



Iñaki Lorente Armendáriz

Psicólogo.

Asesor de la Fundación para la Diabetes Novo Nordisk



DIABETES ¿UNA PATOLOGÍA CON ESTIGMA?

¿QUÉ ES UN ESTIGMA?

Para determinar si la diabetes es una condición que estigmatiza, conviene aclarar este término.

Dentro del ámbito psicosocial el concepto de estigma fue desarrollado a mediados del siglo pasado por Erving Goffman. Según él, se manifiesta cuando un

atributo (en este caso, tener diabetes) se asocia a estereotipos que son creencias distorsionadas que se tienen sobre las personas que comparten dicho atributo [“es una enfermedad limitante” “no se cuidó lo suficiente” - “¿se contagia?” ...], provocando su desvalorización social¹.

Este autor también describió los ámbitos en los que el estigma puede aparecer:

Público: Cuando es la comunidad quien se comporta con prejuicios y estereotipos negativos hacia las personas con diabetes y, en consecuencia, actúa discriminándolas [“hay ciertas cosas que los diabéticos no son capaces de hacer” “¿y si tiene una hipoglucemia mientras conduce?”].

También puede manifestarse **a nivel personal**, cuando es uno mismo quien »

» se estigmatiza. En ese caso se denomina AUTOESTIGMA y se refiere a cómo la propia persona interioriza aquellas ideas negativas respecto a su condición [*“soy frágil por tener diabetes”*].

Infinidad de investigaciones relacionan aquellas creencias de desvalorización personal con la disminución de la calidad de vida, la autoestima y la autoeficacia².

Institucional: cuando son las propias instituciones quienes manifiestan la existencia de determinados estereotipos por ejemplo cuando, por el mero hecho de tener ese diagnóstico, se les impide optar a determinados puestos de trabajo.

¿EXISTE ESTIGMA EN DIABETES?

Según el estudio internacional DAWN2 realizado en 2013 sobre las actitudes, deseos y necesidades, aproximadamente una de cada cinco personas con diabetes se sintió discriminada por el hecho de tenerla³.

En mi opinión no se trata de determinar la presencia o ausencia del estigma sino en reflexionar **en qué grado está presente** y, más importante aún, **qué podemos hacer para atenuar su influencia**.

Dicho esto, veamos algunos de los estereotipos asociados frecuentemente a tener diabetes.

La responsabilidad personal sobre el resultado del control. Aquellos que se cuidan tienen buenos resultados. Los que no lo hacen, no. Se establece, así, una relación causa-efecto que evita que se tomen en consideración otros factores como son circunstancias genéticas, fisiológicas, psicológicas o sociales. En este estereotipo estarían expresiones tales como: *“si tienes diabetes es porque no te cuidas”*, *“la culpa es tuya por no haber seguido una dieta adecuada”*, *“si sabes que no puedes, ¿por qué lo haces?”*, etc.

Cuando se interpreta que la responsabilidad sobre una situación es de la propia persona, se tiende a ser menos tolerante con ella y con menos voluntad de ayudarla. También se corre el riesgo de fomentar actitudes negativas hacia ella.

Tener diabetes tampoco es tan grave. En mi opinión, otro de los estereotipos asocia-»

SE HA COMPROBADO QUE UNO DE LOS FACTORES PROTECTORES MÁS EFICACES FRENTE LOS EFECTOS NEGATIVOS DEL ESTIGMA ES CONTAR CON UN SÓLIDO SOPORTE SOCIAL. EL APOYO FAMILIAR ACTÚA COMO EFICAZ AMORTIGUADOR DEL IMPACTO





» dos a la diabetes (en especial la tipo 2) es el de opinar que no es grave ya que no duele y tampoco resulta tan limitante en la vida de la persona.

Subyace la idea de que la persona con diabetes no tiene derecho a quejarse de las trabas que le pone la patología en su vida diaria ni a tener sentimientos de tristeza, ansiedad, etc. ya que *“existen enfermedades mucho peores”*.

Tener diabetes es muy grave. Paradójicamente, también podemos encontrarnos con el estereotipo opuesto. Según éste, tener diabetes es un impedimento para llevar una vida “normal” entendida ésta como la posibilidad de acceder a cualquier tipo de trabajo, obtener el carnet de conducir, contratar seguros de vida, enfermedad, etc. de forma semejante al resto de la población.

La persona con diabetes es muy vulnerable: En el trato con niños con diabetes, los adultos de su entorno pueden tender a desarrollar actitudes sobreprotectoras

que, lejos de ayudar en su maduración, entorpecen el vivir sanamente con diabetes.

No sólo aparece en los familiares cercanos. Los profesionales de la salud, partiendo de este estereotipo de fragilidad pueden desarrollar actitudes paternalistas y que infantilizan.

¿QUÉ CONSECUENCIAS PUEDE TENER?

El que la diabetes esté estigmatizada, afecta muy negativamente a la persona en varios aspectos:

- **Su autoeficacia**, entendida como el sentimiento que puede tener la persona respecto a su competencia para resolver situaciones relacionadas con la diabetes [*“no soy capaz de gestionar adecuadamente esta patología”*].
- **Su autoestima**, que, someramente, se trata de la opinión que uno tiene sobre sí mismo [*“es difícil quererse cuando se tiene una tara”*].
- **Distrés por diabetes.** Aumenta el nivel de estrés negativo relacionado

con el autocuidado [*“vivo para mi diabetes”*]. Otra de las fuentes de dicho distrés puede estar relacionado con la necesidad que siente la persona de ocultar su diabetes para evitar el rechazo social (en el trabajo, en el instituto, etc.).

- **Depresión.** Así mismo son varios los estudios que constatan un mayor número de síntomas depresivos entre aquellas personas que se sienten autoestigmatizadas. Se intensifican emociones como culpa o vergüenza [*“¿quién me va a querer en estas condiciones?”*]⁴.

Sin duda todas y cada una de las situaciones aquí descritas, inevitablemente, repercuten negativamente en el autocuidado de la diabetes lo que, a su vez no hace sino agravar la autoestigmatización entrando en una espiral de difícil resolución.

¿QUÉ SE PUEDE HACER?

Conviene que todas y cada una de las »

» personas implicadas reflexionemos sobre la presencia entre nuestras creencias de estereotipos relacionados con la diabetes.

LA POBLACIÓN GENERAL

Respecto a cómo diluir el estigma público en general, se tienden a poner en práctica una de estas tres estrategias:

- **La reivindicación.** Esta puede obtener resultados contraproducentes si es percibida por la población como una crítica de la minoría (los que tienen diabetes). Por ejemplo, enfrentándose a los responsables del alumnado con diabetes en el centro escolar.
- **La educación.** Gracias a la educación se pueden ir corrigiendo determinados estereotipos [“;Y yo que pensaba que tenías prohibido el azúcar!”] atenuando el grado de estigmatización.
- Sin embargo, las acciones que han demostrado mayor efectividad son aquellas **intervenciones que incluyen contacto con personas que la padecen.** Ayudan a empatizar y a encuadrar adecuadamente lo que supone para una persona vivir con diabetes.

QUIEN TIENE DIABETES

Es conveniente que, quien tiene diabetes, haga la reflexión oportuna sobre si tiene sentimientos de culpa por un autocuidado subóptimo ya que ello contribuye a la autoestigmatización.

En este sentido se sugiere que enfoque su pensamiento hacia la búsqueda de soluciones, hacia la mejora. Así, más allá de centrarse en la pregunta “¿qué he hecho mal?”, convendría que dirigiera su pensa-

miento hacia otra más productiva como por ejemplo “¿qué puedo hacer para cuidarme un poco mejor?”.

La primera se orienta hacia el pasado, mientras que, con la segunda se explora aquello que puede hacer para mejorar su futuro.

EL ENTORNO CERCANO

Se ha comprobado que uno de los factores protectores más eficaces frente los efectos negativos del estigma es contar con un sólido soporte social. El apoyo familiar actúa como eficaz amortiguador del impacto.

Por ello, familiares y amigos deben revisar su propia concepción de la patología y huir de actitudes sobreprotectoras o censoras ya que con ellas se debilita su valor como apoyo necesario.

PROFESIONALES DE LA SALUD

Por su parte, los profesionales que nos atienden, también tienen como tarea revisar sus actitudes. No se trata solo de transmitir una imagen de la enfermedad como menos limitante. Es preciso que se tenga presente que las personas incorporamos la imagen que nos transmiten aquellos que la conocen. Si un médico le transmite a su paciente que la culpa es suya por no cuidarse lo suficiente, esa idea será la que perdure.

Los profesionales de la salud también podrían revisar ciertas actitudes paternalistas (vestigios de modelos médicos ya superados) que no hacen sino infantilizar a la persona con diabetes. Entender que, quienes gestionan la diabetes son

personas adultas (pacientes o padres) que tienen criterio y que, de lo que se trata es de acompañar y asesorar, no de prescribir.

Por último, se recomienda la utilización de un lenguaje más ajustado, objetivo y humanizador. En 2017, se gestó un grupo de trabajo formado por miembros de la Asociación Americana de Diabetes (ADA) y de la Asociación Americana de Educadores en Diabetes (AADE) para reflexionar sobre la utilización adecuada del lenguaje. Algunas de sus recomendaciones fueron⁵:

- Utilizar un lenguaje centrado en la persona y no en la patología (persona con diabetes vs. diabético/a).
- Omitir del discurso términos relacionados con juicios de valor (buenos o malos controles, incumplimiento, falta de adherencia...). Sugieren el empleo de mensajes basados en hechos objetivos [“El tiempo que ha estado en el rango sugerido durante el último mes ha sido del 56%”].
- Basar las intervenciones en las fortalezas de la persona, en lugar de constatar sus debilidades.

A MODO DE CONCLUSIÓN

Se observa la presencia de ciertas conductas estigmatizadoras. Es tarea de todos los actores ir atenuando la intensidad de la misma, tanto a nivel personal como a nivel colectivo y social. **D**

REFERENCIAS

- 1.- Erving Goffman. Estigma. La identidad deteriorada. Ed. Amorrortu. Buenos Aires 1970.
- 2.- Pedrero, V., ALONSO, L., & Manzi, J. El estigma asociado a la diabetes: elementos conceptuales, mecanismos involucrados y desafíos. Revista Salud Uninorte, 2021; 37(1), 205-219. Recuperado el 26 de septiembre de 2022
- 3.- Nicolucci A, Kovacs Burns K, Holt RIG, Comaschi M, Hermanns N, Ishii H, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): cross-national benchmarking of diabetes-related psycho-social outcomes for people with diabetes. Diabet Med. 2013;30(7):767-77.
- 4.- Elizabeth Holmes-Truscott, Adriana D. Ventura, Sharmala Thuraisingam, Frans Pouwer, Jane Speight; Psychosocial Moderators of the Impact of Diabetes Stigma: Results From the Second Diabetes MILES – Australia (MILES-2) Study. Diabetes Care 1 November 2020; 43 (11): 2651–2659. <https://doi.org/10.2337/dc19-2447>. Recuperado el 25 de septiembre de 2022
- 5.- Dickinson, Jane K., et al. “The use of language in diabetes care and education.” Diabetes Care 40.12 (2017): 1790-1799. <https://doi.org/10.2337/dci17-0041>. Recuperado el 1 de octubre de 2022.