

## Representación social del apoyo familiar al diabético en usuarios de una unidad de medicina familiar en Chalco, Estado de México

## Social representation of family support for diabetic patients in users of a family medicine unit in Chalco, State of Mexico

Alejandra Rodríguez Torres, Esteban Jaime Camacho Ruiz, María Del Consuelo Escoto Ponce de León, Georgina Contreras Landgrave, Donovan Casas Patiño

Palabras clave: family support, diabetes mellitus, social representations

# Resumen

### **OBJETIVO**

Interpretar y comparar el significado del apoyo familiar desde la perspectiva de la familia y del diabético, sobre la base de la teoría de las representaciones sociales desde el enfoque estructural de la teoría de Abric.

### **METODOLOGÍA**

El estudio se realizó en población de una unidad de medicina familiar del municipio de Chalco, Estado de México. La población estudiada consistió en diez binomios de tipo familiar-diabético. La primera etapa consistió en una asociación libre de palabras con la finalidad de encontrar los términos o frases relacionadas con "apoyo familiar", así como su frecuencia de ítem y rango de asociación. Una vez obtenidos los términos o frases se categorizaron de acuerdo a las funciones de "apoyo", se efectuó una entrevista semiestructurada para cada categoría y se realizó un análisis gráfico de los significados de Friedman. Se compararon los discursos entre el grupo de los diabéticos y de los familiares a fin de encontrar semejanzas y diferencias.

### **RESULTADOS**

En la primera fase se realizó la evocación de términos y se encontró que la centralidad estaba cargada hacia la esfera afectiva. Sin embargo en la segunda fase, cuando se categoriza y analiza la argumentación, se logra percibir diferencias en la centralidad de los términos y frases. Por parte de la familia se presenta más cargada hacia la esfera de actividad y por parte del paciente hacia la esfera afectiva.

### **CONCLUSIONES**

Este trabajo evidencia la necesidad afectiva por parte del enfermo como punto esencial de apoyo. Algo que nos remite a reflexionar sobre modificar las estrategias, en el momento de proponer programas en salud pública, de modo que contemplen el apoyo familiar desde una mirada de la otredad.

## Introducción

La diabetes *mellitus* representa una preocupación para los organismos internacionales en salud. En el último tiempo también lo es para México, debido a los grandes problemas, no sólo referentes al área de la salud, sino por los altos costos económicos y sociales que ella genera. La diabetes *mellitus* es considerada en la actualidad la nueva pandemia del siglo XXI. Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud, a nivel mundial desde 1995 a la fecha, casi se ha triplicado el número de personas diabéticas y cada día el riesgo de presentar diabetes aumenta [1],[2]. En México, de acuerdo a las cifras entregadas por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía [3], existe una incidencia de 371,55 diabéticos por cada cien mil habitantes. Hoy en día es la primera causa de incapacidad por ceguera e insuficiencia renal y la décimo primera causa de atención hospitalaria [4]. Los casos nuevos de diabetes *mellitus* incluyen a niños y adolescentes que son afectados como consecuencia de un estilo de vida sedentario y poco saludable, condicionado por el sobrepeso y la obesidad. Todo ello la ha convertido en un problema de salud pública [5]. Con relación al tipo de diabetes se observa una diferencia en cuanto a la frecuencia, es más común la tipo 2 que representa entre 85 y 90% de todos los diabéticos [6],[7].

Los diabéticos, como todas aquellas personas que padecen una enfermedad crónica degenerativa, son vulnerables no sólo a los daños físicos sino también en el área psicoafectiva por lo que el apoyo es una pieza fundamental para sobrellevar su enfermedad y tener una mejor calidad de vida.

El término “apoyo” tiene su origen en la década de los setenta en la escuela británica de Manchester. Se trata de un proceso interactivo de ayuda en diferentes categorías. En la actualidad todavía se debate con respecto a una definición consensuada de apoyo. Las definiciones van desde declaraciones generales, tales como “los recursos proporcionados por los demás” [8], hasta la definición de House [9] que incluye cuatro categorías de apoyo: la preocupación emocional o el apoyo afectivo, la ayuda instrumental, información y el apoyo de tasación. Las redes sociales por su parte se definen como un “conjunto de personas o contactos a través del cual el individuo mantiene su identidad social y recibe apoyo emocional, ayuda material, servicios, información y las nuevas relaciones sociales” [8]. Es importante distinguir el apoyo social de la red social, pues son conceptos relacionados pero con diferencias entre sí. La red social se refiere a la dimensión estructural o institucional vinculada a un individuo. Son ejemplos de red: los vecinos, las organizaciones religiosas, el sistema de salud y el escolar. El apoyo social se encuentra en su dimensión personal, está constituido por miembros de esta red social, importante para las familias [8],[9],[10].

Un aspecto en el que coinciden diversos autores es que el apoyo conlleva una serie de conductas en las que se produce un aporte o intercambio (información, ayuda instrumental o afecto) entre las personas implicadas. Cobb [citado en 10], uno de los primeros autores en aportar una definición del constructo, lo define como la información que lleva al sujeto a creer que “es cuidado y amado”; “estimado y valorado”; y que “pertenece a una red de comunicación y obligaciones mutuas”. El mismo Cobb [11] se refiere a estos conceptos como “apoyo emocional”, “reconocimiento” y “redes de apoyo” respectivamente, y los distingue de la “ayuda instrumental y/o material” a la que no considera apoyo social en sentido estricto, como lo hacen otros autores. Por ejemplo, House [citado en 12], propone cuatro tipos de apoyo: instrumental (ayuda en las tareas), emocional (afecto y ayuda para afrontar las emociones negativas), informacional (consejos y sugerencias) y evaluativo (comparaciones sociales para la autoevaluación social). Barrera [citado en 13], identifica seis tipos de apoyo: material, ayuda física, relaciones íntimas, guía y consejo, retroalimentación y participación social [13].

En su revisión, King *et al.* señalan que los autores coinciden generalmente en dos aspectos: los tipos y las fuentes de apoyo social. Como tipos de apoyo citan el emocional o socioemocional (que incluiría conductas de afecto y cuidado); y el instrumental o tangible (referido a conductas de ayuda). En cuanto a las fuentes de apoyo social se consideran, también dos: las provenientes del ámbito laboral y el no laboral (como la familia) [14]. Sumado a lo anterior, Kaplan *et al.* proponen que esos sistemas de apoyo suministran a las personas provisiones psicosociales necesarias para mantener su salud psicológica y

emocional. Ello implica un patrón duradero de vínculos sociales continuos e intermitentes, que desempeñan una parte significativa en el mantenimiento de la integridad física y psicológica de la persona [15]. El éxito del apoyo multifactorial depende no sólo de la habilidad y el deseo de quien lo provee, sino también de las modalidades específicas de búsqueda y el grado de aceptación con que el receptor consienta la ayuda que el proveedor de soporte esté dispuesto a brindarle. Sus beneficios se deben a que incide positivamente en los sentimientos de autoestima de la persona, ayudándola a sentirse querida y valorada, reforzando los sentimientos de control personal, lo cual desempeña un papel importante en el bienestar general [16] ,[17].

El apoyo, definido como el conjunto de acciones físicas y psicoafectivas necesarias para mejorar una situación específica, cumple, en una enfermedad, tres funciones importantes [18]:

1. Emocional: sentimiento de ser amado y de pertenencia, intimidad, poder confiar en alguien y la disponibilidad de alguien con quien hablar.
2. Instrumental o activa: en el cual presta ayuda directa o servicios para un fin determinado.
3. Informativa: proceso en el cual las personas buscan información, consejo o guía que les ayude a resolver sus problemas. No es fácil separar este aspecto del emocional.

Debemos ver a las personas arraigadas en un contexto interactivo de fomento de salud, haciendo ver que éste no es tarea de actos individuales aislados sino de la colaboración de todos con objetivos bien definidos. Dichos objetivos son: aumentar la calidad de nuestro entorno y nuestras vidas[19].

Dado que el modelo biomédico no ha podido dar respuesta a toda la problemática sociocultural en la cual se encuentra inmersa la diabetes, surge como opción abordar este punto bajo un paradigma que nos permita describir, interpretar y reconstruir el fenómeno. En este caso se trata del apoyo al paciente diabético, escuchando las voces de los actores: la familia y el diabético.

## **Teoría de las representaciones sociales**

Desde el punto de vista de esta investigación, dado que el objeto a estudiar son los signos y significados del apoyo familiar al diabético dentro del núcleo familiar, utilizaremos el paradigma hermenéutico-fenomenológico bajo la mirada de la Teoría de las Representaciones Sociales. Concretamente aludimos al término que acuñó Sergei Moscovici, psicólogo social francés de origen ruso, quien lo retomó de un concepto olvidado de Durkheim donde la representación social surge para contrarrestar el incremento de la individualización en psicología social, pues la tendencia que había prevalecido en esta disciplina se encontraba alejada de lo social y se dirigía al individuo. La representación social, desde una óptica psicosocial, es un mecanismo de cognición, un instrumento de socialización y de comunicación. Moscovici la define como “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 tangible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, librando los poderes de su imaginación” [20]. La estructura nos conduce a la elaboración de un entramado de significaciones, donde el individuo es quien transporta, refleja y reproduce los significados y códigos de interacción entre las personas integrantes de la sociedad, y que estos conforman un pensamiento común en un “contexto elaborado” [21].

Una representación social se organiza en dos sistemas según Abric: el del núcleo central y otro periférico. Ellos participan de otro mayor, que es el de la representación y guardan entre sí lazos complejos de carácter unívoco pero también profundas contradicciones. En relación al núcleo central, Abric le atribuye las siguientes funciones: “él está directamente relacionado y determinado por las condiciones históricas, sociológicas e ideológicas; en ese sentido está fuertemente marcado por la memoria colectiva y por el sistema de normas al que dicho núcleo se refiere [...] es estable, coherente y resistente al cambio [...] y,

en fin, es de cierta manera relativamente independiente en el contexto social y material inmediato en el que la representación es puesta en evidencia” [22].

Abric explica en la teoría del núcleo que “la organización de una representación presenta una característica peculiar: no sólo los elementos de la representación son ordenados jerárquicamente, sino que toda representación social es organizada en torno a un núcleo central, constituido por uno o por algunos elementos que dan a las representaciones su significado”. Mientras, el sistema periférico materializa y contextualiza en forma permanente las determinaciones normativas adaptándose a una realidad concreta. De ello resulta la movilidad y la pluralidad características de las personas. Es el sistema periférico el que inicialmente asimila las informaciones nuevas o los eventos susceptibles de colocar en cuestión al núcleo central. El sistema periférico permite una cierta modulación individual de la representación. Por lo tanto, permite la elaboración de representaciones sociales individualizadas organizadas, no obstante, en torno de un núcleo central común [22].

Las representaciones sociales, cuando son acerca de un padecimiento, llevan a las personas a tomar una postura ante su enfermedad y, con ello, sobre la forma en que debe ser manejada y atendida. Si los profesionales de la salud no cuentan con información sobre estas representaciones, es muy posible que sus propias representaciones en torno al padecimiento no coincidan con la de los enfermos y las de sus familiares.

Teniendo como antecedentes la magnitud del problema de la diabetes *mellitus* y la importancia del apoyo familiar en el control, apego al tratamiento y evolución a largo plazo del paciente diabético, realizamos las siguientes preguntas:

¿Qué representa para la familia apoyar a un familiar diabético? ¿Qué representa para el diabético ser apoyado por su familia?

Objetivo

El objetivo general es interpretar y comparar el significado del apoyo en pacientes diabéticos desde la mirada familiar y del paciente, basados en la Teoría de las Representaciones Sociales.

Métodos

El estudio se llevó a cabo en la Unidad de Medicina Familiar número 195 del Instituto Mexicano del Seguro Social en Chalco, Estado de México. La muestra se obtuvo de manera no probabilística e incluyó a 10 pacientes diabéticos y a sus respectivos familiares. Dentro de los criterios de inclusión se contemplaron pacientes de menos de 10 años de diagnóstico de diabetes *mellitus*, sin complicaciones de la enfermedad, que fueran acompañados por un familiar y que accedieran a participar en el estudio previo consentimiento informado. No fue considerado en este momento el control metabólico. De esta manera utilizamos el paradigma cualitativo de las representaciones sociales bajo un enfoque estructural. Para conocer el núcleo de la representación del apoyo según el modelo de Abric [22],[23], se realizó en primera instancia una asociación libre de palabras en torno al término “apoyo familiar” a los 10 familiares de pacientes diabéticos y por otro lado a los mismos pacientes. Una vez que se obtuvieron todos los términos, expresiones o adjetivos, se procedió a analizar el sistema de categorías mediante la frecuencia del ítem y el rango de asociación [22]. Teniendo estas categorías, se realizó luego una entrevista semiestructurada construida a partir de la primera fase relacionada con cada categoría, la cual fue aplicada a familiares y pacientes. Finalmente las entrevistas se examinaron mediante la técnica de análisis gráfico de los significados de Friedman, la que se puede explicar de la siguiente manera:

1. **Paso 1:** una vez transcritas las entrevistas, se enumeran las unidades de significación (en general, sujeto y predicado).

2. **Paso 2:** se dividen y enumeran las palabras según su orden de aparición en el discurso. Luego, se identifican cuáles son las que más se repiten.
3. **Paso 3:** se reproducen todas las palabras en forma gráfica, como en un sociograma. Por medio de flechas se señala la relación que originalmente se establecía en el discurso.
4. **Paso 4:** se colocan las palabras más frecuentes en lugares céntricos (como en una estrella sociométrica) a fin de vincularlas con todas las demás palabras o frases con las que fueron asociadas. Así se obtiene la forma gráfica más ilustrativa de las relaciones entre las palabras.

Este procedimiento se aplicó tanto en el grupo de los familiares como en el grupo de los pacientes, con el objeto de comparar ambas figuras para entender el sentido común de cada uno de los actores como familiares y como pacientes.

#### Resultados

Del grupo de los familiares para la asociación libre (total de 10), siete correspondieron al género femenino y tres al masculino. La edad promedio fue de 37 años (DS=3 años). Seis casos presentaron escolaridad primaria, uno secundaria, uno bachillerato y dos no tenían estudios. En cuanto al estado civil, dos eran solteros, seis casados y dos divorciados. Cinco profesan la religión católica, dos la protestante y tres no profesan religión alguna. En relación al grupo de pacientes diabéticos (total de 10), cinco era del sexo femenino y cinco del masculino, la edad promedio fue de 57 años (DS=7 años). Respecto a los estudios realizados, cinco tenían escolaridad primaria, uno secundaria, uno bachillerato y sin estudios había tres pacientes. Sobre el estado civil siete estaban casados, dos divorciados y uno viudo. En cuanto a la tipología familiar, por su composición, se encontraron dos pacientes con tipo nuclear, siete extensa y uno extensa compuesta.

En la primera fase de asociación libre en relación a “apoyo familiar” en los familiares y diabéticos, se obtuvieron los resultados que se observan en la Tabla I.

#### [Tabla I. Asociación libre de palabras en relación a “apoyo familiar” con frecuencia del ítem y rango de asociación de familiares y diabéticos.](#)

Con estas frases o palabras se logró conformar un grupo de categorías a partir de las respuestas evocadas por los sujetos en relación con la función del apoyo familiar (Tabla II).

#### [Tabla II. Categorías según la función del apoyo y las palabras asociadas.](#)

La Tabla II nos muestra que el núcleo figurativo de la representación está conformado por la categoría de la función emocional. Esta muestra una frecuencia y rango de asociación mayor que las categorías de actividad o instrumental y de conocimiento, que tienen una representación más periférica.

#### [Figura 1. Sociograma de representación social del apoyo familiar por parte de la familia y del diabético.](#)

Al realizar el sociograma se puede observar cómo, en su discurso, los familiares muestran una carga mayor hacia la función instrumental del apoyo, mientras que el diabético tiene una inclinación hacia el área afectiva. Ello nos remite a una nulidad de los discursos. Se muestra una asociación del discurso asociado por parte del paciente hacia la esfera emocional (cariño, preocupación, comprensión, no hacer enojar, regañar), en tanto los discursos por parte del familiar se enfocan en la esfera instrumental o activa (acompañamiento, interés y estar al pendiente). Se aprecia un constructo simbólico de “apoyo familiar” incongruente por parte de la realidad del paciente y del familiar. A su vez, no se está cumpliendo con las

funciones básicas de apoyo dado que el reclamo del paciente se contrapone a la actividad realizada por parte del familiar.

En la primera fase, donde se realizó la evocación de términos, se encontró que la centralidad estaba cargada hacia la esfera afectiva. No obstante en la segunda fase, cuando se realiza la categorización y análisis de la argumentación, se logra percibir diferencias en la centralidad de los términos y frases por parte del familiar más cargada hacia la esfera de actividad. En cambio, por parte del paciente la centralidad se orienta hacia la esfera afectiva.

#### Discusión

La teoría de las representaciones sociales nos habla del sentido común, en este caso de la estructura central de la representación en torno al apoyo familiar. Este marco teórico contrapone algunos resultados de estudios cuantitativos realizados con instrumentos contruidos y validados para el mismo fin (MOS [23], DSSQ versión familia [24], DAWN2 [25], entre otros), que contemplan únicamente al paciente o bien a la familia de manera aislada. Por el contrario, en este estudio pudimos vislumbrar el sentido común en torno a la construcción del imaginario social del apoyo en su vertiente familiar y del paciente.

Siendo la familia una unidad de funcionamiento interdependiente, el complejo de la dinámica de sus relaciones intrafamiliares y las determinantes sociales pueden influir en el proceso de adherencia terapéutica del paciente diabético [26]. Respecto a las vías en que la familia influye en el manejo de las enfermedades crónicas, Fisher y Weihs [27] señalan que el ambiente emocional familiar afecta directamente los sistemas fisiológicos del paciente, así como también la forma en la que ellos reaccionen ante la enfermedad puede generar cursos específicos en los comportamientos de auto-cuidado. En esta investigación comprobamos que el apoyo, en su vertiente familiar, tiene una relación significativa en interrelación familiar, apego al tratamiento del paciente y apropiación de la enfermedad. En los factores discursivos de nuestras entrevistas pudimos observar que el familiar es un actor fundamental en la estructura de apoyo en el paciente diabético. Asimismo, de manera recíproca el paciente argumenta discursivamente la necesidad de este apoyo a través de la falta del apoyo familiar.

El control de las cifras de glucosa, más que el simple hecho de tomar un medicamento, depende de un conjunto de conductas adoptadas frente a la enfermedad en las que el apego depende del apoyo familiar. Así lo demuestran los estudios de Rodríguez-Morán y Guerrero-Romero [28] y Valenciaga *et al.* [29], entre otros. Para estos autores, la relación entre el control del paciente y el apoyo familiar puede explicarse por el conocimiento que los familiares tengan sobre la enfermedad, que a su vez puede reducir el estrés generado y mejorar el apego a las recomendaciones del grupo interdisciplinario de primer nivel. En este trabajo se puede observar que la categoría de conocimiento sobre la enfermedad por parte del paciente y del familiar, ocupa un lugar jerárquico de menor categoría el cual puede repercutir en el control metabólico.

En las últimas décadas se ha hecho más evidente la manera cómo los contactos y los apoyos familiares inciden en la enfermedad y su desenlace. Se considera que el apoyo es algo similar a un amortiguador del estrés originado por la enfermedad crónica, además de su influencia en el desarrollo de las conductas de salud o de auto-cuidado, así como en la observancia del tratamiento médico [30],[31]. En el intento de abordar el alto incumplimiento en las instrucciones sobre los cuidados del paciente diabético, se han realizado estrategias de intervención, prevención y tratamiento. Sin embargo éstas no siempre concuerdan con las necesidades del sujeto enfermo, que las rechaza regularmente. Por este motivo se pone de manifiesto la necesidad de una comprensión más profunda [32], [33]. Ello lo podemos observar en las frases con una fuerte carga cultural y psicoafectiva como “no hacer enojar”, “comer lo que te hace daño”, “estar al pendiente” (estar atento, preocupado), “echar ganas” (dar ánimos), las cuales nos reflejan la tendencia negativa y el fatalismo hacia la enfermedad, a pesar de la información médico-asistencial que ya hayan recibido.

El éxito del apoyo multifactorial depende no sólo de la habilidad y del deseo de quien lo provee, sino también de las modalidades específicas de búsqueda y el grado de aceptación con que el receptor consienta la ayuda que el proveedor de soporte esté dispuesto a brindarle. Sus beneficios se deben a que repercute positivamente en los sentimientos de autoestima de la persona, ayudándola a sentirse querida y valorada, reforzando los sentimientos de control personal, lo cual desempeña un papel importante en el bienestar general [\[34\]](#),[\[35\]](#).

Derivado del punto anterior, podemos decir que la reacción de la familia a la presencia de una enfermedad dependerá de la interacción de factores como la cultura, el tipo de familia, los símbolos y significados que tenga cada uno de sus miembros con respecto a la enfermedad. A su vez, todo ello se verá reflejado en la actitud de los parientes acerca del dolor, invalidez, regímenes terapéuticos del paciente diabético, entre otros aspectos [\[33\]](#),[\[36\]](#).

## **Conclusión**

El apoyo familiar es una herramienta fundamental en padecimientos crónicos, no sólo por el “control biomédico” (metabólico, asistencial, nutricional, complicaciones agudas y crónicas), sino porque también nos permite mejorar la calidad de vida y amortiguar el estrés no normativo que conlleva tener a un familiar enfermo. En el caso de la diabetes el apoyo se percibe por el enfermo más hacia una necesidad afectiva, mientras que para el familiar se inclina hacia la función de actividad. Este trabajo evidencia la necesidad afectiva por parte del enfermo como punto esencial de apoyo. Lo cual nos invita a reflexionar sobre cómo modificar las estrategias en el momento de proponer programas en salud pública que contemplen el apoyo familiar desde una mirada de la otredad.