

El significado de la diabetes para las personas que desarrollan una úlcera del pie diabético: un estudio cualitativo basado en los marcos del constructivismo social y el interaccionismo simbólico

RESUMEN

Objetivo Esta investigación cualitativa exploró el significado asociado a la diabetes para las personas con diabetes tipo 1 y tipo 2 que desarrollaron úlcera de pie diabético (DFU).

Metodología Este estudio cualitativo utilizó un marco de constructivismo social e interaccionismo simbólico (SI) para guiar el diseño del estudio. Los participantes en este estudio fueron 30 adultos con diabetes tipo 1 o tipo 2 y una DFU que cumplían los criterios de investigación y acudieron a una clínica de atención de heridas en Ontario, Canadá, entre abril y agosto de 2017.

Resultados El análisis de contenido cualitativo reveló tres subcategorías principales que representan la categoría central (el significado de la diabetes) junto con la percepción de los participantes de padecer diabetes y su complicación concreta: 1) la diabetes es una enfermedad para toda la vida con la que hay que vivir, 2) la diabetes puede dañar el cuerpo y 3) la diabetes puede matarte lentamente.

Conclusiones La complejidad del autocuidado y las consecuencias de una diabetes no controlada influyeron en la percepción, el significado, la motivación, las acciones y las reacciones de los participantes ante la diabetes. Entender que cada persona con diabetes es única y que puede experimentar o verse afectada por la enfermedad de diferentes maneras ayuda a los profesionales sanitarios (HCP) a comprender mejor cómo abordar las necesidades únicas y complejas de cada individuo.

Palabras clave diabetes mellitus, pie diabético, experiencia del paciente, autogestión, significado

Como referencia Costa IG and Camargo-Plazas P. El significado de la diabetes para las personas que desarrollan una úlcera del pie diabético: un estudio cualitativo basado en los marcos del constructivismo social y el interaccionismo simbólico WCET® Journal 2022;42(4):41-47

DOI <https://doi.org/10.33235/wcet.42.4.41-47>

Presentado el 28 de junio de 2022, Aceptado el 7 de septiembre de 2022

INTRODUCCIÓN

La diabetes mellitus es un grave trastorno metabólico con una prevalencia creciente en todo el mundo. Está causada por la ausencia o incapacidad de producir insulina para ejercer adecuadamente sus efectos sobre el control glucémico¹. En Canadá, la prevención de la enfermedad, así como su tratamiento adecuado, se considera una prioridad sanitaria², sobre todo porque

cada día se diagnostican aproximadamente 549 nuevos casos de diabetes entre los canadienses³, donde el 90% de todos los casos diagnosticados son diabetes de tipo 2, el 9% son de tipo 1 y el 1% restante consiste en otros tipos de diabetes⁴.

La diabetes de tipo 2, en particular, es la que más está aumentando debido a factores como el aumento de los niveles de obesidad, las dietas poco saludables y un estilo de vida sedentario. Sin embargo, los niveles de diabetes de tipo 1 también están aumentando. Por ejemplo, en 2000 se calculaba que aproximadamente 151 millones de adultos en todo el mundo padecían diabetes. Curiosamente, en 2010, los miembros de la Federación Internacional de Diabetes (FID) preveían que en 2025 unos 438 millones de personas tendrían diabetes⁵. Sin embargo, la cifra es en realidad mayor; en 2021 se estimaba que más de 500 millones (537 millones) de personas vivían con diabetes, y se espera que esa cifra aumente a 643 millones en 2030 y a 783 millones en 2045. El número de niños y adolescentes (es decir, de hasta 19 años) con diabetes también aumenta cada año. En 2021, se estimaba que más de 1,2 millones de niños y adolescentes menores de 20 años vivían con diabetes de tipo 1⁵.

Idevania G Costa*

RN, NSWOC, PhD

Profesora adjunta de la Escuela de Enfermería y profesora adjunta de la Facultad de Ciencias de la Salud,

Universidad Lakehead, 955 Oliver Rd, P7B 5E1 Thunder Bay, ON, Canadá

Correo electrónico igcosta@lakeheadu.ca

Pilar Camargo-Plazas

RN, PhD

Profesora Asociada, Escuela de Enfermería, Queen's University, Kingston, ON, Canadá

* Autor correspondiente

Vivir con diabetes y controlarla puede ser un reto y, sin el apoyo adecuado, puede acarrear graves consecuencias. Si no se gestiona y mantiene bajo control, la diabetes aumenta la incidencia de complicaciones (por ejemplo, retinopatía, nefropatía, neuropatía periférica) que pueden ser devastadoras para muchas personas y afectar a muchas esferas de su vida. Además, la diabetes no controlada también puede provocar un infarto de miocardio o un ictus; es una batalla continua y una persona nunca puede renunciar a controlar la diabetes si quiere evitar daños en su organismo⁶. Para prevenir las complicaciones de la diabetes, las personas deben estar preparadas para adaptarse y cambiar su estilo de vida. Las personas que han desarrollado una percepción profunda de la enfermedad, incluido su funcionamiento en el organismo, y que tienen un mayor nivel de capacidad de autogestión, junto con sistemas de apoyo social y recursos internos mejorados, se encuentran en la mejor posición para ajustar su rutina, su estilo de vida y vivir bien con esta compleja afección^{7,8}.

Las decisiones cotidianas de las personas con diabetes tienen un efecto directo en su salud. La naturaleza crónica de la diabetes tiene interacciones recíprocas con otras dimensiones de la vida de los individuos⁹. Uno de los principales problemas de la diabetes es la adaptación y el seguimiento de un nuevo régimen de autocuidado de los aspectos agudos y crónicos de la enfermedad, lo que implica no sólo el tratamiento médico o físico, sino también las percepciones emocionales de la diabetes, las acciones y las motivaciones para llevar una vida con diabetes^{8,9}.

Al explorar las experiencias de los pacientes sobre la vida con diabetes y el significado/percepción de la enfermedad, queda claro que los conceptos de "control" y "vida normal" aparecen con frecuencia⁷. Estos conceptos reflejan su percepción de la enfermedad y su deseo o necesidad de tomar el control y adaptar su vida a una "nueva" vida normal. El significado de vivir con diabetes y controlarla puede variar de una persona a otra. Vivir con una diabetes mal controlada puede acarrear complicaciones (por ejemplo, enfermedad renal, ceguera, úlceras en los pies y amputación) que son devastadoras para las personas; esto puede cambiar su forma de ver la enfermedad y darle un sentido. Vivir con diabetes y sus complicaciones (por ejemplo, la úlcera del pie diabético, DFU) proporciona un significado y una percepción diferentes de la enfermedad. Aunque puede resultar frustrante para algunos pacientes, otros pueden experimentar introspección y cuestionamiento existencial (por ejemplo, ¿por qué yo Dios?)¹⁰.

A medida que la afección avanza y empiezan a notarse las complicaciones, empieza a cuestionarse la propia capacidad para controlar la enfermedad. Como resultado, algunos individuos pueden mostrar emociones negativas o una menor confianza en su capacidad de autogestión. Está demostrado que emociones negativas como la ira, la vergüenza, la culpa y la negación pueden afectar a la capacidad de las personas para adoptar las prácticas de autocontrol (por ejemplo, hábitos alimentarios y ejercicio) necesarias para regular la diabetes^{11,12}.

Aunque la mayoría de los estudios se han centrado en el aspecto médico y biológico de la gestión de la diabetes, es necesario un nuevo enfoque que se centre en comprender las necesidades psicosociales de los individuos, sus historias y su experiencia de vivir con diabetes mientras experimentan sus complicaciones.

Comprender la experiencia de los individuos sobre el impacto de las complicaciones de la diabetes, como la DFU, y cómo dan sentido a la diabetes tras experimentar sus complicaciones proporciona una base para el diseño de un nuevo enfoque de la atención diabética; ésta fue la principal razón para desarrollar este estudio. Se sabe poco sobre los significados asociados a la diabetes para las personas que se enfrentan a complicaciones como la DFU. Este estudio pretendía explorar el significado de vivir con diabetes y su complicación particular (es decir, DFU) para individuos con diabetes tipo 1 y tipo 2.

MÉTODOS

Diseño de la investigación

Utilizamos dos marcos: el constructivismo social de Charmaz¹³ y el SI de Blumer¹⁴. Cuando los constructivistas sociales se alinean con el SI, consideran a los individuos de la sociedad como sujetos activos que trabajan colectivamente y comparten experiencias para reconstruir su mundo y sus realidades¹⁵. Cuando utilizan el constructivismo social como marco de referencia, los investigadores deben ser conscientes de los significados subjetivos de la experiencia de los participantes hacia determinados objetos o cosas. Dado que los participantes aportan una variedad de significados múltiples que llevan a los investigadores a examinar varias categorías o ideas, los investigadores que utilizan el constructivismo social pretenden basarse al máximo en los puntos de vista y la experiencia de los participantes sobre la situación investigada^{16,17}. Por otra parte, los investigadores que utilicen este enfoque deben reconocer que su propia experiencia y formación contribuyen a dar forma a su análisis e interpretación de los datos, tal y como sostiene Charmaz¹³.

En este estudio, los investigadores utilizan el SI descrito por primera vez por Blumer¹⁴ porque las interacciones de los participantes se producen en primer lugar en su mente y son simbólicas antes de trasladarlas a su realidad. En SI, los seres humanos actúan ante cosas como la enfermedad en función del significado que representan para ellos. El interaccionismo simbólico también asume que la interacción es inherentemente *dinámica e interpretativa* y, por lo tanto, aborda cómo las personas crean, interpretan, aprueban y alteran los significados y las acciones en su vida^{13,18}. El marco del SI facilitó nuestra comprensión del significado de la diabetes y sus complicaciones para las personas con diabetes tipo 1 y tipo 2.

Participantes en el estudio

Este estudio estuvo compuesto por 30 individuos con diabetes tipo 1 y tipo 2 que desarrollaron DFU, cumplieron con los criterios de investigación y asistieron a una clínica de atención de heridas en el sureste de Ontario, Canadá, entre abril y agosto de 2017. Los participantes fueron contactados cara a cara e identificados mediante muestreo intencionado si cumplían los siguientes criterios de inclusión: 1) diagnóstico médico confirmado de DFU durante al menos 2 meses, lo que garantizaba suficiente experiencia para reflexionar sobre el proceso de cuidado de DFU; 2) edad igual o superior a 18 años; 3) capacidad para hablar y leer en inglés cómodamente y articular su experiencia de padecer DFU; 4) sin vínculos estrechos con ninguno de los investigadores antes de este estudio; 5) dispuestos a participar en la autorreflexión activa y la autorrevelación sobre su experiencia de vivir con DFU y gestionarlo; 6) aceptaron participar en esta investigación

tras comprender su propósito, beneficios y riesgos y firmar el formulario de consentimiento. Se utilizó un muestreo teórico para guiar los procesos simultáneos de recogida y análisis de datos hasta alcanzar la saturación de cada categoría y concepto emergente. Se obtuvo la aprobación ética del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Queen, Ciencias de la Salud y Hospitales Docentes Afiliados. (TRAQ File #6020520). El uso de seudónimos garantizó la confidencialidad.

Recogida y análisis de datos

La recogida y el análisis de datos se realizaron simultáneamente e incluyeron entrevistas semiestructuradas intensivas, notas de campo y un diario de investigación. Las entrevistas individuales fueron grabadas en audio y realizadas en una sala privada por el primer investigador (IGC) hasta la saturación, lo que garantizó que no surgieran nuevas propiedades de los temas de investigación. La duración de cada entrevista osciló entre 36 minutos y 41 segundos y 1 hora y 42 minutos. La primera autora, estudiante de doctorado y enfermera especializada en el cuidado de heridas en el momento del estudio, realizó e introdujo las entrevistas en N-Vivo® (versión 11.4.1) después de que un transcriptor profesional las transcribiera textualmente.

En nuestro estudio, la recogida y el análisis de datos se produjeron en un proceso de investigación cíclico. Este proceso comenzó con una codificación inicial (idea por idea) seguida de una codificación focalizada. Mientras que el proceso de codificación inicial generó 529 códigos, la segunda fase, que consistió en una codificación focalizada, nos ayudó a reducir los datos redundantes a 250 códigos. El resultado de este proceso de codificación, junto con sucesivos niveles de abstracción a través del análisis comparativo y la redacción de memorias, condujo a la generación inductiva de temas que describían el significado de la diabetes para las personas con diabetes tipo 1 y tipo 2 que se enfrentaban a una complicación de la diabetes como la DFU.

El proceso de codificación captó la reflexión espontánea sobre el significado de tener y controlar la diabetes y la DFU mediante preguntas abiertas como: a) Háblame del momento en que descubriste que tenías diabetes. b) ¿Cómo ha afectado la diabetes a tu vida? c) ¿Qué significa para ti tener diabetes? d) ¿Qué significa controlar la diabetes a diario? ¿Qué significa para usted la úlcera del pie diabético? e) ¿Qué significa gestionar diariamente la úlcera del pie diabético? El proceso de entrevista también incluyó las siguientes preguntas de sondeo: a) ¿Qué ha aprendido de padecer diabetes/úlcera del pie diabético? b) ¿Cómo se siente al respecto? c) ¿Podría hablarme más de ello? d) ¿Podría darme un ejemplo?

Se realizó un muestreo teórico para garantizar la saturación y la redundancia de cada tema que se planteaba, lo que se observó una vez finalizadas las entrevistas a 30 participantes. Mientras el primer autor (IGC) recopilaba y codificaba los datos, el segundo autor y dos expertos en el proceso de codificación certificaban la confirmabilidad y los participantes certificaban y aportaban comentarios sobre las conclusiones. Los expertos realizaron codificaciones cruzadas para evaluar la exactitud y si los datos respaldaban los resultados, las interpretaciones y las conclusiones. Para garantizar la utilidad y la calidad de este enfoque constructivista social, los autores siguieron los cinco criterios sugeridos por Charmaz¹³: 1) credibilidad; 2) originalidad; 3) confirmabilidad/validez; 4) resonancia; y 5) utilidad.

RESULTADOS

La mayoría de los participantes en la investigación (n=17) tenían 65 años o más, eran hombres (n=20), estaban casados (n=21) y vivían con su familia (n=23). Casi todos (n=26) habían terminado el bachillerato y 12 habían cursado estudios superiores. La mitad de los participantes estaban jubilados, mientras que siete trabajaban activamente. Los desempleados dependían de la ayuda económica de la familia o del gobierno. En la Tabla 1 se ofrece más información sobre las características demográficas de los participantes.

Al conocer, convivir y controlar la diabetes durante mucho tiempo, los participantes empezaron a dar sentido a su enfermedad. Los datos implicaban que los tres significados más importantes de la diabetes descritos por los participantes mostraban implicaciones contrapuestas de la enfermedad para sus vidas. Estas son: la diabetes es una enfermedad para toda la vida con la que hay que convivir; la diabetes puede dañar el organismo; y la diabetes puede matarte lentamente. El cuadro 2 presenta un resumen, con sus respectivas subcategorías y citas de apoyo.

La diabetes es una enfermedad para toda la vida con la que hay que convivir

Aquellos participantes que ven la diabetes como una enfermedad para toda la vida y parte de la vida parecían haber aceptado la necesidad de aprender a vivir con ella el resto de sus vidas. Para algunos participantes, la diabetes significa que tienen que tener cuidado con todo lo que hacen, como controlar la dieta, mantenerse activos, controlar el azúcar en sangre y evitar los colapsos, como señaló Grumper:

Tabla 1. Características sociodemográficas

Características sociodemográficas	Frecuencia (n=30)	Porcentaje
Sexo		
Hombre	20	67
Mujer	10	33
Edad		
<65 años	12	40
>65 años	18	60
Educación		
Escuela primaria	6	20
Secundaria	12	40
Estudios postsecundarios	12	40
Tipo de diabetes		
Tipo 1	7	23
Tipo 2	23	77
Duración de la diabetes (años)		
<5 años	12	40
>5 años	18	60
Duración de la úlcera (meses)		
2-7	16	53
8-12	6	20
>12	8	27

Pero lo que significa es que ahora tengo más cuidado con lo que hago. En cuanto a la comida, en cuanto a la bebida, en cuanto a la actividad. Y soy consciente de mis... y momentos de debilidad, tengo que comprobar y medir mi glucosa y asegurarme de que no es la causa. A veces es otra cosa, no lo sé. Pero si es... si necesito azúcar, necesito azúcar. Así que eso ha cambiado parte de mi vida en el sentido de que soy consciente de ello todo el tiempo. Me estoy acostumbrando, así que ya forma parte de mi vida. Mientras no me derrumbe, estoy bien.

A veces, a las personas con diabetes les resulta difícil mantener el rumbo. Durante la entrevista, Grumper contó que tiene debilidad por las cosas dulces y que a veces se olvida de seguir un horario para comer a ciertas horas. La necesidad de incorporar un riguroso equilibrio entre dieta y ejercicio ha afectado a su vida y ha hecho que preste constantemente atención a su cuerpo para detectar los primeros signos y síntomas de hiper o hipoglucemia. El reto de controlar la diabetes depende de la capacidad de las personas para controlar su vida diaria.

Además, para incorporar la diabetes a su vida cotidiana, algunos participantes reconocieron por experiencia propia que podía ser controlable si adoptaban cambios en su estilo de vida. Por ejemplo, Maverick experimentó un alivio de la carga de la diabetes tras perder peso, lo que le llevó a creer que, aunque la diabetes es una enfermedad continua, también es posible controlarla:

Tabla 2. Resumen de las subcategorías y respectivas citas de apoyo.

Subcategorías / Citas de apoyo
<p>La diabetes es una enfermedad para toda la vida con la que hay que convivir</p> <p><i>"Está ahí para siempre, pero puedes controlarlo... Es algo con lo que tienes que aprender a vivir el resto de tu vida".</i></p> <p><i>"...lo que significa es que ahora tengo más cuidado con lo que hago. En cuanto a la comida, en cuanto a la bebida, en cuanto a la actividad".</i></p> <p><i>"Significa que tengo una enfermedad que voy a tener el resto de mi vida... Pero es una enfermedad que se puede contener si sigo las instrucciones".</i></p>
<p>La diabetes puede dañar su organismo</p> <p><i>"Significa mucho daño. Al principio, sólo me afectaba a las manos, pero al cabo de un tiempo me afectó a los pies".</i></p> <p><i>"Significa muchas consecuencias. Sin duda ha contribuido a otros problemas de salud relacionados con mi corazón y este agujero en el pie".</i></p> <p><i>"La diabetes implica muchos problemas de salud. No sigo una dieta estricta, lo que probablemente esté provocando lo que está ocurriendo ahora".</i></p> <p><i>"La diabetes puede hacer mucho daño, no hay que olvidar los daños nerviosos y demás, pero hay que intentar vigilarla".</i></p>
<p>La diabetes puede matarte lentamente</p> <p><i>"Dicen que es un bonito asesino. Te mata lentamente. Todos tus órganos funcionan sin dolor, sin dolor y sin sentirte mal por la mañana ni nada".</i></p> <p><i>"Bueno, ¿qué significa? Significa que, si voy a perder 13 años por la diabetes... voy a dejar viuda a mi mujer antes de lo que me gustaría..."</i></p> <p><i>"Significa que la azúcar diabetes puede matarte. Sólo se vive una vez, así que sólo se tienen estas partes del cuerpo una vez, así que ya sabes".</i></p>

Está ahí para siempre, pero puedes arreglártelas. Sólo porque, cuando perdí un montón de peso hace un par de años, aunque pude dejar la insulina y reducir mi medicación y todo esto y estaba prácticamente libre de diabetes, todavía no significaba que no era diabético. En el momento en que vuelves a los viejos hábitos alimenticios y todo lo demás o ganas algo de peso, sigue ahí. Es algo con lo que tienes que aprender a vivir el resto de tu vida.

La diabetes puede dañar su organismo

Muchos participantes manifestaron ser conscientes de las consecuencias de la diabetes en su cuerpo. Para James, la diabetes "significa mucho daño" Ha sufrido estos daños tanto en las manos como en los pies:

Significa mucho daño. Al principio, sólo me afectaba a las manos, pero al cabo de un tiempo bajó a los pies. Luego me reventó un forúnculo, como quieras llamarlo, forúnculo, ampolla, que me reventó, más o menos, dentro del pie. Me hizo un agujero en el pie así de grande.

Para algunos participantes, las consecuencias de la diabetes iban más allá de un agujero en el pie; afectaba a muchas partes del cuerpo, como los riñones, los ojos y el corazón. Por ejemplo, Butch había tenido muchos problemas de salud y reconocía que su diabetes descontrolada le había llevado a ellos:

La diabetes conlleva muchos problemas de salud. No sigo una dieta estricta, lo que probablemente esté provocando lo que me pasa ahora con el resto. Me afectó a los ojos y a los riñones y voy a tener que someterme a diálisis el resto de mi vida.

La diabetes puede matarte lentamente

Algunos participantes compararon la diabetes con una sentencia de muerte. Por ejemplo, Junior admitió que la diabetes significa que va a morir antes de lo que desearía. También reveló que se debe sobre todo a que no adoptó cambios en su estilo de vida y no dejó de fumar para vivir bien y más tiempo con diabetes:

¿Qué significa? Significa que, si voy a perder trece años por la diabetes, tengo un sobrepeso enorme como puedes ver, así que estoy perdiendo tiempo por eso. Fumo dos paquetes al día, así que pierdo tiempo por eso. Para mí significa que ahora estoy de prestado, pero todos vamos a morir. Estoy de acuerdo con la realidad. Fui yo quien provocó esto. Yo soy el que empezó a fumar, y debido a mi diabetes y a algunos otros factores, ya no puedo hacer ejercicio, por lo que ya no puedo ayudar a mantener mi peso. Todo ello contribuye a que probablemente deje viuda a mi mujer antes de lo que me gustaría, pero que así sea. Yo lo he aceptado, y ella también. Somos personas realistas. No me gusta, pero va a pasar, así que ahí está.

Calificar la diabetes de sentencia de muerte llevó a los participantes a pensar que la diabetes hace inevitable la muerte. Butch, por ejemplo, me contó que siempre estaba bebiendo alcohol y de fiesta porque quería disfrutar de su vida antes de morir de diabetes. Sin embargo, ahora sufre muchas consecuencias de la diabetes y culpa a su falta de comprensión y a su negación a tomar el control desde el principio. Por otro lado, Junior se considera un perdedor para la diabetes porque no adoptó un nuevo estilo de vida y siguió fumando. El daño sufrido en el pie también le ha impedido mantenerse activo y, por tanto, perder peso para controlar la diabetes. Parece considerar su situación como una causa perdida y, por tanto, ha aceptado el hecho de que va a morir antes de lo que deseaba.

DISCUSION

En este estudio, los participantes desarrollaron su propio significado de la diabetes, en el que influyeron sus creencias personales, su historia familiar y su experiencia cotidiana de vivir con diabetes y sus complicaciones. Los hallazgos del estudio demostraron que existían variaciones en cuanto al grado en que los participantes se movían a lo largo del camino de aceptación, así como en el grado en que se implicaban activamente en el proceso de aprender sobre la diabetes, encontrarle un significado y tomar medidas para comprometerse con el control de la enfermedad. Por ejemplo, la naturaleza silenciosa de la diabetes cogió desprevenidos a muchos participantes, que en su mayoría desconocían los signos y síntomas de la enfermedad y la posibilidad de padecerla. Una vez diagnosticada, aprender a vivir con la diabetes y a controlarla se produjo de forma progresiva, pero también supuso un reto para la mayoría de los participantes.

Los resultados de nuestro estudio revelaron que el significado de vivir con diabetes puede ser diferente para las personas que se enfrentan a complicaciones diabéticas. Enfrentarse a los malos resultados de la diabetes llevó a los participantes a experimentar daños en su cuerpo (por ejemplo, deformidad de los pies, callosidades, heridas, amputación, problemas oculares y renales) y a ver la diabetes como una amenaza para su salud mental y su calidad de vida. Estos participantes relacionaron el significado de la diabetes con los efectos de la enfermedad en su cuerpo y su mente. Por ejemplo, veían la diabetes como una sentencia de muerte o una enfermedad que "te mata lentamente". Estos resultados concuerdan con estudios cualitativos y cuantitativos anteriores que exploraban el significado de la diabetes entre personas que se enfrentaban a la carga de la diabetes. Estos estudios describieron que el significado de la diabetes estaba fuertemente asociado con los componentes físicos y mentales de la calidad de vida¹⁹⁻²¹.

Mientras que "vigilar lo que se come" se convirtió en un componente crucial en el control de la diabetes, "cuidar el pie" era un componente esencial en la prevención de una de las consecuencias más devastadoras de la diabetes no controlada. En nuestro estudio, saber elegir la dieta y el calzado adecuados resultó fundamental para que los participantes se sintieran en control de la enfermedad. Los autores de un estudio anterior que exploraba la experiencia de los individuos a la hora de vivir con diabetes y de poner en práctica prácticas de autocontrol diabético afirmaron que el concepto de control prevalecía e impregnaba todas las categorías del estudio. Un ejemplo es la lucha de los participantes por adaptarse a un régimen de gestión diaria a través de su capacidad para lograr un equilibrio entre vivir con una enfermedad crónica progresiva y adaptarse a una vida supuestamente normal⁷.

Los autores de un estudio anterior informaron de que, incluso en el caso de las personas conscientes de la necesidad de "vigilar lo que comen", su mayor aprensión era cómo hacer bien la dieta²². El cambio de estilo de vida supone un reto para los adultos mayores a la hora de incorporarlo a su vida cotidiana y hace que el control de la diabetes sea una tarea difícil de seguir, pero son conscientes de la necesidad de afrontarlo de la mejor manera que pueden y saben⁶. En nuestro estudio, algunos participantes se autocalificaron de "un mal diabético" porque no eran capaces de mantener el cambio de estilo de vida necesario

para regular la diabetes. Por ejemplo, no seguirían una dieta coherente ni incorporarían el ejercicio físico a su rutina diaria. Del mismo modo, los participantes en un estudio anterior también tuvieron dificultades para mantener un estilo de vida coherente. La incoherencia a la hora de mantener el régimen recomendado refleja la falta o el escaso conocimiento sobre la enfermedad, así como el reto de ajustar sus vidas a las complejidades de las tareas diarias requeridas⁷. De hecho, en nuestro estudio la mayoría de los participantes no tenían acceso a educación diabetológica y ninguno de ellos recibió educación sobre el autocuidado de sus pies.

Tanto nuestro estudio como estudios anteriores demostraron las consecuencias de no mantener un régimen o estilo de vida recomendados, tanto en términos de resultados clínicos (p. ej., hipo o hiperglucemia), físicos (p. ej., DFU, ceguera) y psicológicos (p. ej., culpa, ansiedad y frustración), como reflejaron algunos participantes en este estudio^{7,23}. Cabe preguntarse: si Maverick era consciente de los beneficios de su compromiso con el autocontrol de la diabetes, ¿por qué no fue capaz de mantenerlo? La respuesta sencilla es que el tratamiento de una enfermedad de larga duración como la diabetes es también una "batalla de por vida" que requiere una considerable determinación mental y el compromiso de uno mismo para adaptarse a un nuevo estilo de vida psicosocial^{24,25}. De hecho, los cambios permanentes necesarios para adoptar y adaptarse a un nuevo estilo de vida y régimen que conllevan las exigencias de la diabetes deben entenderse desde los aspectos psicológicos, espirituales y conductuales de la enfermedad¹². Los participantes en nuestro estudio percibieron la diabetes como una enfermedad con la que tendrán que lidiar el resto de sus vidas; comprendieron que los cambios en el estilo de vida pueden no ser fáciles de adoptar, pero que es importante hacerlos si se quiere poder vivir bien con diabetes y prevenir consecuencias graves. Del mismo modo, los participantes en un estudio cualitativo anterior desarrollado en Indonesia también compartieron que la diabetes es una enfermedad que aún no tiene cura, que les causaba estrés y preocupación de por vida y que provocaba muchos cambios en su cuerpo²⁶.

Tras enfrentarse a las consecuencias de la diabetes, como la DFU o la amputación, los participantes en nuestro estudio se sintieron culpables, lamentaron no haberse ocupado de la diabetes desde el principio y aceptaron sombríamente su enfermedad. Tal vez las personas que habían pasado toda una vida intentando controlar la diabetes lo mejor posible y que acabaron sufriendo complicaciones, podrían creer que habían hecho todo lo posible para seguir viviendo con diabetes. Tal situación parecía haber llevado a los mayores con diabetes a relajar el autocontrol porque, al creer que escapaba a su control, empezaron a normalizar su enfermedad, un resultado similar a los hallazgos de un estudio anterior sobre la percepción de la diabetes de los profanos en Indonesia²⁶. En consonancia con nuestros hallazgos, los autores de estudios anteriores realizados en Indonesia y Estados Unidos informaron de que los participantes creían que la diabetes escapaba a su control y no parecían motivados para librar esta batalla; por lo tanto, aceptaban las limitaciones y los retos que les producía la enfermedad¹⁰.

De hecho, la motivación es un componente esencial que debe mantener a la persona implicada en una tarea de autocontrol de por vida, pero lo que motiva a una persona puede ser diferente de lo que motiva a otra, especialmente en el caso de quienes envejecen con múltiples enfermedades crónicas y sufren complicaciones diabéticas además de éstas²⁷. Por otro lado, el riesgo a largo plazo de desarrollar complicaciones diabéticas no parece ser una motivación habitual para que las personas con diabetes cambien su estilo de vida; en su lugar, la motivación más frecuente es la percepción de mejoras a corto plazo²⁸. Por ejemplo, si la persona ha visto a familiares o amigos cercanos con complicaciones derivadas de la diabetes, puede pensar que es una pérdida de tiempo controlarla y lidiar con ella⁵ o puede concienciarse y emprender cambios en su estilo de vida para evitar acabar en una situación similar. Por lo tanto, se necesitan más investigaciones para explorar el factor motivación como componente para el cambio de estilo de vida en personas con diabetes.

CONCLUSIONES E IMPLICACIONES

La complejidad de los cuidados y las consecuencias de una diabetes no controlada influyeron en la percepción, el significado, la motivación, las acciones y las reacciones de los participantes ante la diabetes. El reto de asimilar la información sanitaria necesaria y realizar cambios en el estilo de vida para prevenir las complicaciones de la enfermedad interfiere a menudo en la percepción que tienen los pacientes de lo que significa vivir con diabetes. Para facilitar la incorporación a la práctica clínica de la experiencia y la percepción o el significado de la diabetes de los individuos, es esencial que los profesionales sanitarios (HCP) se comuniquen con los pacientes para comprender la batalla a la que se enfrentan para vivir con diabetes y luchar contra ella a diario.

Comprender que cada persona con diabetes es única y puede verse afectada por la enfermedad de diferentes maneras (física y/o emocionalmente) ayuda a los profesionales sanitarios a entender mejor cómo abordar las necesidades únicas y complejas de cada individuo. Es crucial ampliar la investigación y la práctica asistencial para centrarse en algo más que el aspecto físico de la diabetes como enfermedad. Además, los profesionales sanitarios estarían mejor equipados para apoyar a las personas con diabetes si se les formara para centrarse en una gestión satisfactoria y cooperativa de la enfermedad que abarque los aspectos emocionales, relacionales y psicosociales de esta compleja afección.

AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecen a las doctoras Deborah Tregunno, Elizabeth VanDenKerkhof y Dana Edge sus contribuciones en la preparación de la tesis que generó este trabajo.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

FINANCIACIÓN

El apoyo financiero fue proporcionado por la Red Canadiense de Fragilidad para completar los numerosos pasos de este estudio.

CONTRIBUCIONES DE LOS AUTORES

IGC es el investigador principal y fue responsable de la concepción del proyecto, la obtención de fondos, la recopilación y el análisis de datos, y redactó la primera y la última versión de este manuscrito. PCP contribuyó al diseño de la metodología de investigación y revisó críticamente el manuscrito en busca de contenido intelectual importante. Todos los autores revisaron y aprobaron la versión final que se publicará.

REFERENCIAS

1. Petersmann A, Müller-Wieland D, Müller UA, Landgraf R, Nauck M, Freckmann G, et al. Definition, classification and diagnosis of diabetes mellitus. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 2019;27(S 01):S1–S7.
2. Bilandzic A, Rosella L. The cost of diabetes in Canada over 10 years: applying attributable health care costs to a diabetes incidence prediction model. *Health Promot Chronic Dis Prev Can* 2017;37(2):49–53.
3. LeBlanc AG, Gao YJ, McRae L, Pelletier C. At-a-glance: twenty years of diabetes surveillance using the Canadian Chronic Disease Surveillance System. *Health Promot Chronic Dis Prev Can* 2019;39(11):306–9.
4. Diabetes Canada Clinical Practice Guidelines Expert Committee. Diabetes Canada 2018 Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Diabetes in Canada. *Can J Diabetes*. 2018;42(Suppl 1):S1-S325.
5. International Diabetes Federation. Diabetes atlas (9th ed.); 2019. Available from: https://diabetesatlas.org/upload/resources/material/20200302_133351_IDFATLAS9e-final-web.pdf2019.
6. Stiffler D, Cullen D, Luna G. Diabetes barriers and self-care management: the patient perspective. *Clin Nurs Res* 2014;23(6):601–26.
7. Handley J, Pullon S, Gifford H. Living with type 2 diabetes: 'Putting the person in the pilots' seat'. *Aust J Adv Nurs* 2010;27(3):12–9.
8. Costa IG, Tregunno D, Camargo-Plazas P. Patients' journey toward engagement in self-management of diabetic foot ulcer in adults with types 1 and 2 diabetes: a constructivist grounded theory study. *Can J Diabetes* 2021;45(2):108–13.
9. Houston-Barrett RA, Wilson CM. Couple's relationship with diabetes: means and meanings for management success. *J Marital Fam Ther* 2014;40(1):92.
10. George SR, Thomas SP. Lived experience of diabetes among older, rural people. *J Adv Nurs* 2010;66(5):1092–100.
11. Hart PL, Grindel CG. Illness representations, emotional distress, coping strategies, and coping efficacy as predictors of patient outcomes in type 2 diabetes. *J Nurs Healthcare Chronic Illness* 2010;2(3):225–40.
12. Sylvia E, Domian E. How adults with diabetes struggle to find the meaning of their disease. *Clin Scholars Rev* 2012;5(1):31–8.
13. Charmaz K. *Constructing grounded theory*. 2nd ed. Washington DC: Sage; 2014.
14. Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method* Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall; 1969.
15. Lincoln YS, Lynham SA, Guba EG. Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *The Sage handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage; 2011. p. 97–128.
16. Creswell JW. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches*. Washington DC: Sage; 2013.

17. Creswell JW, Poth CN. *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. Thousand Oaks: Sage Publications Inc.; 2018.
18. Oliver C. The relationship between symbolic interactionism and interpretive description. *Qual Health Res* 2012;22(3):409–15.
19. Arifin B, Probandari A, Purba AKR, Perwitasari DA, Schuiling-Veninga CCM, Atthobari J, et al. 'Diabetes is a gift from God': a qualitative study coping with diabetes distress by Indonesian outpatients. *Qual Life Res* 2020;29(1):109–25.
20. McFarland KF, Rhoades DR, Campbell J, Finch WH. Meaning of illness and health outcomes in type 1 diabetes. *Endocr Pract*. 2001 Jul-Aug;7(4):250-5. doi: 10.4158/EP.7.4.250. PMID: 11497475.
21. Pera PI. Living with diabetes: quality of care and quality of life. *Patient Prefer Adherence* 2011;5:65–72.
22. Minet LKR, Lønving E-M, Henriksen JE, Wagner L. The experience of living with diabetes following a self-management program based on motivational interviewing. *Qual Health Res* 2011;21(8):1115–26.
23. Youngson A, Cole F, Wilby H, Cox D. The lived experience of diabetes: conceptualisation using a metaphor. *Br J Occ Ther* 2015;78(1):24–32.
24. Unantenne N, Warren N, Canaway R, Manderson L. The strength to cope: spirituality and faith in chronic disease. *J Relig Health* 2013;52(4):1147–61.
25. Suparee N, McGee P, Khan S, Pinyopasakul W. Life-long battle: Perceptions of type 2 diabetes in Thailand. *Chronic Illn*. 2015 Mar;11(1):56-68. doi: 10.1177/1742395314526761. Epub 2014 Mar 6. PMID: 24602925.
26. Widayanti AW, Heydon S, Norris P, Green JA. Lay perceptions and illness experiences of people with type 2 diabetes in Indonesia: a qualitative study. *Health Psychol Behav Med* 2020;8(1):1–15.
27. Costa IG, Tregunno D, Camargo-Plazas P. I cannot afford off-loading boots: perceptions of socioeconomic factors influencing engagement in self-management of diabetic foot ulcer. *ANS Adv Nurs Sci* 2020;43(4):322–37.
28. Rodriguez KM. Intrinsic and extrinsic factors affecting patient engagement in diabetes self-management: perspectives of a certified diabetes educator. *Clin Ther* 2013;35(2):170–8.