantes del estigma y en la formulación de estrategias eficaces para abordarlos. Al comprender los elementos que contribuyen al estigma, los esfuerzos de prevención y tratamiento pueden enfocarse de manera más precisa, con el objetivo último de mejorar la calidad de vida de las personas que viven con diabetes tipo 1.

5.3 Limitaciones del estudio

El estudio realizado enfrentó varias limitaciones debido al factor de tiempo reducido en el que se llevó a cabo. Estas limitaciones afectaron en gran medida la toma de decisiones

metodológicas y, por ende, la exhaustividad de los resultados obtenidos. Algunas de estas limitaciones incluyen:

- **Tamaño y variabilidad de la muestra:** La limitación de tiempo impidió la posibilidad de ampliar y variar la muestra de manera adecuada. Esto podría haber afectado la representatividad de los datos recopilados y la generalización de los resultados a la población objetivo más amplia. Una muestra más grande y diversa habría proporcionado una visión más precisa y completa de las tendencias y patrones en estudio.
- **Ampliación de la muestra de listados libres:** La limitación de tiempo obstaculizó la inclusión de una muestra más amplia de listados libres, lo que habría permitido una comprensión más completa de las opiniones y percepciones de los participantes. Una mayor variedad de respuestas habría enriquecido el análisis cualitativo y brindado una perspectiva más holística del tema.
- **Sesgo de grupo estudiado:** Limitar el estudio a un grupo específico (por ejemplo, miembros de una asociación) puede introducir un sesgo de selección y llevar a la omisión de perspectivas importantes. Las representaciones sociales que los miembros de la asociación tienen pueden ser diferentes de las que prevalecen en la población general, lo que puede distorsionar la comprensión del fenómeno a nivel más amplio.
- **Conocimiento previo del tema:** La selección de participantes miembros de la asociación limita la inclusión de personas que podrían tener perspectivas diferentes y menos informadas sobre el tema en estudio. Dado que los participantes ya están involucrados en un proceso educativo relacionado con el tema, es posible que su discurso esté influido por este conocimiento previo, lo que podría sesgar los resultados y minimizar la variabilidad en las respuestas.
- **Limitaciones en la comparación:** La falta de datos de la población general hace que sea difícil comparar y contrastar las representaciones sociales entre diferentes grupos. Esto podría limitar la identificación de patrones y variaciones en las creencias y actitudes hacia las personas con diabetes tipo 1.

- Sesgo de no respuesta: Existieron participantes que eligieron no participar en el estudio, podría haber un sesgo de no respuesta que afecte la representatividad de la muestra y los resultados.
- Falta de longitud temporal: El estudio solo recopiló datos en un momento específico, podría perderse la comprensión de cómo las representaciones sociales cambian con el tiempo y cómo influyen en las actitudes y el comportamiento a lo largo del tiempo.

Referencias bibliográficas

- Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2021 sobre Covid-19. Resultados nacionales. (2022).
<https://www.insp.mx/novedades-editoriales/encuesta-nacional-de-salud-y-nutricion-2021-sobre-covid-19-resultados-nacionales>
- Asociación Vizcaína de Diabetes (2022). Insulina. Recuperado el 24 de enero de 2023 de Asvidia: <https://www.asvidia.org/tu-y-la-diabetes/autocontrol/insulina/>
- Aurora, & Aurora. (2019). Carbohidratos, proteínas y grasas. Su efecto en la glucosa. Blog SocialDiabetes.
<https://blog.socialdiabetes.com/grasas-y-proteinas-efecto-en-la-glucosa/>
- Boyarska, A. (2017, septiembre). Diabetes Mellitus tipo 1 en edad pediátrica. Universidad de Cantabria. Recuperado 24 de enero de 2023, de <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/12421/BoyarskaA.pdf?se>
- Cabrera, Mario (2011) Diabetes Gestacional. Universidad Nacional de Cuyo. Recuperado el 25 de enero de 2023 de https://bdigital.uncu.edu.ar/objetos_digitales/6022/cabrera-mario.pdf
- NIH (National Library of Medicine) (2023). Cetoacidosis diabética: MedlinePlus enciclopedia médica. (2023).
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000320.htm>
- Clínica Universidad de Navarra. (2022). Diabetes mellitus tipo 1: Síntomas, causas e investigación. <https://www.cun.es>. Recuperado 10 de agosto de 2023, de <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/diabetes-tipo-1#:~:text=La%20diabetes%20mellitus%20tipo%201%20es%20una%20enfermedad%20autoinmune%2C%20en,de%20carbono%2C%20grasas%20y%20prote%C3%ADnas.>
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), 16-20.
- Cuñat Giménez, R. J. (2007). Aplicación de la teoría fundamentada (grounded theory) al estudio del proceso de creación de empresas.

- Mayo Clinic. (2023). Diabetes de tipo 1 - Síntomas y causas - <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/type-1-diabetes/symptoms-cause/s/syc-20353011>
- Diccionario de la Real Academia Española (RAE). (2023). Sexo. Recuperado el 10 de abril de 2023, de <https://dle.rae.es/sexo>
- Diccionario de la Real Academia Española (RAE). (2023). Edad. Recuperado el 10 de abril de 2023, de <https://dle.rae.es/edad>
- Diccionario de la Real Academia Española (RAE). (2023). Escolaridad. Recuperado el 10 de abril de 2023, de <https://dle.rae.es/escolaridad>
- Diccionario de la Real Academia Española (RAE). (2023). Estado civil. Recuperado el 14 de agosto de 2023, de <https://dle.rae.es/estado#KTNOoeg>
- Diccionario de la Real Academia Española (RAE). (2023). Comorbilidad. Recuperado el 14 de agosto de 2023, de <https://dle.rae.es/comorbilidad?m=form>
- Dirección General de Epidemiología. (2023, 25 febrero). Boletín epidemiológico. Secretaría de Salud. Recuperado 6 de marzo de 2023, de <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/807997/sem08.pdf>
- Federación Mexicana de Diabetes. (2020). Prevalencia diabetes tipo 1 México. <https://fmdiabetes.org/prevalencia-diabetes-tipo-1-mexico/>
- García de Alba, Javier E., Salcedo, Ana L., & López Coutiño, Berenice. (2006). Una aproximación al conocimiento cultural de la diabetes mellitus tipo 2 en el occidente de México. *Desacatos*, (21), 97-108. Recuperado en 10 de agosto de 2023, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1607-050X2006000200007&lng=es&tlng=es.
- González (2020). Tesis. Estudio de opinión sobre la discriminación racial de la figura del estudiante indígena en la Universidad Veracruzana <https://www.uv.mx/eoo/files/2021/05/Final-TESIS-MarioAlberto-ExamenGrado.pdf>
- González Cano, M., Garrido Peña, F., Gil García, E., & Cano-Caballero Gálvez, M. D. (2018). Opiniones de los profesionales sanitarios de Atención Primaria de Andalucía acerca del virus del papiloma humano y su vacuna. *scielo*. Recuperado

14 de agosto de 2023, de <https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v41n1/1137-6627-asisna-41-01-27.pdf>

- Goffman, E. (1963). Estigma: la identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu.
- Guardado Fuentes, L. M. (2017). Opiniones, creencias y significados de las usuarias en relación al cáncer de mama del policlínico de San Salvador del Instituto Salvadoreño de Bienestar Magisterial de febrero a junio de 2017 [Tesis de maestría]. Universidad de El Salvador.
- Guzmán, F. (2020, February 27). El miedo, respuesta de sobrevivencia humana - Gaceta UNAM. Gaceta UNAM. <https://www.gaceta.unam.mx/el-miedo-respuesta-de-sobrevivencia-humana/>
- Herrera, P. (2022, 18 febrero). Diccionario de las emociones: Enojo - UNAM Global. UNAM Global - De la comunidad para la comunidad. https://unamglobal.unam.mx/global_revista/diccionario-de-las-emociones-enojo/
- Escalada San Martín, J. (2023) Hiperglucemia: qué es, síntomas, diagnóstico y tratamiento. Clínica Universidad de Navarra. <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/hiperglucemia>
- INE (Instituto Nacional de Estadística). (2009). Definición del concepto de lugar de nacimiento. Recuperado el 10 de abril de 2023, de <https://www.ine.es/DEFine/es/concepto.htm?c=4486&op=30279&p=1&n=20#:~:text=Lugar%20en%20que%20ha%20nacido,de%20la%20recogida%20de%20datos.>
- INEGI (Instituto Nacional De Estadística Y Geografía). (2020). Población derechohabiente de las instituciones del sector público de salud por demarcación territorial del derechohabiente según institución. https://www.inegi.org.mx/app/cuadroentidad/CDMX/2021/05/5_2
- Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. (2020). Diabetes Mellitus en personas mayores. gob.mx. Recuperado 17 de junio de 2023, de <https://www.gob.mx/inapam/es/articulos/diabetes-mellitus-en-personas-mayores?idiom=es#:~:text=Tipo%20%3A%20Cuando%20los%20receptores,com%C3%BA%20en%20las%20personas%20mayores.>
- International Diabetes Federation (2021, 9 diciembre). Diabetes facts & figures. Recuperado 27 de enero de 2023, de <https://www.idf.org/aboutdiabetes/what-is-diabetes/facts-figures.html>

- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363-385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Liu, N. F., Brown, A. S., Folias, A. E., Younge, M. F., Guzman, S. J., Close, K. L., & Wood, R. (2017). Stigma in People With Type 1 or Type 2 Diabetes. *Clinical diabetes: a publication of the American Diabetes Association*, 35(1), 27–34. <https://doi.org/10.2337/cd16-0020>
- Lovering, C. (2022, 13 junio). Lo que debes saber sobre la soledad y la diabetes. Healthline. <https://www.healthline.com/health/es/soledad-y-diabetes>
- Major, B., & O'Brien, L. T. (2005). The social psychology of stigma. *Annual Review of Psychology*, 56, 393-421.
- Meneses, C. (2014). Conocimientos que tienen los pacientes diabéticos sobre diabetes mellitus tipo 2 en una unidad de medicina familiar. (Tesis de posgrado). Universidad de Veracruz, Xalapa, Veracruz, México. Recuperado el 10 de abril de 2023, de https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/TESIS_Tina.pdf
- Mercado, FJ., Alcántara E, Lara N, Sánchez A y Tejada LM. (2002). La atención médica a la enfermedad crónica: reflexiones sobre los procedimientos metodológicos de un estudio cualitativo. *Rev Esp Salud Pública*. Sep-Oct; 76(5):461-471. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=17076508>
- Morales, O. B. (n.d.). Comité de ética en investigación. Sitio Web Del Comité De Ética En Investigación. https://www.incmnsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/informe_bemont.html
- Moscovici, Serge. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*.
- Nao. (2023). El chayote y la Diabetes: Beneficios y Recomendaciones | Nao Medical. Nao Medical. <https://naomedical.com/el-chayote-y-la-diabetes-beneficios-y-recomendaciones-nao-medical/>
- NIDDK (2016). Control de la diabetes. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases.

<https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/diabetes/informacion-general/control>

- Organización Panamericana de la Salud. (2021). Diabetes. OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud. Recuperado 10 de agosto de 2023, de <https://www.paho.org/es/temas/diabetes>
- Organización Panamericana de la Salud (2022) Diabetes. Recuperado el 24 de enero de 2023 de OPS: <https://www.paho.org/es/temas/diabetes#:~:text=La%20diabetes%20es%20una%20enfermedad%20cr%C3%B3nica%20que%20se%20produce%20cuando,regula%20el%20az%C3%BAcar%20en%20sangre.>
- Pedrero, V. (2021). *El estigma asociado a la diabetes: elementos conceptuales, mecanismos involucrados y desafíos*. <https://www.redalyc.org/journal/817/81770363015/html/>
- Pedrero, V., Alonso, L. M., & Manzi, J. (2021). El estigma asociado a la diabetes: elementos conceptuales, mecanismos involucrados y desafíos. *Salud Uninorte*, 37(1), 205-219.
- Secretaría de Salud (2022, 13 noviembre). En México, 12.4 millones de personas viven con diabetes. [gob.mx](https://www.gob.mx/salud/prensa/547-en-mexico-12-4-millones-de-personas-viven-con-diabetes?idiom=es). Recuperado 7 de marzo de 2023, de <https://www.gob.mx/salud/prensa/547-en-mexico-12-4-millones-de-personas-viven-con-diabetes?idiom=es>
- Sociedad Española de Diabetes. (2021, 12 noviembre). España es el segundo país con mayor prevalencia de diabetes de Europa. Sociedad Española de Diabetes. Recuperado 3 de febrero de 2023, de <https://www.sediabetes.org/comunicacion/sala-de-prensa/espana-es-el-segundo-pais-con-mayor-prevalencia-de-diabetes-de-europa/>
- Taylor, E. (2007). *Psicología de la Salud*. (sexta edición). University of California: Mc Graw Hill.
- Torres, TM; Aranda, C. y Aldrete, MG. (2009). Bellos, sanos y delgados: percepción social de los profesionales de la nutrición (p. 81-106). En: Castro, AE., Coord. *Salud, nutrición y alimentación: investigación cualitativa*. Monterrey: Universidad Autónoma de Nuevo León.

- Torres-López, T. M., Sandoval-Díaz, M., & Pando-Moreno, M. (2005). «Sangre y azúcar»: representaciones sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara, México. *Cadernos De Saude Publica*, 21(1), 101-110. <https://doi.org/10.1590/s0102-311x2005000100012>
- Torres, T., Soltero-Avelar, R., Pando-Moreno, M., & Salazar-Estrada, J. G. (2008). Vida, fresca y limpia: representaciones sociales del agua desde el punto de vista de adolescentes y de . . . ResearchGate. https://www.researchgate.net/publication/275641510_Vida_fresca_y_limpieza_representaciones_sociales_del_agua_desde_el_punto_de_vista_de_adolescentes_y_de_padres_de_famili
- Villarroel, G. E., (2007). Las representaciones sociales: una nueva relación entre el individuo y la sociedad. *Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología*, 17(49),434-454.[fecha de Consulta 23 de marzo de 2023]. ISSN: 0798-3069. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=70504911>

ANEXOS

ANEXO 1. Variables de caracterización demográfica de la muestra

Variables	Definición conceptual	Definición operacional
Sexo	Condición orgánica, masculina o femenina, de los animales y las plantas. (Diccionario de la Real Academia Española (RAE), 2023)	Características fenotípicas que presenta la persona al momento de la entrevista: Masculino, femenino
Edad	Tiempo que ha vivido una persona o ciertos animales o vegetales. (Diccionario de la Real Academia Española (RAE), 2023)	Años vividos por el informante al momento del levantamiento de la encuesta.
Lugar de nacimiento	Lugar en que ha nacido una persona, es decir, el lugar de residencia habitual de la madre en el momento del nacimiento, determinado en la fecha de la recogida de datos. (INE (Instituto Nacional de Estadística), 2009)	Nombre de la localidad o municipio y entidad de la República donde el o la participante refiera haber nacido.
Escolaridad	Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente. (Diccionario de la Real Academia Española (RAE), 2023)	Último grado de estudios al momento del estudio: Sin estudios, Primaria incompleta o completa, Secundaria completa e incompleta, Preparatoria completa o incompleta y Licenciatura y Posgrado.
Ocupación	Trabajo, empleo, oficio. (Diccionario de la Real Academia Española (RAE), 2023)	Categoría laboral a la que pertenece la persona: Empleado, desempleado, jubilado, estudiante, empleado independiente
Estado civil	Condición de una persona en	Se tomará en cuenta lo que el

	<p>relación con su nacimiento, nacionalidad, filiación o matrimonio, que se hacen constar en el Registro Civil y que delimitan el ámbito propio de poder y responsabilidad que el derecho reconoce a las personas naturales. (Real Academia Española (RAE), 2023)</p>	<p>participante refiera: Casado, Unión Libre, Soltero, Viudo, Divorciado.</p>
<p>Derechohabiencia a servicio de salud</p>	<p>Derecho de las personas a recibir servicios médicos en instituciones de salud públicas o privadas, como resultado de una prestación laboral por ser pensionado o jubilado, por inscribirse o adquirir un seguro médico o por ser familiar designado beneficiario. (INEGI, 2020.)</p>	<p>Tener el derecho legal y reconocido de acceder a los servicios de atención médica y de salud que son proporcionados por un sistema de seguridad social o un sistema de salud privado.</p>
<p>Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de diabetes</p>	<p>Tiempo desde el cual el médico diagnostica la presencia de la enfermedad a través de sintomatología y estudios de diagnóstico. (Meneses, C., 2014)</p>	<p>Número de meses o años transcurridos desde el día que fue diagnosticada la enfermedad hasta el momento.</p>
<p>Comorbilidades</p>	<p>Coexistencia de dos o más enfermedades en un mismo individuo, generalmente relacionadas. (Real Academia Española (RAE), 2023)</p>	<p>Diagnóstico establecido por un médico de las complicaciones a raíz de la diabetes.</p>

ANEXO 2. Categorías teóricas en análisis

Categorías teóricas	Definición conceptual	Definición operacional
Información	Se relaciona con el conocimiento y la relación de conceptos que posee un grupo acerca de un acontecimiento, objeto o fenómeno de naturaleza social. (Moscovici, S., 1979)	Suma de conocimiento que tienen los participantes respecto a todo lo que engloba el tema de diabetes.
Campo de representación	Nos remite a la idea de imagen, de modelo social, al contenido concreto y limitado de las proposiciones que se refieren a un aspecto preciso del objeto de representación. (Moscovici, S., 1979)	Creencias que tienen los participantes respecto a la diabetes ya sea que lo hayan escuchado, visto, aprendido por sus propios medios o un tercero.
Actitudes	Es la orientación que toma un grupo de personas (positiva o negativa) respecto a un tema, hecho u objeto. (Moscovici, S., 1979)	Orientación favorable o desfavorable en la relación con la diabetes.
Percepción de estigmatización	Marca o etiqueta aplicada a un individuo o grupo, que se convierte en un atributo negativo que desacredita a la persona ante la sociedad. (Goffman, E., 1963)	Comentarios devaluadores, juicios y opiniones denigrantes que los informantes refieren haber recibido de otras personas a causa de vivir con diabetes.

Anexo 3. Hoja para registro de asociación libre

1. ¿Qué palabras le vienen a la mente cuando escucha las palabras “diabetes tipo 1”?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

2. Ahora, le pido que mencione por qué asoció a “diabetes tipo 1” cada una de sus respuestas.

Yo he respondido _____ porque _____

Yo he respondido _____ porque _____

Yo he respondido _____ porque _____

Yo he respondido _____ porque _____

Yo he respondido _____ porque _____

Datos de identificación:

Nombre/seudónimo:		
Sexo: H () M ()	Edad:	Estado civil:
Escolaridad (último grado de estudio completo):	Ocupación:	Lugar de nacimiento:
Tiempo transcurrido desde el Dx:	Comorbilidades:	Derechohabencia a servicios de salud: SI () NO ()

Muchas gracias por su colaboración

ANEXO 4. Evaluación del guion para focus group, por parte de expertos

La primera versión del guion para el focus group fue puesto a valoración de dos expertos en diabetes, a fin de explorar la pertinencia de las preguntas para obtener información de interés. Cada experto contó con una ficha para registrar sus valoraciones. Posterior a ello, se hicieron ajustes al guion.

Ítem	Claridad	Coherencia	Relevancia	Suficiencia de la dimensión
1. ¿Usted y su familia tenían información respecto a la diabetes en el momento de su diagnóstico?	(4)	(4)	(4)	4
2. ¿Ha tenido alguna complicación consecuente a la enfermedad?	(3)	(4)	(3)	Dimensión 1 (4)
3. En la clínica que usted visita, ¿hay algún programa y medicamentos dedicados a los pacientes que padecen DM?	(3)	(4)	(2)	
4. ¿Cuánto pasa en el tratamiento de la DM?	(4)	(4)	(4)	Dimensión 2 (4)
5. ¿Cómo fue el diagnóstico de diabetes?	(4)	(3)	(4)	
6. ¿Cómo ha sido su experiencia viviendo con esta enfermedad?	(4)	(4)	(4)	Dimensión 3 (4)
7. ¿Cómo cambió la dinámica familiar después de enterarse de su diagnóstico?	(4)	(4)	(4)	
8. ¿Alguna vez lo han rechazado en un trabajo por tener diabetes?	(4)	(4)	(4)	Dimensión 3 (4)
9. ¿Qué cambios ha tenido que hacer derivado de su diagnóstico?	(4)	(4)	(4)	
10. ¿Considera que cuenta con una red de apoyo?	(3)	(4)	(4)	

Comentarios u observaciones generales:

Experto 1

Endocrinólogo especialista en diabetología

Dr. Carlos Paniagua

Ítem	Claridad	Coherencia	Relevancia	Suficiencia de la dimensión
1. ¿Usted y su familia tenían información respecto a la diabetes en el momento de su diagnóstico?	(4)	(4)	(3)	
2. ¿Ha tenido alguna complicación consecuente a la enfermedad?	(4)	(4)	(4)	Dimensión 1 (4)
3. En la clínica que usted visita, ¿hay algún programa y medicamentos dedicados a los pacientes que padecen DM?	(4)	(4)	(3)	
4. ¿Cuánto pasa en el tratamiento de la DM?	(4)	(4)	(4)	Dimensión 2 (3)
5. ¿Cómo fue el diagnóstico de diabetes?	(2)	(3)	(4)	
6. ¿Cómo ha sido su experiencia viviendo con esta enfermedad?	(3)	(4)	(4)	Dimensión 3 (4)
7. ¿Cómo cambió la dinámica familiar después de enterarse de su diagnóstico?	(4)	(3)	(4)	
8. ¿Alguna vez lo han rechazado en un trabajo por tener diabetes?	(4)	(4)	(4)	Dimensión 3 (4)
9. ¿Qué cambios ha tenido que hacer derivado de su diagnóstico?	(3)	(4)	(4)	
10. ¿Considera que cuenta con una red de apoyo?	(4)	(4)	(3)	

Comentarios u observaciones generales:

Experto 2

Nutriólogo especialista en diabetes

Lic. Arturo Villareal

ANEXO 5. Consentimiento informado

Estudio: Estigmatización percibida y representaciones sociales de la diabetes tipo 1 en personas que viven con la enfermedad, en Xalapa, Veracruz

Investigadora: Daniela Mariana Guzmán Pulido

Objetivo del estudio: Analizar la estigmatización percibida y las representaciones sociales que sobre la diabetes tipo 1 tienen personas que viven con la enfermedad, en Xalapa, Veracruz.

¿Por qué he sido elegido para participar en el estudio?

Se le invita a participar en este estudio ya que ha sido diagnosticado con diabetes tipo 1 o es padre de un menor de edad diagnosticado con diabetes tipo 1, por lo cual las percepciones y experiencias que ha tenido usted en este proceso aportará información valiosa que interpretada nos permitirá cumplir con el objetivo de este estudio.

¿Tengo que participar?

Usted decide si desea o no participar. Si usted decide participar se le entregará esta hoja de información para usted y adicionalmente, se le pedirá que firme otra hoja de consentimiento que se archivará en los documentos de la investigación para el estudio. Una vez se haya recogido la información esta será parte del estudio de acuerdo al consentimiento que se haya firmado.

¿Qué pasará si puedo participar?

La información que nos suministre será grabada y transcrita para ser analizada para cumplir el objetivo del estudio, esta información que relaciona su nombre será confidencial. Esta información será publicada y su nombre no aparecerá reseñado en la publicación. No recibirá ningún pago por su participación.

¿Mi participación en este estudio se mantendrá confidencial?

Toda la información que se recolecte de usted durante el curso de la investigación se mantendrá estrictamente confidencial. Toda la información sobre usted, en la investigación, contará con una letra y un consecutivo, guardado bajo estrictas normas de confidencialidad, de modo que no estará al alcance de todos, sino únicamente de los investigadores. Ni su nombre ni información que lo identifique se usará en reportes o publicaciones que resulten de este estudio.

Gracias por tomarse el tiempo para considerar la participación en este estudio

Contacto para más información

Daniela Mariana Guzmán Pulido
2281717240

Con la investigadora a cargo del estudio:
M.S.P. Rocío López Lara
rociolopez02@uv.mx

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y con la firma certifico que todas las dudas fueron resueltas satisfactoriamente y la participación es voluntaria.

Fecha: _____

Nombre y firma del participante

Firma de la investigadora

Recibí una copia de este consentimiento informado.

“Lis de Veracruz: Arte, Ciencia, Luz”

www.uv.mx