

Sufrir del azúcar

Diabetes, atención en salud
y vida cotidiana

Wilmar Hernán Reyes Sevillano



SUFRIR DEL AZÚCAR:
diabetes, atención en salud y vida cotidiana

AUTOR

WILMAR HERNÁN REYES SEVILLANO



Resumen

La enfermedad crónica entraña un padecimiento de orden subjetivo que es preciso comprender y explicar, pues redefine el posicionamiento de los sujetos en la estructura social. El presente libro es un estudio sobre la experiencia subjetiva del padecimiento de la diabetes, en el que se tienen en cuenta su cronicidad, su cualidad de degenerativa, las exigencias anudadas a su tratamiento y lo que todo ello implica para la cotidianidad de la vida tanto del enfermo, como de su círculo más cercano.

Durante esta investigación se habla de la salud como fenómeno individual y colectivo, y a partir de un análisis crítico de las definiciones que la Organización Mundial de la Salud ofrece acerca de salud y enfermedad, se exploran las representaciones que sobre estas han elaborado el personal de salud y los sujetos en general. Con base en esto, se estudiaron aspectos como la relación médico-paciente-servicio de salud; las creencias, las ideas y los discursos establecidos alrededor de la diabetes; las relaciones intersubjetivas entre el enfermo y sus familiares, y el papel de la raza, el género y la clase social en la experiencia del padecimiento.

Esta investigación permite argumentar que la enfermedad crónica causa división subjetiva, puesto que su padecimiento remite a una dimensión individual e íntima que fractura la identidad y pone en crisis el yo previamente construido, por lo que el cuerpo deviene extraño y productor de malestar. Dado que la enfermedad es un fenómeno social, también vale afirmar que con ella viene aparejada una *ruptura biográfica* que interroga los marcos de sentido previamente configurados y definidores de la relación con los otros y con el entorno. La enfermedad cuestiona lo historizado.

Palabras clave: experiencia, diabetes, enfermedad crónica, salud, subjetividad, padecimiento, atención en salud, vida cotidiana.

¿Cómo citar este libro? / How to cite this book?

Reyes Sevillano, W. H. (2024). *Sufrir del azúcar: diabetes, atención en salud y vida cotidiana*. Ediciones Universidad Cooperativa de Colombia.

<https://doi.org/10.16925/9789587604986>

Abstract

Chronic illness involves a subjective suffering that needs to be understood and explained, as it redefines the positioning of individuals in the social structure. This book is a study of the subjective experience of suffering from diabetes, taking into account its chronic nature, its degenerative quality, the demands associated with its treatment, and what all of this implies for the everyday life of both the patient and their closest circle.

This research discusses health as both an individual and collective phenomenon, and through a critical analysis of the definitions provided by the World Health Organization regarding health and illness, it explores the representations that health professionals and individuals in general have developed. Based on this, aspects such as the doctor-patient-health service relationship, beliefs, ideas, and established discourses surrounding diabetes, the intersubjective relationships between the patient and their family members, and the role of race, gender, and social class in the experience of illness were studied.

This research allows for the argument that chronic illness causes subjective division, as its suffering refers to an individual and intimate dimension that fractures identity and puts the previously constructed self in crisis, making the body become alien and a source of discomfort. Since illness is a social phenomenon, it is also worth stating that it is accompanied by a biographical rupture that questions the previously established frames of meaning and defining the relationship with others and the environment. Illness questions what has been historicized.

Keywords: Experience, diabetes, chronic disease, health, subjectivity, suffering, health care, daily life.

SUFRIR DEL AZÚCAR:
diabetes, atención en salud y vida cotidiana

WILMAR HERNÁN REYES SEVILLANO

Reyes Sevillano, Wilmar Hernán, autor

Sufrir del azúcar : diabetes, atención en salud y vida cotidiana / Wilmar Hernán Reyes Sevillano. -- Bogotá : Ediciones Universidad Cooperativa de Colombia, 2024.

394 páginas. -- (Colección general de investigación)

Incluye datos curriculares del autor -- Incluye referencias bibliográficas.

ISBN 978-958-760-496-2 (impreso) -- 978-958-760-497-9 (pdf) -
- 978-958-760-498-6 (epub)

1. Diabetes - Investigaciones - Cali - Siglo XXI 2. Diabéticos - Atención médica - Cali - Siglo XXI 3. Enfermedades crónicas 4. Médico y paciente 5. Vida cotidiana

CDD: 362.196462 ed. 23

CO-BoBN- 00043

Sufrir del azúcar: diabetes, atención en salud y vida cotidiana

© Ediciones Universidad Cooperativa de Colombia,

© Wilmar Hernán Reyes Sevillano

ISBN (impreso): 978-958-760-496-2

ISBN (PDF): 978-958-760-497-9

ISBN (EPUB): 978-958-760-498-6

DOI: <https://doi.org/10.16925/9789587604986>

Colección General de Investigación

Libro de investigación

Recepción: marzo de 2023

Evaluación de contenidos: julio de 2023

Corrección de autor: octubre de 2023

Aprobación: noviembre de 2023

Fondo editorial

Director Nacional Editorial, Julián Pacheco Martínez

Especialista en Edición de Libros, Karen Grisales Velosa

Especialista en Edición de Revistas Científicas, Andrés Felipe Andrade Cañón

Especialista en Gestión Editorial, Daniel Urquijo Molina

Especialista en Administración Editorial, Claudia Carolina Caicedo Baquero

Proceso editorial

Corrección de estilo y lectura de pruebas, Nathalie De la Cuadra N.

Ilustración de portada, Fabián Beltrán

Diagramación y diseño de portada, Maria Paula Berón

Impresión, Shopdesing S. A. S.

Impreso en Bogotá, Colombia.

Depósito legal según el Decreto 460 de 1995.

Nota legal

Todos los derechos reservados. Ninguna porción de este libro podrá ser reproducida, almacenada en algún sistema de recuperación o transmitida en cualquier forma o por cualquier medio –mecánicos, fotocopias, grabación y otro–, excepto por citas breves en textos científicos, sin la autorización previa y por escrito del Comité Editorial Institucional de la Universidad Cooperativa de Colombia.

Sobre la ilustración de portada

Esta ilustración presenta un enfoque minimalista centrado en un frasco de insulina, el cual se convierte en el nuevo “postre” del paciente diabético. Este frasco, que contiene pastillas incrustadas, simboliza la angustia y resignación del paciente al enfrentarse con su tratamiento diario. La imagen busca resignificar visualmente el concepto de lo que “no debería consumirse”, transformando un elemento terapéutico en una metáfora de la lucha interna del paciente. A nivel visual, esta ilustración permite múltiples interpretaciones, invitando al espectador a reflexionar sobre la relación entre la salud, la enfermedad y la vida cotidiana. La composición, al dar todo el peso a la imagen, refuerza la experiencia subjetiva del padecimiento, destacando cómo la enfermedad no solo afecta al cuerpo, sino que también transforma la identidad y la percepción del mundo del paciente, tal como se discute en el libro.

Fabián Beltrán

CONTENIDO

PRÓLOGO	17
INTRODUCCIÓN. SUFRIR DEL AZÚCAR: DIABETES, ATENCIÓN EN SALUD Y VIDA COTIDIANA	21
Conceptos de salud y enfermedad en el servicio de salud	24
Del proceso salud-enfermedad-atención-(prevención), S-E-A-(P)	31
I. CULTURA Y VIDA COTIDIANA EN EL PROCESO SALUD-ENFERMEDAD-ATENCIÓN	41
Introducción	41
División y ruptura: dos momentos de la experiencia de la enfermedad	42
La búsqueda del equilibrio: persiguiendo la normalidad	54
El sujeto enfermo y su encuentro con el discurso biomédico	76
Historicidad, demandas y prácticas	82
Excurso 1. La vida en el barrio	101
II. EL CUERPO: CAMPO DE LUCHA ENTRE MÉDICOS Y SUJETOS ENFERMOS	111
Introducción	112
El cuerpo máquina	112
La travesía del cuerpo: la experiencia de hacerse paciente	130
Cuerpo e historia	145
Género, sexualidad y diabetes	157

III. INTERSUBJETIVIDAD, INSTITUCIONES Y BUROCRACIA EN LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE-SISTEMA DE SALUD	167
Introducción	167
Discurso biomédico, instituciones y producción de subjetividades	168
Sujetos similares, los mismos enfermos, diferentes pacientes	178
El tiempo como recurso y herramienta productora de subjetividades	196
La educación en salud: una relación dialéctica im- posible	204
IV. EL DIABÉTICO Y SU FAMILIA. ENTRE EL ÁGAPE Y LA VIOLENCIA SIMBÓLICA	217
Introducción	217
La enfermedad hace parte de la familia y hay que ir llevando	219
La diabetes y el malestar subjetivo que cuestiona la familia	228
La familia y el proceso S-E-A	236
Ágape y violencia simbólica: el des-encuentro entre el enfermo y su familia	241
Familia, herencia y diabetes	251
Excurso 2. Son tareas que se imponen. Soy cuidadora desde los 13 años	260
A modo de cierre	270
V. ESO ES AZÚCAR EN LA SANGRE: CREENCIAS Y DISCURSOS SOBRE LA DIABETES	273
Introducción	273
Representaciones alrededor de la diabetes: dos caras de una verdad	274
Uno escuchaba de eso...	288
De las formas de referirse a la enfermedad	292
Diabetes y cosmovisión: la experiencia subjetiva del padecimiento	301

Sobre el lugar de Dios	319
Sobre la percepción de la gravedad	326
Otras formas de la medicina y su eficacia simbólica	330
Expectativas frente a la enfermedad	336
A modo de cierre	341
VI. CONCLUSIÓN DEL PADECIMIENTO COMO LUGAR DE ENUNCIACIÓN DE SUJETO Y ESTRUCTURA	343
El papel del estilo de vida y su relación con el padecimiento	344
Relación entre el cuerpo y la enfermedad en el padecimiento	350
Relaciones intersubjetivas y proceso S-E-A	354
El significado dado por los sujetos a su condición de diabéticos	359
El papel de la clase social, el género y la raza en el proceso S-E-A	362
Reflexiones finales	370
REFERENCIAS	377
ANEXO	391
SOBRE EL AUTOR	393

ÍNDICE FIGURAS

Figura 1. Momentos y cruces entre división subjetiva y ruptura biográfica en la experiencia del padecimiento	48
Figura 2. Hoja de plan nutricional para diabéticos	84
Figura 3. La esquina del barrio como espacio de encuentro	105
Figura 4. El sapo y las prácticas que propicia	106
Figura 5. Los cuerpos más viejos, la espera más paciente	148
Figura 6. La espera de los ocupados	151
Figura 7. Clínica privada en el distrito de Aguablanca	169
Figura 8. Salas de espera primer y segundo piso en la clínica privada	171
Figura 9. Centro de salud en el distrito de Aguablanca	173
Figura 10. Facturación y sala de espera en el centro de salud	174
Figura 11. La atención mediada por el vidrio	186
Figura 12. Carteles en pasillos y consultorios	193
Figura 13. El tiempo desde la perspectiva de enfermos/pacientes y médicos	200
Figura 14. Cartel de invitación a charla sobre pie diabético en un centro de salud	205

ÍNDICE TABLAS

Tabla 1. Momentos de la experiencia del padecimiento de la diabetes	50
Tabla 2. Prácticas lúdico-deportivas identificadas durante la observación etnográfica	92
Tabla 3. Testimonios sobre los diferentes momentos de la experiencia subjetiva del padecimiento	294
Tabla 4. Relatos de mujeres y hombres a propósito de la aparición de la diabetes y su tratamiento	315



PRÓLOGO

Los estudios sobre la experiencia social y subjetiva de la enfermedad, y particularmente de las enfermedades crónicas, constituyen un importante campo emergente de investigación para las ciencias sociales en general y para la sociología en particular. Esta investigación se instala en la amplia discusión en torno al análisis y las implicaciones sociales que tienen las condiciones de vida de los sujetos en su salud y en las posibilidades de abordar el autocuidado y cuidado a lo largo de sus trayectorias de vida en las sociedades contemporáneas.

De esta manera, la presente publicación, *Sufrir el azúcar: diabetes, atención en salud y vida cotidiana*, tiene la virtud de explorar la experiencia subjetiva del padecimiento de la diabetes entre un grupo de personas que cuentan con diagnóstico médico y que están en tratamiento, que además son residentes y usuarios de instituciones de salud ubicadas en sectores populares urbanos, en las primeras décadas del siglo XXI. Este estudio se sitúa en Cali, Colombia, y profundiza en este escenario como estudio de caso, que ilustra diversos aspectos fundamentales para comprender las relaciones entre enfermedad-sujeto-institución en el marco de los sectores populares que caracterizan campos de acción en estos contextos en los países de América Latina.

Esta investigación tiene el propósito de indagar acerca de la singularidad del proceso subjetivo del padecimiento de la enfermedad, a partir de la cual se desarrolla el análisis de diversos aspectos de la experiencia subjetiva, se discuten los procesos de resignificación simbólica e identitaria que agencian los diversos actores que intervienen en este proceso de enfermedad-salud y se ausculta un conjunto de escenarios de diferentes ámbitos sociales que cobran importancia en el análisis realizado: el vecindario del barrio, las instituciones prestadoras de salud, la familia y el individuo.

De igual forma, se presentan importantes desarrollos conceptuales y material empírico que permite profundizar en asuntos estratégicos que se debaten en este campo de conocimiento: la categorización del cuerpo-paciente para comprender cómo viven la experiencia subjetiva los/las pacientes y las múltiples formas como el cuerpo se constituye en un territorio en disputa por su control.

La investigación también da cuenta de la labor de resignificar el trabajo de cuidados y autocuidado que agencian las personas, de manera individual y colectiva, bajo las condiciones y posibilidades de vida que tienen los sujetos en los contextos sociales contemporáneos. De esta manera, se instala en este contexto una aproximación al debate en torno a la acción social y la capacidad de agencia orientada a la resistencia y al cambio –individual y colectivo– ante la adversidad. Todos estos asuntos constituyen retos y desafíos de conocimiento e interpretación frente a los cuales las sociedades contemporáneas interpelan a las ciencias sociales.

Entre los aportes que brinda esta publicación, vale la pena señalar algunos que son especialmente sugestivos, principalmente porque constituyen formas de hacer investigación que muestran el carácter complejo de la realidad social y las múltiples posibilidades a las que recurrimos

para avanzar en los procesos de comprensión que esta nos demanda. En primer lugar, la investigación desarrolla un *marco de análisis situacional* que enriquece las perspectivas de reflexión y privilegia el detalle de las experiencias vividas en un contexto específico. Dicho análisis proporciona múltiples recursos ilustrados en los que se despliegan las interacciones de los individuos para mostrar su heterogeneidad y singularidad, así como para indicar el peso que tienen los marcos institucionales en el análisis de las relaciones sociales en el proceso de las experiencias de la enfermedad y sus entornos.

En segundo lugar, en articulación con el *enfoque de análisis situacional*, la investigación acude a una *perspectiva biográfica* que permite realizar un seguimiento a los procesos de interacción de los sujetos y, de esta forma, ayuda a comprender el tipo de vivencias, experiencias, reflexiones y decisiones en los diferentes ámbitos de la vida cotidiana. En esta dirección, es importante resaltar la combinación de estrategias y técnicas de investigación que este texto desarrolla y combina en el análisis presentado.

Celebramos este importante aporte realizado por Wilmar Reyes Sevillano, en una primera versión como tesis doctoral en el programa de Doctorado de Sociología de la Universidad del Valle, y que ahora tenemos la oportunidad de publicar como libro académico resultado de investigación.

Rosa Emilia Bermúdez Rico

Profesora Asociada

Facultad de Ciencias Sociales y Económicas

Universidad del Valle

SOBRE EL AUTOR

Wilmar Hernán Reyes Sevillano

Doctor en Sociología de la Universidad del Valle, magíster en Psicología y especialista en Psicología Clínica de Orientación Psicoanalítica de la Universidad de San Buenaventura, Psicólogo de la Universidad del Valle y docente investigador de la Facultad de Psicología de la Universidad Cooperativa de Colombia, sede Cali.

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-7255-696X>

Correo electrónico: wilmarh.reyes@campusucc.edu.co



Este libro se terminó de imprimir
en septiembre de 2024, en los talleres de Shopdesing S. A. S.
Compuesto con fuentes de las familias
Minion Pro y Officina Sans.
Bogotá, Colombia.

La enfermedad crónica entraña un padecimiento de orden subjetivo que es preciso comprender y explicar, pues redefine el posicionamiento de los sujetos en la estructura social. El presente libro es un estudio sobre la experiencia subjetiva del padecimiento de la diabetes, en el que se tienen en cuenta su cronicidad, su cualidad degenerativa, las exigencias anudadas a su tratamiento y lo que todo ello implica para la cotidianidad de la vida tanto del enfermo como de su círculo más cercano.

Durante esta investigación se habla de la salud como fenómeno individual y colectivo, y, a partir de un análisis crítico de las definiciones que la Organización Mundial de la Salud ofrece acerca de salud y enfermedad, se exploran las representaciones que sobre estas han elaborado el personal de salud y los sujetos en general. Con base en esto, se estudiaron aspectos como la relación médico-paciente-servicio de salud; las creencias, las ideas y los discursos establecidos alrededor de la diabetes; las relaciones intersubjetivas entre el enfermo y sus familiares; y el papel de la raza, el género y la clase social en la experiencia del padecimiento.

Esta investigación permite argumentar que la enfermedad crónica causa división subjetiva, puesto que su padecimiento remite a una dimensión individual e íntima que fractura la identidad y pone en crisis el yo previamente construido, por lo que el cuerpo deviene extraño y productor de malestar. Dado que la enfermedad es un fenómeno social, también vale afirmar que con ella viene aparejada una ruptura biográfica que interroga los marcos de sentido previamente configurados y definidores de la relación con los otros y con el entorno. La enfermedad cuestiona lo historizado.



9 789587 604962

LIBROS

