

La perspectiva de ama de casa brasileña sobre la vida con diabetes mellitus tipo 2

Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva¹

Kathy Hegadoren²

Gerri Lasiuk³

El propósito de este estudio es comprender la experiencia de las amas de casa brasileñas con la diabetes mellitus tipo 2 (DM2). Se empleó un abordaje exploratorio descriptivo, donde participaron de las entrevistas 25 amas de casa de Brasil acerca de su experiencia con el DM. Las entrevistas fueron grabadas, transcritas y el texto resultante se analizó mediante el método secuencial de cuatro etapas: aprensión, síntesis, teorización y transferencia. Los datos se reunieron en un tema dominante: "construyendo su identidad en el contexto familiar", que se compone de tres sub-temas: las diferencias de género, las preocupaciones del cotidiano y la incongruencia entre el conocimiento y el comportamiento relacionado con DM2. Estos hallazgos sugieren que los participantes construyen su propia identidad dentro del contexto familiar y que su experiencia de vivir con DM2 es parte integral de su identificación como esposas y madres. Esto, a su vez, tiene implicaciones para el planeamiento e implementación de programas para ayudar a las mujeres para administrar con eficacia la DM2.

Descriptores: Diabetes Mellitus; Salud de la Mujer; Enfermería; Familia.

¹ PhD, Profesor Asociado, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil.

² PhD, Profesor Titular, Faculty of Nursing, University of Alberta, Canada.

³ PhD, Profesor Asistente, Faculty of Nursing, University of Alberta, Canada.

Correspondencia:

Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva
Universidade Federal de Santa Catarina. Departamento de Enfermagem
Rodovia Dr. Antonio Moura Gonzaga, 647, Casa A 19
Bairro: Rio Tavares
CEP: 88048-301 Florianópolis, SC, Brasil
E-mail: denise@ccs.ufsc.br; denise_guerreiro@hotmail.com

As perspectivas de donas de casa brasileiras sobre a sua experiência com diabetes mellitus tipo 2

O objetivo deste estudo foi compreender a experiência de donas de casa brasileiras com diabetes mellitus tipo 2 (DM2). Foi utilizada abordagem descritiva exploratória, e entrevistas semiestruturadas foram realizadas com 25 donas de casa, abordando sua experiência com o DM2. As entrevistas foram gravadas, transcritas e o texto resultante foi analisado usando-se o método de etapas sequenciais. Os dados convergiram para um tema dominante construindo sua identidade no contexto da família, composto por três subtemas: diferenças de gênero, preocupações do dia a dia e incongruência, entre conhecimento e comportamento, relacionada ao DM2. Esses achados sugerem que as participantes constroem sua identidade no contexto da família e que a experiência de viver com DM2 é parte integrante de sua identificação como esposa e mãe. Esses resultados têm implicações para o planejamento e a implementação de programas que contribuam para que as mulheres gerenciem seu DM2 de forma eficaz.

Descritores: Diabetes Mellitus; Saúde da Mulher; Enfermagem; Família.

The perspectives of brazilian homemakers concerning living with type 2 diabetes mellitus

The purpose of this study is to present an understanding of the experience of Brazilian homemakers with type 2 diabetes mellitus (DM2). A descriptive exploratory design was used and semi-structured interviews were conducted with 25 Brazilian homemakers concerning their experience. The interviews were recorded, transcribed, and the resulting text was analyzed using the sequential step method. Data converged to one dominant category, "constructing one's identity in the family context", which is comprised of three categories: gender differences; day-to-day concerns; and incongruity between knowledge and behavior related to DM2. These findings suggest that participants construct their identities within the family context and that their experience of living with DM2 is integral to their self-identification as wives and mothers. This, in turn, has implications for the design and implementation of programs to assist women in managing DM2 effectively.

Descriptors: Diabetes Mellitus; Women's Health; Nursing; Families.

Introducción

El desafío de promover autocuidado entre individuos con diabetes mellitus tipo 2 (DM2) ha movilizado profesionales del área de la salud en todo el mundo. Mismo con recomendaciones clínicas ya establecidas e importantes avances en el conocimiento de tratamientos para promover mejor control de la enfermedad, muchos de los que viven con DM2 no consiguen alcanzar control glicémico efectivo y continúan expuestos al riesgo de complicaciones a largo plazo. Estudios comparando hombres y mujeres con DM2 reportan que mujeres presentan peor control glicémico, autocuidado, y calidad de vida⁽¹⁻²⁾. Los factores asociados a estos resultados reflejan creciente reconocimiento del que existen calidades diferentes de salud y enfermedad para hombres y mujeres, que van además de los factores biológicos

e incluyen también cuestiones psicológicas, culturales, políticas, económicas e históricas⁽³⁻⁵⁾.

Nuestra propia experiencia clínica y evidencia de estudios anteriores nos llevan a concluir que mujeres manejan DM2 de manera diferente de los hombres⁽⁶⁻⁸⁾. Mujeres brasileñas, especialmente amas de casa, presentan significativo estrés interpersonal familiar asociado con su papel en el que actúan como "para-rayos" de conflictos familiares, que incluyen desde responsabilidades del cotidiano que se refieren al cuidado de los miembros de la familia hasta la mediación de conflictos familiares. Otros estudios envolviendo mujeres con DM2 enfocan en las cuestiones culturales de varios grupos étnicos y raciales⁽⁹⁻¹¹⁾. Aun otros estudios examinan los factores de riesgo asociados al desarrollo de la DM2⁽¹²⁻¹³⁾; impacto

psicológico⁽¹⁴⁻¹⁵⁾; apoyo de la familia^(9,16); calidad de vida⁽¹⁷⁾; adherencia al tratamiento⁽¹⁸⁾; y control metabólico de la DM2⁽¹⁹⁾. Sin embargo, existe poca información sobre como las mujeres integran o negocian demandas de la DM2 relacionadas a la salud con las necesidades de sus familias. Las mujeres, no importa se trabajan en casa o fuera de casa, normalmente asumen la responsabilidad de cuidar de los niños; administrar la casa; y también administrar las necesidades de salud de los miembros de la familia⁽¹⁶⁾.

La DM2 es una condición bastante seria, con consecuencias inmediatas y a largo plazo para la vida del individuo. La Organización Mundial de la Salud (OMS)⁽²⁰⁾ reconoce la diabetes como un problema serio de salud global. El principal problema asociado con la experiencia de vivir con una enfermedad crónica como el DM2 es su mantenimiento continuado, pues apenas 20% de las personas adhieren al régimen de tratamiento prescrito. La OMS atribuye ésta baja tasa de adherencia a la falta de servicios de atención a la salud que aborden el amplio impacto asociado a la experiencia de vivir con una enfermedad crónica. La OMS exhorta naciones y sistemas de salud a introducir diversas medidas para limitar las consecuencias de enfermedades crónicas a largo plazo y enfatiza la importancia de crear planes de tratamiento que aborden las necesidades propias de individuos que viven en ciertos ambientes sociales y geográficos⁽²⁰⁾. Considerando que género es un poderoso determinante de salud, es fundamental para proposición de cualquier medida visando atenuar el riesgo de complicaciones relacionadas a problemas de salud crónicos.

El objetivo de este estudio cualitativo fue presentar un entendimiento de la experiencia de amas de casa brasileñas relacionada a su vida con el DM2 y particularmente como ellas equilibran sus propias necesidades de salud en faz de las necesidades de sus familias. Del punto de vista de género⁽²¹⁾, hicimos entrevistas semi-estructuradas con mujeres y abordamos sus experiencias relacionadas a la vida con el DM2.

Método

Una muestra intencional de mujeres con DM2 fue seleccionada tanto de un servicio de ambulatorio de un hospital urbano como de una unidad de atención básica del sur de Brasil. Los criterios de inclusión fueron: auto identificación como ama de casa, no estar creada, tener hijos y haber recibido diagnóstico de DM2 hace más de dos años. Las participantes tenían edades que variaban de 38 a 82 años (edad Media=61 años). La mayoría de las mujeres era casada o viuda (76%); tenía menos de ocho años de educación formal (68%); y tenía entre uno y ocho

hijos. Las participantes fueron diagnosticadas con DM2 entre dos y 38 años antes de que participen del estudio con una media de 14.5 años.

Los enfermeros trabajando en el ambulatorio del hospital y en la unidad básica de salud hicieron el contacto inicial con las potenciales participantes para explicar el objetivo del estudio, contestar dudas, y lograr consentimiento por escrito. Una única entrevista no estructurada fue marcada con cada una de las 25 mujeres que concordaron en participar. Entrevistas de seguimiento fueron acarreadas con tres de las mujeres para aclarar cuestiones de la entrevista o dudas que fueron levantadas en los cursillos preliminares del análisis de datos. Datos demográficos fueron colectados a través de un cuestionario que las mujeres completaron después de la entrevista.

Las entrevistas semi estructuradas fueron acarreadas en local de elección de las participantes. Las cuestiones iniciales enfocaron las experiencias cotidianas de las mujeres con DM2, el contexto de esas experiencias, y lo que ellas valoraban dentro de estos contextos. Las entrevistas fueron acarreadas por la primera autora o asistentes de investigación antepasadamente entrenadas (alumnas de enfermería de la graduación) y variaron de 20 a 90 minutos. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas integralmente.

El análisis de datos siguió un método que envolvió cuatro procesos secuenciales: aprehensión, síntesis, teorización y transferencia⁽²²⁾. En la fase de aprehensión, todas las entrevistas fueron leídas varias veces para obtención de un entendimiento global del contenido. Durante la fase de síntesis, los datos fueron codificados en dos cursillos: cursillo 1 se refiere a una organización libre y fluida (codificación del tópico) del contenido verbal y en el cursillo 2, los códigos más significativos fueron seleccionados y organizados para formar las principales categorías. Ésas cuatro categorías expresan el contenido esencial de las entrevistas y convergen para el tema central. En el proceso de categorización, fuimos además del texto escrito y los códigos organizados y agregamos una interpretación para esos códigos. Partimos entonces para la teorización y transferencia, elaborando posibles significados para cada una de las categorías y buscando apoyo o contrapunto en la literatura relacionada. Resultados significativos fueron elaborados con trechos retirados directamente de las transcripciones.

Un diario fue utilizado para registrar las observaciones de la primera autora y sus ponderaciones preliminares durante el proceso de colecta y análisis preliminar de los datos. El mismo fue utilizado para la creación y validación de las categorías y tema central. Las anotaciones en este diario permitieron identificar las situaciones que necesitaban ser estudiadas con más hondura y/o

esclarecidas, dirigiendo la continuidad de la recogida de datos. Una de las situaciones consideradas en este proceso fue la inclusión de mujeres con diferentes tiempos de experiencia en los diferentes cursillos de sus vidas, por ejemplo, con hijos pequeños o adultos. La primera autora codificó manualmente todas las entrevistas transcritas y elaboró la primera categorización. El proceso fue entonces revisado y refinado por los otros autores a través de discusiones y ponderaciones que expresaron la percepción de las mujeres entrevistadas sobre su vivencia como mujeres y amas de casa con diabetes mellitus.

El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación con Seres humanos de la Universidad Federal de Santa Catarina, Brasil (nº 005/2008 en 10 marzo de 2008). Todos los participantes firmaron consentimiento enterado y se quedaron de acuerdo con sus derechos en desistir de la investigación a cualquier tiempo y han garantizado su derecho al anonimato.

Resultados

El análisis de los datos convergió para el tema central Construyendo su identidad en el contexto de la familia. El mismo representa la manera como las mujeres percibieron e interpretaron sus vidas y como la diabetes es parte de sus vidas. Ese tema es compuesto por tres categorías: diferencias de género; preocupaciones del día-a-día; e incongruencia entre conocimiento y comportamiento relacionados al cuidado con la diabetes. Estas categorías están interconectadas alrededor de un tema central, o sea, evidencia relacionada la experiencia de amas de casa brasileñas con la vida con el DM2 no puede ser entendida de manera independiente del contexto familiar, pues el mismo moldea la existencia de estas mujeres.

Diferencias de género

Ser madre y esposa es el foco central de las vidas de esas mujeres. Este papel moldea sus identidades y delinea el contexto de sus vidas: donde ellas viven, con quien viven, y sus razones de vivir. Las mujeres hablaron de como ser madre y esposa envuelve los múltiples papeles que desempeñan y que frecuentemente exigen sometimiento, autocontrol, dedicación, y sufrimiento. La diabetes no alteró estos papeles, pero reforzó algunos de sus aspectos porque ellas siempre colocaron las necesidades de la familia en primer lugar aun cuando en detrimento de sus propias necesidades de salud.

Las mujeres de este estudio percibieron sus vidas como más complejas y difíciles de lo que las vidas de los hombres. Su autoimagen fue, en la mayoría de los

casos, negativa. Hablaron del sentimiento de tristeza y del sentimiento de que se sientan viejas y sin motivación. Dos de las mujeres en este estudio, que parecían tener una autoimagen más positiva, aceptaban mejor la enfermedad y tenían vidas más activas e independiente de sus familias. En general, las participantes creían que las mujeres eran más estresadas y preocupadas que los hombres. Una fuente de estrés entre las mujeres se refirió a las diversas tareas asociadas con el mantenimiento de la casa, del cuidado con los niños, esposo, y familia extendida. Este estrés es aun agravado por la expectativa de tener todo bajo control y en armonía. Los hombres, sin embargo, son vistos como teniendo apenas un deber - *el trabajo fuera de casa: los hombres no tiene el trabajo que nosotros tenemos en casa... nosotros nos ponemos aburridas con cualquier cosa, con trabajos domésticos... ¿Y los hombres no necesitan, sabe? Ellos no necesitan preocuparse por comida, pasar ropa, limpiar la casa... Cuando yo veo todo el trabajo que necesita ser hecho, yo me quedo exasperada; Yo empiezo a temblar... Ay Dios mío, yo aun no hice eso, yo no hice aquello... y es en cuanto yo me preocupo por las cosas* (E18).

Otras diferencias entre hombres y mujeres incluyen involucramiento y expresión emocional. Mientras las mujeres son más sensibles con relación a los otros y perciben el sufrimiento en los otros, las participantes describen los hombres de sus vidas como siendo auto centrados. Cuando las cosas dan equivocado, las mujeres se preocupan y los hombres colocan sus energías para afuera, normalmente se poniendo agresivos.

Las mujeres también hablaron del hecho de tener que limitar ajustadamente lo que comen para evitar ganar peso y aumentar los niveles de glucosa en la sangre, mientras que creen que los hombres con diabetes pueden comer cualquier cosa que quieran sin alterar sus niveles de glucosa. Esposos y hermanos con diabetes eran más capaces de controlar la enfermedad y parecían necesitar de menos esfuerzo del que las mujeres: *Mujeres son más estresadas. Porque la mujer tiene que cuidar de la casa, tiene hijos, tiene empleo, y tiene que hacer pagos... muchas otras cosas que una mujer tiene que hacer también. Compró todo para la casa. Entonces, llegando a casa, los hijos y nietos tienen que estudiar, lavar las ropas, cuidar de la comida, y cuidar del esposo. Sale al trabajo por la mañana y apenas vuelve ya bien por la noche. Entonces en la hora que él llega, todo tiene que estar lavado y pasado. Entonces las mujeres si estresan más de lo que los hombres. (...) Mi esposo comía y comía y aun tenía diabetes. Y tenía diabetes y aun comía. Si yo hiciese arroz dulce, diría que era el mejor.* (E6).

Aunque esas diferencias de género percibidas por las mujeres fuesen vistas como injustas, colocando

las mujeres en desventaja con relación a los hombres, aceptaban pasivamente la situación como parte de su papel social.

Preocupaciones del día-a-día

Las preocupaciones en este estudio se refieren a situaciones, eventos, o individuos que exigen atención especial de las mujeres. Las mujeres se desgastan emocionalmente con estas preocupaciones como si el hecho de rumiar estas cuestiones pudiese precaver algo de dar equivocado. Preocupaciones ni siempre envuelven acciones, les parece envolver una anticipación de sufrimiento futuro o una amenaza potencial a la seguridad y bienestar. Si la preocupación persiste o si la mujer no tiene recursos internos o apoyo social para administrar ese sufrimiento, el mismo acaba interfiriendo con el control de la diabetes. Las preocupaciones de las mujeres se concentraron en torno a dos cuestiones principales: la seguridad y la salud de su familia extendida. Pensar y preocuparse por lo que puede o podría acontecer fue una cuestión tan dominante que tomaba sus días enteros.

Las principales preocupaciones de las mujeres se relacionaban a la familia, mientras que la preocupación sobre su propia salud era secundaria. Su preocupación sobre la seguridad y bien estar de la familia era tan intensa, que, muchas veces, se volvía una vigilancia desorbitada. Por ejemplo, un hijo estar unos minutos atrasado para llegar a la casa, venido del trabajo, ya era razón para preocupación. *Soy muy conectada con mis hijos...mi familia. (...) Porque la gente se preocupa por nuestros niños, no es qué ellos van a involucrarse en algo o ..., ¿pero mi padre murió atropellado a causa de la bebida, sabe? Entonces, te viene aquel pensamiento... y C. ya se envolvió en dos accidentes a causa de la bebida y yo tengo otros tres más nuevos que yo creé...no apenas creé, es mi nieto, mi sangre... Entonces, el C. tiene 33 años y él es soltero y es con él que me preocupo... siempre me preocupo. (E1)*

Las preocupaciones de las mujeres con relación su salud, particularmente aquéllas relacionadas a la diabetes están siempre en según plan. Piensan y se preocupan por complicaciones potenciales, el monitoreo de la glucosa, de la dieta, y el uso de medicación, como la insulina. La principal preocupación sobre complicaciones es la posibilidad de la ceguera. Historias de personas con diabetes que acabaron se quedando ciegas y la creciente pérdida de la acuidad visual de una mujer evocó una emoción tan fuerte que transformó preocupación en pavor.

El monitoreo de la glucosa fue una preocupación en particular, especialmente para aquéllas que dependen del sistema de salud brasileño. En estos casos, la preocupación

de las mujeres no era vuelta para el resultado de la prueba en sí, pero para cuestiones operacionales de tener que ir a una unidad de salud para hacer la prueba, la cola de espera, y la necesidad de hacer ayuno, lo que normalmente induce a la hipoglicemia.

Mientras la alimentación y nutrición de la familia es un papel central de las mujeres brasileñas, estas actividades constituyen una preocupación especial en la vida de mujeres con diabetes. Muchas se ponen indecisas sobre como manejar las restricciones de la diabetes y hablan de un hambre desorbitada y tener de luchar constantemente con el deseo de comer comidas prohibidas. Algunas estaban muy preocupadas con la extensión en la que sus restricciones dietéticas interferían con la nutrición y alimentación de su familia. Esas mujeres eran inflexibles al hecho de que sus familias no deberían ser privadas de nada por su causa.

Algunas de las mujeres interpretaban la necesidad de inyecciones diarias de insulina como una señal de la gravedad de la enfermedad. Ellas se ponían muy preocupadas cuando el control de la glucosa se ponía difícil y el médico anunciaba la posibilidad de usar insulina. Era como si en este punto, no tuviese vuelta para la enfermedad. Otras mujeres insistían que la diabetes no era una preocupación para ellas, explicando que era algo con que ellas ya habían se acostumbrado, así como las varias personas en su familia. Para este último grupo, la diabetes se había tornado parte de la vida, como consecuencia del proceso de añejamiento. Sin embargo, el hecho de ya acostumbrarse con la enfermedad no se traducía en un mejor manejo de la misma en términos de mejor autocuidado y mejor adherencia al tratamiento. En muchos casos, esta aceptación tenía en verdad un efecto negativo y muchas mujeres minimizaban este efecto. *Yo no estoy preocupada si el médico dice qué sí, tengo yo este problema, iyo no estoy preocupada! Entre una cosa y otra, todos moriremos, ¿cierto? Puede ser a causa de eso o alguna otra cosa, eh, uno nunca sabe. Entonces, yo no me preocupo (...) ¿qué más me preocupa? Ah, cuando uno sabe, cuando uno descubre que uno está enfermo, alguien de la familia sabe, de la familia, o algo así. Entonces yo me preocupo (...) Yo apenas me quedo pensando en la diabetes alterada, entonces si yo como algún dulce, hoy yo ya comí un dulce... Creo es que por eso que está más alta... iy esos exámenes me dan agonía! (E3).*

Incongruencia entre conocimiento y comportamiento relacionado a la diabetes

Existen pocas evidencias de que las mujeres hayan hecho cambios significativos en su estilo de vida para controlar la diabetes, mismo cuando aceptan la enfermedad

como algo que requiere cuidado y tratamiento continuado. Ellas se pusieron preocupadas, aburridas o exasperadas en el momento en el que recibieron el diagnóstico, pero hicieron poco esfuerzo para alterar hábitos o rutinas. Era como si el impacto emocional inicial fuese atenuado por la falta de síntomas obvios del que había una amenaza a sus vidas y por la creencia de que el día-a-día se pondría relativamente inalterado. Las mujeres que de hecho alteraron su consumo alimentar, no mantuvieron los cambios y luego volvieron a las calidades anteriores. Estas mujeres minimizaron la posibilidad de problemas serios de salud a lo largo del tiempo o aceptaron la situación como inevitable.

A lo largo de los años (entre dos y 10 años) los problemas relacionados al DM2 empezaron a aparecer (por ejemplo: infecciones, poliuria, comprometimiento de la visión, y mismo problemas circulatorios periféricos que resultaron en amputaciones) y las mujeres fueron forzadas a recapacitar cuestiones relacionadas al autocuidado y adherencia al tratamiento. En estos casos, la diabetes se volvió un estímulo para cambios cuando complicaciones serias se desarrollaron y las mujeres ya no pudieron más extrañarlas. Mismo las mujeres cuyos familiares tenían complicaciones debido a la diabetes (por ejemplo: amputaciones, ceguera, muerte) mantenían la creencia de que su diabetes era diferente. Estas mujeres buscaban y enfatizaban diferencias entre sus propias experiencias y las de los otros. Trabajaban con la noción de que el curso longitudinal de la enfermedad, respuesta al tratamiento, y potencial para problemas de salud eran únicos a cada individuo. Esa creencia hizo con que ellas extrañasen o minimizasen los consejos y las experiencias de otros, incluyendo a aquellos de familiares con diabetes o profesionales de salud.

Aceptar restricciones alimentares fue un de los mayores desafíos para esas mujeres porque la comida y el acto de cocinar eran fuentes de gran placer, así como evidencia de su éxito como amas de casa. Los sentimientos de las mujeres variaban entre irritación, ira o ansiedad cuando se sentían privadas de algo, o cuando un familiar interfería en sus elecciones alimentares o prohibían ciertos alimentos. Pero las mujeres hablaban principalmente de una tristeza constante. Vivir con la diabetes fue percibido principalmente con estar relacionado a restricciones alimentares impuestas y una enfermedad que no tiene cura. *Qué me aburre más es cuando yo voy al supermercado. (risas) Tiene todo cuanto usted no puede comer: aquellos pasteles, tortas que usted hace con azúcar caramelizado... ah, ésa es mi favorita, ¿cómo se dice? Más... frustrante. Es día y noche - algunas veces yo levanto y digo "Ay... cara... itengo yo qué tomar una inyección" y una píldora y hacer aquéllas comidas que no tiene gusto ninguno!* (E24).

Ir a fiestas y otros eventos sociales fueron fuentes crónicas de conflicto para estas mujeres. Si ellas participaban de estos eventos sociales, comían pasteles y otros alimentos restringidos, para más tarde observar las repercusiones de estos alimentos en su nivel glicémico. Aunque no participar de eventos sociales fuese una opción, las mujeres creían que no ir a estos eventos iría excluirlas de compartir momentos de dicha y participar de eventos familiares importantes. Algunas veces, las mujeres comían escondido, lejos de sus familiares. Los hábitos alimentares evocaron ambivalencia en muchas de ellas. Algunas reportaron orgullo cuando son capaces de mantener cierto control sobre ellas mismas, pues consideran de ellas, la decisión de comer o no. Otras se sentían más felices cuando los miembros de la familia controlaban su consumo alimentar; era una manera de recibir atención.

Las charlas de las mujeres reflejaban una tensión continuada entre seguir la dieta prescrita y rechazarla. Muchas veces, indicaban que adherían al plan alimentar apenas para reconocer unos minutos después, de que, en verdad, no adherían. Mientras las mujeres parecían entender la necesidad de seguir tal plan y los varios componentes de su dieta, ellas no se sentían compelidas a continuación el régimen de manera consistente. En la realidad, la dieta era más parte de su discurso sobre aceptar límites, expresar insatisfacción, y mostrarse como personas que tienen problemas. Parece que la propia idea de tener restricciones alimentares era suficiente para hacerlas sentirse "torturadas". Mientras ellas de hecho no adherían la dieta, la misma existía como un límite personal que ellas tenían que luchar y rebelarse contra. De esta manera, estaban siempre ponderando los riesgos y beneficios, con relación a los cambios de peso corporal. Mientras, cuando las complicaciones a causa de la diabetes se volvían más aparentes e inmediatas, aceptaban más prontamente la dieta prescrita. Sin embargo, si la imposición de las restricciones alimentares "hablaban más fuerte", buscaban otras estrategias para racionalizar sus malas elecciones alimentares. *El problema es que la diabetes me hace se poner muy ansiosa, me dan ganas de comer un algo; ies cómo una mujer embarazada! Y mientras no come, no acalla. Entonces, la diabetes hace eso conmigo, me da mucha hambre e yo no puedo comer... Sufro con eso.*

Ejercicio físico no era parte de las vidas de esas mujeres. Hacer el servicio de la casa ya era considerado actividad suficiente. Cuando ellas intentaban hacer los ejercicios recomendados, exigían de sentirse muy cansadas y expresaban que hacer ejercicio físico era para aquéllas que no tenían que cuidar de la casa.

Discusión

Este estudio revela como amas de casa brasileñas viven el DM2 y como sus identidades como mujeres y la experiencia de la enfermedad son moldeados por su papel en la familia. Los resultados muestran que, al mismo tiempo en las mujeres reconocen que el DM2 es una enfermedad crónica, que prohíbe ciertos placeres y resulta en preocupaciones con la salud a largo plazo, sus propias necesidades se quedan subordinadas a aquellas de sus familias.

El tema central *Construyendo su identidad en el contexto de la familia* sugiere que estas amas de casa se reconocen primero como madres/esposas y su autoexpresión está limitada a lo que ellas perciben cómo aceptable dentro del contexto familiar. Su principal compromiso es en mantener su familia unida y saludable, si mantiene vigilante con relación a las amenazas que pueden surgir para desafiar sus esfuerzos en este sentido. En el esfuerzo de salvaguardar la salud y el bien estar de sus familias, las mujeres buscan mantener todos por cerca, y mantenerse alertas, preocupadas y envueltas con todos los aspectos de sus familias, particularmente sus hijos. En la construcción de sus identidades, reconocen que existen múltiples actividades y aceptan (algunas resisten más que las otras) que su condición de vida está sumisa a las necesidades de sus hijos y esposos, algo que ellas perciben como relacionado al papel femenino. Esto se pone evidente cuando sus hijas asumen sus responsabilidades y obligaciones, cuando ellas mismas no pueden más asumir tales responsabilidades⁽¹⁷⁾. A pesar de los cambios sociales ocurridos en Brasil, el modelo de familia tradicional continúa fuerte, especialmente entre mujeres que no trabajan afuera.

Preocupaciones con relación al control de la diabetes y la disonancia entre qué las mujeres saben ser necesario para controlar la enfermedad y qué ellas hacen de hecho son factores importantes relacionados a como la enfermedad es integrada en el estilo de vida diario⁽¹³⁻¹⁴⁾. Decisiones referente a la adherencia a la restricciones alimentares y otros componentes del cuidado, son altamente variables y dependen de la situación inmediata y de como las mujeres racionalizan sus decisiones⁽²³⁾. A pesar de reconocer que tienen una enfermedad crónica e incurable, muchas creen que siempre habrá tiempo en el porvenir para adherir al tratamiento prescrito, especialmente con relación a la dieta alimentar. Prórroga fue una estrategia frecuente de enfrentamiento. Asegurar que el tratamiento no alterase la rutina diaria de sus familias era más prioritario del que sus propias necesidades de salud. Las preocupaciones con relación al curso longitudinal de la enfermedad y los múltiples modelos de tratamientos eran sustituidas por

cuestiones más inmediatas de que adherencia estricta al tratamiento causaría un impacto negativo en la rutina de sus familias, haciendo con que fuese muy difícil mantener un abordaje consistente y saludable con relación a lo cuidado con la diabetes⁽¹⁰⁾.

La creencia de que las necesidades de la familia vienen antes de sus propias y que el manejo de la diabetes aparece como una de las menores de sus prioridades, no significa que las mujeres rechazan abiertamente el hecho de que tienen diabetes. Las mujeres viven el día-a-día en constante estado de ambivalencia - algunas veces reconocen la gravedad del DM2 y siguen el régimen prescrito y, otras veces, minimizan su condición y sus posibles consecuencias. Preocupaciones con las necesidades de sus familias o desesperación por no participar de celebraciones y eventos sociales, fueron cuestiones que desviaron la atención de su propia salud. Por otro lado, admitir la gravedad de la enfermedad, consecuente de la presencia de una señal o síntoma, las hicieron considerar la importancia de adherir al tratamiento prescrito, pero, no necesariamente, las motivó para acción. Ambivalencia también fue observada en otro estudio abordando individuos con DM2⁽²⁴⁾, muchos de los cuales consideraron comer "comida buena" en términos de placer y sabor, al revés de alimento que les ayuda a alcanzar control glicémico. Estas diferentes orientaciones van además de simple decisiones sobre comer algunos alimentos específicos o no, y están íntimamente relacionados a hábitos y rutinas, placer y relaciones. Los resultados de este estudio también sugieren que las elecciones alimentares de las amas de casa brasileñas son influenciadas por sus percepciones sobre lo que es bueno para sus familias.

Consideraciones finales

Este estudio confirma la importancia de incluir la familia en la práctica de la atención a la salud y a la enseñanza y comprensión de los papeles complejos que estas mujeres ejercen dentro del contexto de sus familias, como base para una educación individualizada de la diabetes. Para estimular esas mujeres a alcanzar mejor control glicémico de la diabetes y una vida más saludable, es necesario apoyarlas para que prioricen y discutan sus necesidades de salud con sus familias, negociando prioridades y construyendo nuevas oportunidades para incorporar sus necesidades de salud en la rutina diaria de toda la familia. Estos resultados también enfatizan la importancia del equipo de salud de apoyar las necesidades de salud de las mujeres con DM2. Conocimiento complementario sobre endocrinología, determinantes sociales de salud (edad, género, papeles de género y condición socioeconómica) y

el manejo de enfermedad crónica dentro de un modelo de autocuidado, son componentes necesarios de un servicio satisfactorio de gerenciamiento de diabetes para mujeres.

Una posible estrategia promisoría es la creación de grupos de apoyo que permitan a las mujeres compartan sus experiencias. Compartir estrategias de negociación de necesidades de salud en el contexto de la familia en estos grupos en medio a otras personas en circunstancias análogas representa apoyo social y es información llave para un mejor manejo de la enfermedad. Además, también es necesaria la implementación de educación de salud individualizada en las casas de esas mujeres, juntamente como toda familia. Mejorar la capacidad de esas mujeres en auto administrar su enfermedad de manera satisfactoria y minimizar el riesgo de problemas de salud a largo plazo, requiere el establecimiento y el mantenimiento de una relación de confianza con el equipo de salud que reconoce el papel fundamental de la familia en la vida de estas mujeres. Dada la seriedad de las consecuencias del mal control de la diabetes a largo plazo y la gran incidencia de mujeres con complicaciones a causa del DM2, es imperativo que cuestiones de género y papeles femeninos sean incorporados en el plan de cuidado e intervenciones educativas.

Referencias

1. McCollum M, Hansen LB, Lu L, Sullivan P. Gender differences in diabetes mellitus and effects on self-care activity. *Gender Medicine*. 2005;2(4):246-54.
2. Whithemore R, Melkus GDE, Grey M. Self-report of depressed mood and depression in women with type 2 diabetes. *Issues Mental Health Nurs*. 2004;25(3):243-60.
3. Aghard EE, Ahlbom A, Andersson T, Efendic S, Grill V, Hallqvist J, et al. Explanations of socioeconomic differences in excess risk of type 2 diabetes in Swedish men and women. *Diabetes Care*. 2004;27(3):716-21.
4. Lasuik GC, Hegadoren K M. Posttraumatic stress disorder part II: Development of the construct within the North American psychiatric taxonomy. *Perspect Psychiatr Care*. 2006;42(2):72-81.
5. Samuel-Hodge CD, Feadem SW, Skelly AH, Ingram AF, Keyserling TG, Jackson EJ, et al. Influences on day-to-day self-management of type 2 diabetes among African-American women. *Diabetes Care*. 2000;23(7):928-33.
6. Silva DMGV, Francioni FF. The process of accept life with diabetes mellitus: Considering the influence of the environment. *People with diabetes mellitus: Choices of healthcare and treatment. Texto Contexto Enferm*. 2002;11(3):36-43.
7. Mattosinho MMS, Silva DMGV. Therapeutic itinerary of the family and adolescent with type 1 mellitus diabetes. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [periódico na Internet]. dez 2007 [acesso 26 nov 2008]; 15(6):1113-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000600009&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000600009>.
8. Silva DGV, Francioni FF, Souza SS, Mattosinho MMS, Coelho MS, Sandoval RCBruno et al. Pessoas com Diabetes Mellitus: suas escolhas de cuidados e tratamentos. *Rev Bras Enferm*. [periódico na Internet]. jun 2006 [acesso 26 nov 2008]; 59(3):297-302. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672006000300009&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672006000300009>.
9. Burns D, Skelly AH. African American women with type 2 diabetes: Meeting the daily challenges of self-care. *J Multicultural Nurs Health*. 2005;11(3):6-10.
10. Kakanovic R, Manderson L. Social support and self-management of type 2 diabetes among immigrant Australian women. *Chronic Illness*. 2006; 2(4): 291-301.
11. McEwen MM, Bair M, Pasvogel A, Gallegos G. Health-illness transition experiences among Mexican immigrant women with diabetes. *Fam Commun Health*. 2007;30(3):201-12.
12. Lidfeldt J, Nerbrand C, Samsioe G, Agardh CD. Women living alone have an increased risk to develop Diabetes, which is explained mainly by lifestyle factor. *Diabetes Care*. 2005;28(10):2531-6.
13. Norberg M, Stenlund H, Lindahl B, Anderson C, Eriksson JW, Weinehall L. Work stress and low emotional support is associated with increased risk of future type 2 diabetes in women. *Diabetes Res Clin Pract*. 2007;76(3):368-77.
14. Penckofer S, Ferrans CE, Velsor-Friedrich B, Savoy S. The psychological impact of living with diabetes. *Diabetes Educ*. 2007;33(4):680-90.
15. Tuncay T, Musabak I, Gok DE, Kutlu M. The relationship between anxiety, coping strategies and characteristics of patients with diabetes. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6:79-87.
16. Heath JA, Bourne WD. Husbands and housework: Parity or parody? *Soc Sci Q*. 1995;76(1):195-202.
17. Uden AL, Elofsson S, Andreasson A, Hillered E, Eriksson I, Brismar K. Gender differences in self-rated health, quality of life, quality of care and metabolic control in patients with diabetes. *Gender Med*. 2007;5(2): 162-80.
18. Vermeire E, Hearnshaw H, Ratsep A, Levasseur G, Petek D, Dam H, et al. Obstacles to adherence in living with type 2 diabetes: An international qualitative study using meta-ethnography. *Prim Care Diabetes*. 2007;1(1):25-33.
19. Albright TL, Parchman M, Burge SK. Predictors of self-care behavior in adults with type 2 diabetes: An RRNeST study. *Fam Med*. 2001;33(5):354-60.

20. World Health Organization. Innovative care for chronic condition: Building blocks for action. Global Report. 2002. [acceso 26 nov 2008]; WHO/MNC/CCH/02.01. Disponível em: <http://www.who.int/diabetesactiononline/about/icccglobalreport.pdf>.
21. Campbell R, Wasco SM. Feminist approaches to social science: epistemological and methodological tenets. *Am J Commun Psychol*. 2000;28(2):773-91.
22. Trentini M, Paim L. Pesquisa convergente assistencial. Florianópolis: Insular; 2004. 141 p.
23. Péres DS, Franco LJ, Santos MA, Zanetti ML. Social representations of low-income diabetic women according to the health-disease process. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [periódico na Internet]. 2008 June [acesso 20 julho 2011]; 16(3):389-95. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000300009&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000300009>.
24. Broom D, Whittaker A. Controlling diabetes, controlling diabetics: Moral language in the management of diabetes type 2. *Soc Sci Med*. 2004;58(11):2371-82.

Recibido: 9.9.2011

Aceptado: 13.4.2012

Como citar este artículo:

Silva DMGV, Hegadoren K, Lasiuk G. La perspectiva de ama de casa brasileña sobre la vida con Diabetes Mellitus tipo 2. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. maio-jun. 2012 [acceso: ____/____/____];20(3):[9 pantallas].

Disponível em: _____

URL

día

año

mes abreviado con punto