

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

**"DINÁMICA FAMILIAR DE LOS PACIENTES QUE HAN SIDO DIAGNOSTICADOS CON
DIABETES."**
TESIS DE GRADO

OLIVER CURTISS QUIÑONEZ
CARNET 11794-07

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, MARZO DE 2016
CAMPUS CENTRAL

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

**"DINÁMICA FAMILIAR DE LOS PACIENTES QUE HAN SIDO DIAGNOSTICADOS CON
DIABETES."**

TESIS DE GRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE
HUMANIDADES

POR
OLIVER CURTISS QUIÑONEZ

PREVIO A CONFERÍRSELE
EL TÍTULO DE PSICÓLOGO CLÍNICO EN EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADO

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, MARZO DE 2016
CAMPUS CENTRAL

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

RECTOR: P. EDUARDO VALDEZ BARRIA, S. J.
VICERRECTORA ACADÉMICA: DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO
VICERRECTOR DE ING. JOSÉ JUVENTINO GÁLVEZ RUANO
INVESTIGACIÓN Y
PROYECCIÓN:
VICERRECTOR DE P. JULIO ENRIQUE MOREIRA CHAVARRÍA, S. J.
INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA:
VICERRECTOR LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS
ADMINISTRATIVO:
SECRETARIA GENERAL: LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE HUMANIDADES

DECANA: MGTR. MARIA HILDA CABALLEROS ALVARADO DE MAZARIEGOS
VICEDECANO: MGTR. HOSY BENJAMER OROZCO
SECRETARIA: MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY
DIRECTORA DE CARRERA: MGTR. GEORGINA MARIA MARISCAL CASTILLO DE JURADO

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN

MGTR. SILVIA LISSETTE MOINO CARDENAS

REVISOR QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN

MGTR. GEORGINA MARIA MARISCAL CASTILLO DE JURADO

LICDA. SILVIA MOINO, M. ED.
CLÍNICA PSICOANALÍTICA
silviamoino@gmail.com

Guatemala, 29 de enero de 2016

Señores
Departamento de Psicología
Facultad de Humanidades
Universidad Rafael Landívar
Presente.

Estimados señores:

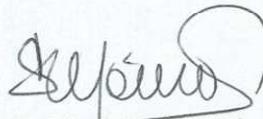
Por medio de la presente les informo que he asesorado el trabajo de tesis de la estudiante **Oliver Curtiss Quiñónez**, carnet no. 11794-07 de la Licenciatura en Psicología Clínica.

La investigación se titula "**Dinámica familiar de los pacientes que han sido diagnosticados con Diabetes**". Después de revisar el trabajo del estudiante **Curtiss Quiñónez** considero y concluyó que llena los requisitos que la Universidad y el Departamento requieren para este tipo de investigación.

Por lo que presento el trabajo a su consideración para que continúe el proceso de evaluación y aprobación.

Sin otro particular

Atentamente,



Silvia Moino, M. Ed.
Código 4489

8° AVENIDA 4-79 ZONA 15 CONDOMINIO VISTA AL
BOSQUE, APTO. 202 TORRE 4

TELS.: (502)4107-9990



Universidad
Rafael Landívar
Tradición Jesuita en Guatemala

FACULTAD DE HUMANIDADES
No. 051392-2016

Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado del estudiante OLIVER CURTISS QUIÑONEZ, Carnet 11794-07 en la carrera LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA, del Campus Central, que consta en el Acta No. 05759-2016 de fecha 10 de marzo de 2016, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

"DINÁMICA FAMILIAR DE LOS PACIENTES QUE HAN SIDO DIAGNOSTICADOS CON DIABETES."

Previo a conferírsele el título de PSICÓLOGO CLÍNICO en el grado académico de LICENCIADO.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 28 días del mes de marzo del año 2016.

Irene Ruiz Godoy

MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY, SECRETARIA
HUMANIDADES
Universidad Rafael Landívar



Índice

Resumen	9
I. Introducción	10
Antecedentes	10
1. Diabetes	13
1.1. Definición	13
1.1.1. Diabetes Mellitus I	13
1.1.1.1. Síntomas	13
1.1.2. Diabetes Mellitus II	14
1.1.2.1. Síntomas	14
1.1.3. Diabetes Gestacional.....	14
1.2. Diabetes Mellitus Hipoglicémica	14
1.3. Diabetes Mellitus Hiperglicémica	15
1.4. Diabetes Mellitus como consecuencia del abuso de sustancias	16
1.5. Mortalidad de la Diabetes Mellitus	16
1.6. ¿Qué motiva al paciente diabético a vivir?	17
2. Dinámica Familiar	18
2.1. Definición	18
2.2. Estructura Familiar	20
2.3. Patologías Familiares	22
2.4. Genograma	23
II. Planteamiento del Problema	25
2.1. Objetivos	26

2.1.1.	Objetivo General	26
2.1.2.	Objetivos Específicos	26
2.2.	Elementos de Estudio	26
2.2.1.	Dinámica Familiar	26
2.2.1.1.	Definición Conceptual de “Dinámica Familiar”	26
2.2.1.2.	Definición Operacional de “Dinámica Familiar”	27
2.3.	Alcances y Límites	27
2.4.	Aporte	28
III.	Método	29
3.1.	Sujetos	29
3.2.	Instrumento	29
3.2.1.	Factores Económicos	30
3.2.2.	Factores Sociales	30
3.2.3.	Factores de Vivienda	31
3.2.4.	Factores Emocionales	31
3.2.5.	Uso del Genograma	31
3.3.	Procedimiento	32
3.4.	Tipo de Investigación	33
IV.	Presentación y Análisis de Resultados	35
4.1.	Matriz Descriptiva	35
4.1.1.	Familiar diagnosticado	35
4.1.2.	Fecha de diagnóstico	35
4.1.3.	Perfil del familiar diagnosticado	35
4.1.4.	Resultados Económicos	36

4.1.5.	Resultados Sociales	38
4.1.6.	Resultados de Vivienda	41
4.1.7.	Resultados Emocionales	42
4.2.	Aspecto Económico	45
4.3.	Aspecto Social	45
4.4.	Aspecto Emocional	46
4.5.	Aspecto de Vivienda	46
V.	Discusión	47
VI.	Conclusiones	55
VII.	Recomendaciones	57
VIII.	Referencias	58
IX.	Anexos	60
9.1.	Instrumento de Investigación	60

Resumen

Este estudio tuvo como objetivo ampliar la comprensión de la problemática social vinculada al diagnóstico de Diabetes. Se consideró a aquellas personas que han sido diagnosticadas con diabetes, y los aspectos económicos, emocionales, sociales y de vivienda que afectan a los familiares de primera línea. Se buscó la manera de comprender la dinámica familiar y la adaptación del paciente en estos cuatro ejes.

Entre las múltiples instituciones que atienden esta enfermedad, se eligió tomar a la población de estudio del Patronato del Diabético, ubicado en zona 1, ciudad capital. Se buscó describir los factores de la dinámica familiar desde el punto de vista de 8 familiares de primera línea.

Se utilizó un muestreo de juicio, refiriéndose a aquella técnica en la que el investigador selecciona los elementos de estudio que a él le parecen representativos o típicos de la población; por lo que depende del criterio del investigador. De igual manera, se utilizó una entrevista semi-estructurada con preguntas establecidas, pudiendo ser éstas modificadas al momento de la entrevista para captar la mayor cantidad de información de la narrativa del entrevistado.

Se validó la entrevista por un grupo de profesionales y luego se aplicó, haciendo uso de una grabadora de audio para no interrumpir la narrativa del entrevistado. Luego se transcribió la entrevista para la obtención de resultados.

Entre los resultados más destacados se encuentra que ninguno de los familiares de pacientes diagnosticados lleva un proceso psicológico junto a su tratamiento médico. El gobierno y las instituciones que prestan servicio a pacientes diabéticos se enfocan únicamente en el aspecto médico de la enfermedad, ignorando el factor emocional que significa, según estudios, gran parte de un tratamiento adecuado.

Por otra parte, el aspecto económico es el más afectado, debido a que el tratamiento de la diabetes es caro. Se debe considerar el costo de la medicina y el de la dieta para mantener o mejorar la calidad de vida del paciente.

En conclusión afecta los aspectos sociales debido a que los pacientes deben prohibirse el consumo de grasa y azúcar (en ocasiones alcohol) en sus actividades, causándoles frustración y ansiedad. Entonces, se puede decir que el factor económico afecta lo social, mientras que lo social afecta lo emocional.

Se recomienda a la población guatemalteca promover la terapia psicológica como parte del tratamiento a los pacientes diabéticos y sus familiares. El aspecto médico es tan importante como el emocional para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

I. Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS 2013), la población que es diagnosticada con diabetes en el mundo aumenta alarmantemente. Según estudios realizados se calcula que para el año 2025, más del 10% de la población mundial será diagnosticada con esta enfermedad.

Guatemala no es la excepción. Anualmente, la población que desarrolla esta enfermedad en nuestro país crece de manera alarmante. Entre las causas que lo motivan podemos mencionar, el mal manejo de la ansiedad y la dieta desbalanceada que se consume diariamente. Es importante mencionar que la diabetes se encuentra entre las principales 5 razones de mortalidad en el país. Dicho diagnóstico produce preocupación en quienes la padecen, pero el impacto familiar que se produce es igual de preocupante. Se considera que el mayor impacto es el económico, debido a que se tiene que variar la dieta y hábitos higiénicos del paciente e invertir en medicamentos.

El objetivo de esta investigación es ampliar la comprensión sobre la problemática social, emocional, económica, e incluso de vivienda, de aquellas personas que han sido diagnosticadas con Diabetes. Desde el punto de vista de uno de sus familiares, se busca comprender la dinámica familiar y adaptación. Este trabajo busca también entender la problemática a que se enfrenta el enfermo diabético en todas las etapas del desarrollo de la enfermedad, así como identificar cómo la dinámica familiar del paciente se ve afectada.

Debido a que la Diabetes es una enfermedad crónica que puede controlarse pero no curarse, el tratamiento médico puede prever complicaciones en el cuadro diagnóstico y para ello es necesario tomar en consideración medidas a tomar a fin de prevenir dichas complicaciones. Esto involucra actividades físicas, dietas, presupuesto del que se dispone, control de horarios para la administración de medicamentos y adquisición de nuevos hábitos.

La OMS (2013) define la Diabetes como una enfermedad metabólica que produce una pérdida parcial o total de la secreción de insulina, y es también conocida como Diabetes Mellitus.

Entre algunos estudios realizados sobre el tema, se puede mencionar los hallazgos de Hernández (2012), quien define en su trabajo de tesis a la Diabetes Mellitus como “el trastorno endocrino más común”. Esta es una enfermedad no transmisible y provoca un desequilibrio físico, mental, social, cultural y espiritual en el ser humano, ya que es una enfermedad crónica que consume a la persona poco a poco.

Hernández (2011) indica también que esta enfermedad afecta a personas de todas las edades, sin distinción de raza, edad, nivel económico o social. Se considera en sí un problema mundial el cual está en constante crecimiento.

Es importante resaltar que en Guatemala, según datos registrados de enfermedades crónicas de enero a mayo del 2011 por el Departamento de Epidemiología del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, la Diabetes Mellitus a nivel nacional representa el primer lugar en mortalidad con 81 casos de 270 en total, y ocupa la segunda causa de morbilidad con una cifra de 3,650 casos diagnosticados de 8,300 en total.

Segura, Erazo, Jiménez y Teleguario (2010) indican que la Diabetes Mellitus es una enfermedad crónica importante, que ha alcanzado proporciones epidémicas. Dicha enfermedad representa un grave problema nacional, debido a que tiene un alto costo económico para el Estado.

En un estudio realizado por la OMS en el 2009, se reportó que el 5.1% de la población mundial adulta presenta un diagnóstico de Diabetes Mellitus, y se calcula que esta cifra aumentará a 6.3% para el año 2025. Otro estudio realizado en el año 2,000 reportó en el municipio de Villa Nueva una prevalencia de 8.1%.

Segura et. al (2010) indican que el diagnóstico de Diabetes reduce la vida productiva del paciente. Dicho diagnóstico produce serias consecuencias en la calidad de vida del enfermo y la de su familia. Puede representar una carga económica para el individuo y la familia por pertenecer al grupo de enfermedades crónico-degenerativas. La OMS (2013) indica que la enfermedad puede representar entre un 5% y un 14% del presupuesto familiar para su tratamiento.

También es importante resaltar el hecho que el diagnóstico de Diabetes Mellitus, exige ciertos cambios en la rutina diaria del paciente, los cuales, para mejorar la calidad de vida, deben realizarse inmediatamente para no favorecer la evolución de la enfermedad.

Segura et. al (2010) indica que el tratamiento de la Diabetes Mellitus es uno de los más complejos, porque los pacientes deben consumir medicamento, realizar ejercicio y llevar una dieta adecuada; a lo largo del día durante toda su vida. Esto consigue que la adherencia terapéutica sea un reto.

Se entiende por adherencia terapéutica a toda participación activa en el tratamiento para determinada enfermedad. En el caso de la Diabetes Mellitus, la adherencia terapéutica puede ser farmacológica, psicológica o nutricional. Involucra por parte del paciente la cooperación para ingerir los medicamentos frecuentemente, asistencia a citas programadas con médicos, psicólogos y nutricionistas, cambios en el estilo de vida y chequeos continuos de su evolución.

Por otra parte Castillo (2009) realizó una investigación en el municipio de Fraijanes, Guatemala. En dicha investigación se estudian los conocimientos de una pequeña población en relación a los cuidados que debería tener una persona diagnosticada con Diabetes. Los resultados fueron alarmantes:

Castillo indica que el 67% de los sujetos de su estudio no asisten al odontólogo y el 60% conoce los beneficios de las actividades físicas para el tratamiento de su enfermedad. El 13% de la población estudiada no lleva el control de glucosa en su sangre, y resalta que el 83% de los pacientes diabéticos desconocen los cuidados y prácticas necesarias para el tratamiento de su enfermedad; como alimentación adecuada, hábitos higiénicos y administración de insulina.

Figuroa (2007) indica que el paciente diabético, al igual que sus familiares, necesita conocer bien los aspectos básicos de la Diabetes. Debe adoptar un estilo de vida sano, realizando ejercicios físicos de forma regular, adoptar una dieta balanceada y nutritiva, evitando el alto consumo de azúcares o grasas y el sobrepeso, que pueden conducirle a una sufrir deficiencia de vitaminas o proteínas.

Según Figuroa (2007) el aumentar los conocimientos sobre la diabetes a las personas que la padecen, les motiva a llevar un mejor control de su enfermedad. Esto mejora su calidad de vida y retrasa las complicaciones de la misma.

Entre las evaluaciones realizadas por Villeda (2005) en su estudio de tesis se encontraron factores de riesgo relacionados con la alteración de la glucosa en el cuerpo. Entre estos factores se encontraron la edad, peso (IMC), consumo de bebidas alcohólicas, género, hábito de fumar, actividad física profesional, antecedentes familiares, actividad física/deportiva, aspectos que se indicaron de forma personalizada al paciente, a través de la información farmacéutica. Otro aspecto que Villeda (2005) resaltó fue que el 47% de las personas con valores de glucosa alterada presentaron algún nivel de obesidad.

Algunos estudios realizados en Nicaragua por Gómez (1999) indican que el nivel de conocimiento de los diabéticos atendidos en el área privada fue más alto que los pacientes atendidos en los hospitales públicos.

Algunos estudios realizados en Guatemala manifiestan la pobre atención por parte de las instituciones gubernamentales ante los factores emocionales. Díaz (2003) en su investigación realizada en el Instituto de la Familia en Guatemala, indica que el gobierno trabaja únicamente el aspecto médico de las personas que padecen una enfermedad crónica, descuidando su aspecto psicosocial y emocional.

Díaz (2003) indica que una persona que padece una enfermedad crónica debe ser atendida enfocando el aspecto familiar y el aspecto médico, idealmente tratando de lograr que estas dos áreas trabajen de manera conjunta.

Esta propuesta terapéutica se lleva a cabo integrando el modelo de sistemas y el enfoque biopsicosocial, enfatizando la relación existente entre la persona y la enfermedad, la familia, los profesionales y el sistema médico.

Segura et. al (2010) indica que en el año 1998 se realizó un estudio en Venezuela con el objetivo de determinar la frecuencia con que se presentan algunas complicaciones crónicas en los pacientes diabéticos en relación con la alianza terapéutica, la cual resultó ser baja.

Miller (1995) introduce tres niveles para trabajar con personas que padecen una enfermedad terminal. Estas etapas son el manejo, el proceso de adaptación y la forma de sobrellevar la enfermedad por parte del individuo y su familia. Otros profesionales como Kleinman (1988) apoyan este modelo de trabajo para personas diagnosticadas con una enfermedad terminal.

A continuación se presenta la fundamentación teórica que respalda este trabajo de investigación.

1. Diabetes:

1.1. Definición:

La OMS (2013) define la Diabetes como una enfermedad crónica que se produce cuando el páncreas no produce insulina suficiente o cuando la insulina no es utilizada eficazmente por el cuerpo. La insulina es una hormona que permite al cuerpo consumir eficazmente el azúcar.

Existen dos tipos de Diabetes:

1.1.1. Diabetes Mellitus I:

Este tipo de diabetes es también conocida como Diabetes Insulinodependiente o Juvenil. Este tipo de diabetes suele aparecer durante la juventud y la padecen generalmente personas delgadas y tiene una evolución variable. Al paciente se le debe administrar dosis variables de insulina.

1.1.1.1. Síntomas:

- Poliuria: Excreción excesiva de orina.
- Polidipsia: Exceso de sed.
- Polifagia: Hambre constante.
- Pérdida de peso.
- Trastornos visuales.
- Cansancio.

1.1.2. Diabetes Mellitus II:

Este tipo de diabetes es también conocida como Diabetes No Insulinodependiente o del Adulto. Este tipo suele aparecer durante la edad adulta. Se debe a que la insulina no es utilizada de manera adecuada. Este tipo de Diabetes puede controlarse con una dieta adecuada. Tiene menos propensión a las complicaciones a corto plazo, pero las mismas a largo plazo que la Diabetes Mellitus I. A pesar que los síntomas son similares a los de la Diabetes Mellitus I, son menos intensos. Este tipo de Diabetes es diagnosticado cuando se presentan complicaciones serias o lleva años de desarrollo.

1.1.2.1. Síntomas:

- Poliuria: Excreción excesiva de orina.
- Polidipsia: Exceso de sed.
- Polifagia: Hambre constante.
- Pérdida de peso.
- Trastornos visuales.
- Cansancio.

1.1.3. Diabetes Gestacional:

Este tipo de diabetes se presenta en las mujeres durante su período de gestación. Se detecta accidentalmente cuando se realizan diagnósticos de embarazo, ya que no se está buscando una enfermedad a causa de síntomas anormales del embarazo. Sus síntomas son similares a la Diabetes Mellitus II.

1.2. Diabetes Mellitus Hipoglicémica:

Muchos médicos están de acuerdo en que la Diabetes Mellitus Hipoglicémica es la más delicada de tratar, debido que en un episodio el paciente podría morir al no ser atendido inmediatamente. Según Marín (2012) la Hipoglicemia es un trastorno donde se ve afectado el normal metabolismo de los carbohidratos (azúcares).

El páncreas no funciona adecuadamente y produce insulina en exceso. Esto genera un nivel de glucosa (azúcar en el cuerpo) más bajo de lo normal. Los valores normales de azúcar se encuentran entre 70-110 mg/dl. Cuando los niveles de glucosa están por debajo de los 40-50, es considerado un episodio Hipoglicémico en el paciente.

Marín (2012) describe la función de la insulina como regulador de los niveles de azúcar en la sangre. Cuando la producción de insulina es excesiva, transporta a la glucosa hacia las células y de esta manera la glucosa disminuye. Este tipo de trastorno es hereditario, pero debido a la mala dieta que las personas tienen, cada vez son más las personas que adquieren este trastorno. Es también conocida como Hipoglicemia Funcional.

El alto consumo de carbohidratos (azúcares) simples como chocolates, bebidas gaseosas, alcohol, café, dulces aumenta la incidencia de este trastorno metabólico. Otros elementos que deben considerarse como detonantes de Hipoglicemia son el estrés y el consumo de tabaco.

Según Marín el desarrollo de la Hipoglicemia, por otra parte, puede ser resultado de otras patologías como una enfermedad renal, pancreatitis, insuficiencia adrenal, candidiasis, un sistema inmune deficiente, alteraciones en las glándulas tiroideas y de la glándula pituitaria.

La mayoría de las personas que padecen una insuficiencia hepática crónica derivan con el tiempo también en una Hipoglicemia. Al nombrar patologías es importante señalar que en los enfermos diabéticos una dosis excesiva de insulina puede generar también Hipoglicemia.

Marín indica que entre los síntomas de la Hipoglicemia se encuentran:

1. Mareos, desmayos y dolor de cabeza.
2. Fatiga, irritabilidad.
3. Ansiedad, depresión.
4. Confusión, sudor nocturno.
5. Deseo de ingerir dulces, sensación de hambre.
6. Pies hinchados, piernas débiles.
7. Insomnio.
8. Nerviosismo.

1.3. Diabetes Mellitus Hiperglicémica:

La Diabetes es una enfermedad degenerativa que afecta todos los sistemas del cuerpo humano, debido a que existen complicaciones para procesar la glucosa. El páncreas no funciona adecuadamente y no produce insulina suficiente para procesar los niveles de azúcar en el cuerpo. Esto genera un nivel de glucosa más altos de lo normal debido a que no se consume. Los valores normales de azúcar se encuentran entre 70-110 mg/dl. Cuando los niveles de azúcar se encuentran por encima de los 130, es considerado un episodio Hiperglicémico.

Una persona con niveles altos de azúcar mostrará sudoración, agitación y poca concentración en sus actividades. Si una persona tiene niveles bajos de azúcar, se mostrará adormitada y con poca energía para realizar sus actividades.

1.4. Diabetes Mellitus como consecuencia del abuso de sustancias:

Al igual que Marín, Serrano (2012) está de acuerdo con que el consumo de muchas sustancias puede hacer evolucionar un cuadro diabético. Indica también que las drogas pueden causar dependencia psicológica cuando son utilizadas con el objeto de experimentar placer, bienestar, euforia, etc. Estas drogas se incorporan en el metabolismo del cuerpo, habituándolo a su presencia constante para funcionar con normalidad. Esto lo define Serrano como dependencia física.

La OMS (Organización Mundial de la Salud – 2013) define como “Droga” a cualquier sustancia que es introducida en el organismo y que produce una alteración del funcionamiento natural del sistema nervioso central. Es susceptible a crear dependencia psicológica y/o física.

Serrano (2012) comenta que el alcohol es una de las drogas más antiguas, siendo ampliamente aceptada por la sociedad guatemalteca. Por sus efectos, está clasificado como un depresor del estado sistema nervioso central, teniendo alto poder adictivo. Debido a que el alcohol tiene altos niveles de carbohidratos (azúcares), la persona que lo consume con una alta frecuencia tiende a subir de peso. Esto hace que el azúcar en la sangre sea difícil de controlar. Si el paciente está medicado, el alcohol puede modificar el funcionamiento de dichos medicamentos.

Según la OMS el guatemalteco bebedor ingiere en promedio 17.7 litros de alcohol al año, lo que acarrea riesgos a su salud. Esto involucra también problemas familiares y personales. Pero lo más alarmante es que la edad promedio para el inicio del consumo de alcohol en la población guatemalteca es alrededor de los 13 años. Una persona que consume sustancias, es más propensa a padecer un cuadro diabético.

1.5. Mortalidad de la Diabetes Mellitus

Azurdia publicó en el 2004 que la Diabetes es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en los países Americanos. Es responsable del 12% de la ceguera en los Estados Unidos y constituye una de las mayores causas de diagnósticos nuevos de ceguera en América continental.

También es responsable de una cuarta parte de los diagnósticos nuevos de Insuficiencia Renal Terminal, necesitando el paciente de diálisis o hemodiálisis para sobrevivir. La diabetes también duplica las probabilidades de sufrir un ataque cardíaco.

Azurdia (2004) define la diabetes como una enfermedad que impide el correcto aprovechamiento de los alimentos que se ingieren, especialmente de los azúcares, debido a una carencia total o parcial de una hormona llamada insulina, explicando también que una persona normal ingiere en su alimentación azúcares, proteínas y grasas.

Explica que el alimento es digerido en el estómago y absorbido en el intestino delgado. Luego llega al hígado, donde una parte se transforma en glucosa, que entra en el torrente sanguíneo y hace que el páncreas produzca insulina. La insulina permite que la glucosa entre en las células y produzca calor y energía.

1.6. ¿Qué motiva a un paciente diabético a vivir?

Vives publicó en el año 2012 un artículo de la revista “Diabética” donde comenta su experiencia como profesional al trabajar con pacientes diabéticos. Todo inició cuando se cuestionó: ¿Qué motiva a un paciente diabético a vivir?

Entre sus resultados encontró que los pacientes con diabetes (niños, jóvenes y adultos) no manejaban de manera adecuada la enfermedad. La mayoría de sus pacientes ya padecen algunas complicaciones clínicas debido a que llevan muchos años de no controlarse.

Vives indica que la creación de herramientas educativas relacionadas a conocer, entender, utilizar adecuadamente el tratamiento, etc. no son suficientes para lograr una mejoría significativa en la vida de muchas personas.

A medida que Vives entrevistaba a sus pacientes fueron surgiendo varias preguntas, en las que resalta como más importante: ¿Qué lo motiva o facilita a estar cómo está? ¿Qué lo motiva a vivir? Considerando las siguientes respuestas como las más importantes:

- “1. Mis hijos.
2. Mi familia.
3. Valorar lo que Dios me ha dado.
4. No quiero quedarme sin ver, sin caminar, sin sentir.
5. Quiero ser alguien importante.
6. Quiero conocer a mis nietos.
7. Dar mi testimonio a otras personas y demostrarles que si se puede.
8. Quiero lograr tener hijos, dar vida.

9. No ha sido fácil, pero al día de hoy puedo decir que vale la pena.
 10. Ayudar a otras personas como yo.
 11. Cada día es un reto, solo yo soy el mayor obstáculo, nadie más.
 12. Al principio mi familia no me apoyaba, pero me di cuenta que involucrándolos más en mi vida y demostrarles lo fuerte que puedo ser, no solo mejoró mi relación con mis hijos y esposa, sino que juntos descubrimos que tener una vida más saludable ayudará a reducir el riesgo de mis hijos a padecer enfermedades.
 13. Aunque ya tengo una complicación, no quería que continuara, que me destruyera.
 14. Empecé a investigar y asesorarme por profesionales que saben de diabetes y me di cuenta que no estaba haciendo las cosas bien.”
- (pag. 18)

Entre los resultados que Vives halló se puede apreciar que cinco de las catorce respuestas están relacionadas con la adaptación de una nueva dinámica familiar, o simplemente relacionadas con la familia. Otras tres respuestas están orientadas a la adaptación social que el paciente debe enfrentar.

Esta serie de actividades que la cultura guatemalteca realiza como el beber, fumar e incluso la dieta que se lleva provoca que una persona sana empiece a tener complicaciones para regular el azúcar, la cual posteriormente dará un diagnóstico de Diabetes. Entendemos que la diabetes es una enfermedad que lleva consigo una lista de cuidados especiales los cuales deben ser atendidos, la gran mayoría de veces por sus familiares.

2. Dinámica Familiar

2.1. Definición:

Soto (2013) define como Dinámica Familiar al conjunto de necesidades, obligaciones, responsabilidades, relaciones y etapas que se dan en la familia. Es a través de la dinámica familiar como se construye y se desarrolla la familia, creando lazos, afectos, vínculos, sentimientos, emociones, caracteres, personalidades, etc. Es por eso que en la psicología social se evalúa la dinámica familiar ya que se considera que, una dinámica familiar sana es el origen a un individuo sano mentalmente.

Papalia, Wendkos y Feldman (2007) explican que el ser humano es un ser sociable por naturaleza, dentro de un contexto social e histórico. Los miembros de una familia pueden clasificarse en dos tipos:

- 2.1.1. Familia Nuclear: Es una unidad bigeneracional de parentesco, economía y convivencia que consta de uno o dos padres; y sus hijos biológicos, adoptados o hijastros. Este es el tipo de familia dominante en el mundo.
- 2.1.2. Familia Extendida: Es una red multigeneracional de parentesco de abuelos, tíos, primos y familiares más distantes. Los roles en este tipo de familia son más flexibles.

Soto (2013) propone 5 consejos para poder tener una dinámica familiar sana:

1. Hacer partícipes a todos los integrantes en los asuntos familiares.
2. Hacer partícipes a los hijos en los quehaceres domésticos.
3. Enseñar la responsabilidad del dinero y el buen manejo del mismo.
4. Explicar las complicaciones económicas a todos los integrantes familiares.
5. Establecer y negociar salidas y horarios de regreso al hogar.

Reilly (2013) define como “Dinámica Familiar” a la manera en la que una familia interactúa y vive, unos con otros. Esto crea la dinámica. Dicha dinámica puede ser buena como mala, cambia lo que son las personas, hurga en la mente y por último, influye en la forma en que ven e interactúan con el mundo fuera de su familia.

Existen factores influyentes que pueden alterar la dinámica familiar, para mejorarla o para empeorarla, comenzando con los padres. Según Reilly (2013) puede influir en una persona el hecho de haber crecido sin padre, que en su hogar hayan existido personas alcohólicas, hayan padecido una enfermedad crónica, una discapacidad, abuso de sustancias, abuso físico, muerte, posición socioeconómica, divorcio, desempleo, valores familiares, prácticas para cuidar hijos... entre muchísimos factores más. Pero todos estos pueden ser superados de manera adecuada si existe una dinámica familiar sana.

Reilly (2013) indica que la definición de roles es también importante para una dinámica familiar sana. Estos roles podrían ser el resultado de su dinámica familiar, y tienen poco que ver con la opción de conciencia. Dependiendo de su posición en la familia, incluyendo su orden de nacimiento, los papeles se convierten rápidamente en una parte indeleble de la dinámica.

Oyarzún (2000) hace un estudio utilizando los aportes de Minuchin (1979), donde indica que para entender al individuo, su funcionamiento y perspectivas, es necesario comprender su dinámica familiar. Indica también que nada satisface más las necesidades biológicas y afectivas como la familia.

Entiende a la familia como un término dinámico y cambiante, ya que es la unidad humana más adecuada en la sociedad. La familia es la matriz de la identidad y del desarrollo psicosocial de sus miembros, y en este sentido, debe acomodarse a la sociedad y garantizar la continuidad de la cultura a la cual pertenece.

2.2. Estructura Familiar:

Oyarzún (2000) indica que para poderse entender una familia, es necesario analizar su estructura, procesos y dinámicas relacionales; tanto internas como externas. El conjunto de valores y creencias respecto de lo que debe ser la familia; mostrando como proceso central la comunicación.

Oyarzún (2000) menciona que diversos autores han desarrollado teorías y enfoques que enfatizan y profundizan distintos aspectos del funcionamiento familiar. Esto indica que no hay una teoría única sobre la familia y su dinámica; pues cada una de ellas aporta conceptos y se refiere a las características de las familias funcionales con relación a estructura, procesos y paradigmas familiares.

Por esto mismo, no es conveniente postular un modelo de “familia normal” y patológica ya que el concepto de normalidad es relativo a la cultura y lleva más a confusiones que a orientaciones útiles.

Minuchin (1977) explica que la estructura familiar es relativamente fija y estable para ayudar a la familia en el cumplimiento de tareas, protegerla del medio externo y darle sentido de pertenencia a sus integrantes. Pero expone a su vez que debe ser capaz de adaptarse a las etapas del desarrollo evolutivo y a las distintas necesidades de cada individuo.

El sistema familiar se diferencia, y desempeña sus funciones a través de subsistemas, cada uno de los integrantes desempeña roles, funciones y tareas específicas. Los principales son:

1. Conyugal
2. Parental
3. Fraternal
4. Filial

Otra dimensión central de la estructura familiar son las normas que guían a la familia. El mecanismo regulador interno está constituido por reglas explícitas e implícitas. Las reglas explícitas corresponden a lo que por lo general llamamos normas. Son acuerdos negociados.

Las reglas implícitas son las que sirven de marco referencial para los actos de cada uno, para la posición comunicativa de unos respecto a los otros y del tipo de relaciones que mantiene. Por ejemplo, guardar un secreto familiar. (Minuchin 1977)

Oyarzú (2000) indica que la propuesta estructural de Minuchin permite establecer el funcionamiento familiar con base en el manejo de sus límites. Los límites son reglas que determinan qué miembros de la familia y de qué manera participan en una determinada transacción. Por ejemplo, quién participa en decisiones como en qué se utiliza el presupuesto familiar y de qué forma lo hacen.

Su función es proteger la diferenciación del sistema y sus subsistemas. Los límites marcan fronteras, divisiones, permiten hablar de lo que está adentro y de lo que está afuera; mantienen por lo tanto la identidad del sistema y su diferenciación.

Un término muy complicado de trabajar es “jerarquía”. Oyarzú (2000) indica que la jerarquía refleja el modo en que el poder y la autoridad se distribuyen dentro de la familia. Un sistema funcional está organizado jerárquicamente.

El poder es la capacidad de influencia que tiene un individuo determinado para controlar la conducta de otro. Esta cualidad debería encontrarse idealmente en la persona que ocupa el puesto de autoridad. No necesariamente es la misma persona quién tiene el poder y la autoridad. Por ejemplo, un hijo parentalizado.

Oyarzú (2000) cita a Aponte y Van Deusen (1989), indicando como resumen a cualquier interacción familiar se define en quiénes son los miembros que participan, con o contra quién funcionan y la energía que motiva y activa el sistema para llevar a cabo la acción.

Minuchin (1977) hablaba de familias aglutinadas como aquellas que se vuelcan sobre sí mismas aumentando en forma exagerada su comunicación y la preocupación de unos sobre otros, perdiendo así la distancia entre sus miembros y haciéndose difusos los límites y la diferenciación de los subsistemas. Poseen una limitada autonomía individual y un alto grado de reactividad emocional. Frente al estrés corren el riesgo de sobrecargarse y no responder de una manera adecuada a las demandas.

En el otro extremo, encontramos a las familias desligadas cuyos límites son muy rígidos, impermeables, con una comunicación difícil y mínima dependencia entre unos y otros. Se mantienen distantes emocionalmente e insensibles a las necesidades de los demás, haciéndose difícil la función protectora de la familia.

Toda familia indica áreas de posibles patologías o disfunciones familiares.

2.3. Patologías Familiares:

Entre las patologías más comunes en la dinámica familiar, según Minuchin (1979) son:

- 2.3.1. Triangulación:
En un conflicto, los familiares buscan aliarse a un tercer miembro para conseguir el apoyo del mismo en el conflicto.
- 2.3.2. Coalición Progenitor-Hijo:
Uno de los padres se alía con un hijo en contra del otro padre.
- 2.3.3. Triada Desviadora-Atacadora:
El hijo es usado como “objeto” para desviar la atención del conflicto matrimonial u otros conflictos matrimoniales. En este tipo de dinámica, se fomenta una conducta conflictiva en el hijo. Es en este tipo de dinámica donde los hijos muestran mayores trastornos.
- 2.3.4. Triada Desviadora-Asistidora:
El hijo que es considerado como enfermo es utilizado para arreglar las diferencias conyugales, mostrando preocupación y sobreprotección.

Entendemos que la glucosa en el cuerpo funciona de la misma manera que la gasolina lo hace en un vehículo. Si en el cuerpo hay exceso de glucosa, el corazón deberá trabajar de una manera más acelerada para poder consumir el exceso de glucosa. Esto provoca complicaciones en el sistema circular, muscular, digestivo y renal. Si los niveles de glucosa están por debajo de lo normal, los órganos del cuerpo deberán esforzarse para trabajar con la menor cantidad de energía posible.

Por lo antes mencionado, es normal que el cuerpo al no contar con la cantidad adecuada de combustible, muestre desgaste y alteraciones en su cuerpo, causando enfermedades alternas como ceguera, insuficiencia renal, desgaste de las articulaciones, entorpecimiento de la motricidad gruesa y fina, habla no clara, entre otras.

Cada tipo de Diabetes lleva un tratamiento especial el cual representa un presupuesto económico para el beneficio de quién la padece. De igual manera este tratamiento considera cambios en la rutina del paciente para el alivio de sus síntomas.

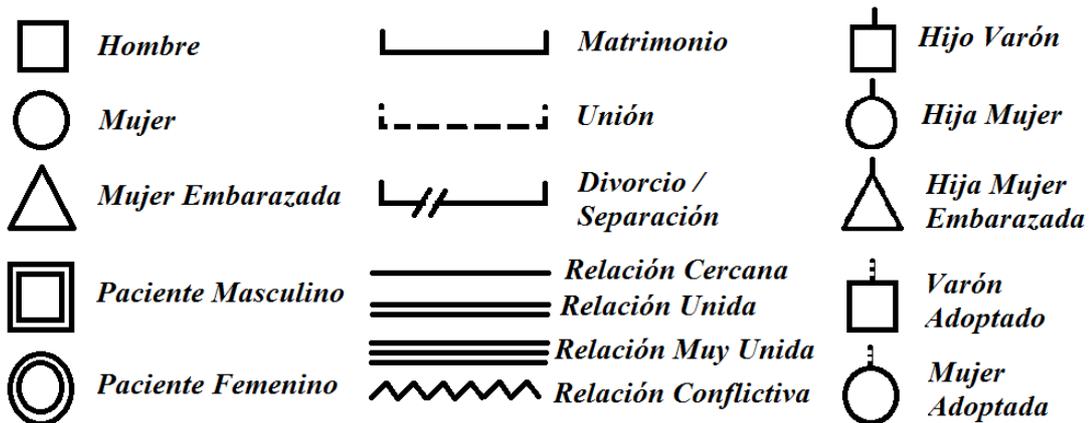
En la mayoría de los casos la familia se ve envuelta en dicho tratamiento, causando cambios en la mayoría de sus actividades diarias para el cuidado del paciente. Debemos entender que una persona diagnosticada con Diabetes pertenece a un grupo social el cual se ve afectado.

En esta investigación se ampliará cómo se ha visto afectada la dinámica familiar de aquellas personas que han sido diagnosticadas con Diabetes a partir del punto de vista de uno de los miembros de primera línea.

2.4. Genograma:

Cibanal (2012) define al Genograma como una herramienta médica en el que se grafica la dinámica familiar y su constelación. Con dicha herramienta se clasifica las jerarquías a través de símbolos para comprender cómo trabaja los sistemas familiares del paciente.

Se entiende en el cuadro del Genograma Familiar que las personas graficadas en un nivel más alto, representa a los progenitores de las personas que fueron graficadas en un nivel más bajo. Los símbolos para graficar la dinámica familiar son los siguientes:



En síntesis, la sociedad guatemalteca presenta un crecimiento alarmante en la población que es diagnosticada con Diabetes Mellitus. El tratamiento de dicha enfermedad involucra cambios en las relaciones sociales del individuo, dieta, economía y aspectos emocionales; propios de cualquier enfermedad crónica. Dichos cambios afectan a la familia de quién padece dicha enfermedad, provocando posibles patologías familiares y/o afectado su dinámica.

II. Planteamiento del Problema

En Guatemala la población que es diagnosticada con esta enfermedad, en su mayoría, es atendida por instituciones gubernamentales o de asistencia social; especialmente para la adquisición de la Insulina. Instituciones como el Hospital Roosevelt, Hospital General San Juan de Dios, Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) y el Patronato Guatemalteco de la Diabetes son instituciones que prestan este tipo de asistencia, y cada una recibe a más de 100 personas diabéticas por día.

El tipo de asistencia que reciben es médica, nutricional, psicológica y en algunos casos, de algún especialista; por ejemplo, cardiólogo, nefrólogo y/o quiropráctico.

Esto conlleva a una adaptación del paciente para consumir su medicamento, su dieta tiene que ser baja en azúcar, deberá realizar ejercicios simples y adquirir nuevos hábitos que antes tenía no tenía. Se deduce que tiene que adoptarlos debido a que fue precisamente el mal manejo de los recursos lo que llevó a un cuadro de Diabetes. En el proceso del diagnóstico y el aprendizaje para poder lidiar con la enfermedad, se entiende que idealmente todas las familias participan en la enfermedad del paciente, apoyándolo económicamente, con servicios y emocionalmente.

A este respecto, Secaida y Sosa (2004) definen a la familia como la institución que socializa a los individuos desde el nacimiento, hasta la edad adulta; incluso, hasta la vejez. En ella se generan nuevos modelos de enseñanza y de valores. De la misma manera, indica que existen razones (como una enfermedad) para que los integrantes jóvenes de una familia comiencen a trabajar desde una edad muy temprana para poder cubrir las necesidades de la familia.

El paciente diagnosticado con Diabetes forma parte de múltiples círculos sociales, pero este estudio trabajará investigando el proceso de adaptación por el que paciente atraviesa en su hogar, y cómo su dinámica familiar se ve afectada debido a su enfermedad. Para esto, el punto de partida es la siguiente pregunta de investigación:

¿Qué factores de la dinámica familiar se ven afectados debido al diagnóstico de Diabetes Mellitus en uno de sus miembros?

2.1 Objetivos:

2.1.1. Objetivo General:

Describir los factores de la dinámica familiar de 8 familiares de pacientes que asisten al Patronato Guatemalteco de la Diabetes.

2.1.2. Objetivo Específico:

- Describir los factores sociales en las familias de los pacientes diagnosticados con diabetes que asisten al Patronato Guatemalteco de la Diabetes.
- Describir los factores económicos en las familias de los pacientes diagnosticados con diabetes que asisten al Patronato Guatemalteco de la Diabetes.
- Describir los factores de vivienda en las familias de los pacientes diagnosticados con Diabetes que asisten al Patronato Guatemalteco de la Diabetes.
- Describir los factores emocionales en las familias de los pacientes diagnosticados con diabetes que asisten al Patronato Guatemalteco de la Diabetes.

2.2. Elementos de Estudio:

2.2.1. Dinámica Familiar:

2.2.1.1. Definición Conceptual de “Dinámica Familiar”:

Reilly (2013) define como Dinámica Familiar a la manera en la que una familia interactúa y vive, unos con otros. Esto crea la dinámica. Dicha dinámica puede ser buena como mala, definiendo así lo que son las personas, surge en la mente de cada individuo y por último, influye en la forma en que ven e interactúan con el mundo dentro y fuera de su familia.

2.2.1.2. Definición Operacional de “Dinámica Familiar”.

Para esta investigación, se tomará la percepción de uno o más familiares de las personas que han sido diagnosticadas con Diabetes, para indagar desde el punto de vista de la familia, qué aspectos familiares han sido modificados o afectados debido al diagnóstico del familiar. Estos aspectos serán conocidos a través de los siguientes indicadores:

- Factores Económicos: Preguntas del instrumento del inciso 2, preguntas a, b, c, d y e.
- Factores Sociales: Preguntas del instrumento del inciso 3, preguntas a, b, c y d.
- Factores de Vivienda: Preguntas del instrumento del inciso 4, preguntas a, b, c y d.
- Factores Emocionales: Preguntas del instrumento del inciso 5, preguntas a, b y c.

2.3. **Alcances y Límites**

La temática será la dinámica familiar que ha sido modificada debido al diagnóstico de su familiar con diabetes. Los sujetos a entrevistar serán familiares cercanos del paciente diabético, considerando que han sido afectados uno o más aspectos de su dinámica familiar.

Debido a que el instrumento a utilizar será una entrevista semi-estructurada, una limitante podría ser la poca colaboración del entrevistado para ampliar algunos temas. Otra limitante es que el entrevistado desconozca algunos aspectos afectados de la dinámica familiar.

2.4. Aporte

Esta investigación pretende ampliar la problemática que las familias guatemaltecas enfrentan al tener un paciente diagnosticado con diabetes. Esta enfermedad no la padece el paciente únicamente, y por lo general requiere de mayores cuidados, especialmente por parte de la familia.

Se busca explicar cuáles son los factores familiares más afectados del paciente debido a la enfermedad de Diabetes, y cómo dicha enfermedad ha ocasionado cambios en su dinámica familiar; describiendo los padecimientos del paciente además de su sufrimiento físico por su enfermedad.

III. Método

3.1. Sujetos:

Los sujetos se elegirán al azar en el Patronato Guatemalteco de la Diabetes ubicado en la 11 calle 1-04 zona 1, Ciudad de Guatemala. Se tomará en cuenta a las familias de 8 sujetos que ha sido diagnosticados con diabetes que se encuentren en un estado inicial o avanzado en su enfermedad; entrevistando únicamente a un familiar (nucleares o extendidos). Estos deben ser familiares de primera línea, que vivan con el paciente diagnosticado con Diabetes.

Para elegir a los familiares se considerará la relación de los sujetos con el familiar diabético de acuerdo a las siguientes características:

1. Cónyuges de personas diagnosticadas con diabetes.
2. Padres de familia de personas diagnosticadas con diabetes menores de 21 años.
3. Hijos cuyos padres han sido diagnosticados con diabetes.
4. Familiares cuyo algún familiar ha fallecido por cuadro clínico de diabetes.
5. Hermanos cuyo familiar ha sido diagnosticado con diabetes.

Se utilizará un muestreo de Juicio. Hernández et. al (2006) definieron el muestreo de Juicio a aquella técnica en la que el investigador selecciona los elementos de estudio que a él le parecen representativos o típicos de la población; por lo que depende del criterio del investigador.

3.2. Instrumento:

Para recolectar los datos se utilizarán dos instrumentos. Una entrevista semi-estructurada y dos genogramas. Para Hernández et. al (2006) la entrevista es una comunicación entre el investigador y el sujeto de estudio a fin de obtener respuestas verbales a las interrogantes planteadas sobre el problema propuesto.

Una entrevista semi-estructurada es aquella que puede ser modificada al momento de aplicarla, para poder ahondar en algún tema en específico. Permite la improvisación del investigador de ser necesaria. La entrevista se elaboró a partir de los indicadores que se presentan a continuación:

INDICADOR	DEFINICIÓN DEL INDICADOR	SUB-INDICADOR	DEFINICIÓN DEL SUB-INDICADOR	ÍTEMS
Factores Económicos	Se entiende por todos aquellos factores económicos que se han visto comprometidos por el diagnóstico del paciente.	<ul style="list-style-type: none"> a. Ingresos b. Egresos c. Medicamentos d. Otros gastos 	<ul style="list-style-type: none"> a. Entradas de dinero al hogar. b. Gastos en el Hogar. c. Medicinas que el paciente necesita. d. Cualquier otro gasto en el que el paciente incurre por su diagnóstico. 	<ul style="list-style-type: none"> a) ¿Qué ingresos han disminuido? b) ¿Qué gastos han aumentado? c) ¿Su paciente está medicado? ¿Qué consecuencias económicas ha ocasionado tener que comprarle el medicamento a su familiar? d) ¿Cuáles considera usted que son los mayores gastos económicos que se han tenido que realizar a partir del diagnóstico de su familiar? e) ¿Quién aporta la mayor parte del dinero para el tratamiento de su familiar?
Factores Sociales	Se entiende por todos aquellos factores sociales que se han visto comprometidos por el diagnóstico del paciente.	<ul style="list-style-type: none"> a. Relaciones Familiares b. Relaciones de Amistad c. Limitaciones Sociales. 	<ul style="list-style-type: none"> a. Actividades sociales que la familia ha tenido que disminuir a partir del diagnóstico del paciente. b. Amistades afectadas por el diagnóstico del paciente. 	<ul style="list-style-type: none"> a) ¿Qué aspectos sociales se han visto afectados por su paciente y para su familia? b) ¿Qué consecuencias ha ocasionado con las amistades familiares y personales el diagnóstico de su pariente?

			c. Los aspectos sociales negativos ha tenido el diagnóstico de su paciente.	c) ¿Existe alguna limitante social que su familia ha tenido que considerar a partir del diagnóstico de su pariente? d) ¿Qué persona se ha visto más perjudicada socialmente por el diagnóstico de su pariente?
Factores de Vivienda	Se entiende por todos aquellos factores de vivienda que se han tenido que modificar por el diagnóstico del paciente.	a. Modificaciones en el Hogar b. Modificaciones en la dieta familiar. c. Modificación de hábitos en el hogar.	a. Posibles cambios en la distribución física del hogar. a. Posibles cambios de dieta familiar para beneficio del paciente. b. Hábitos familiares que se han tenido que modificar para beneficio del paciente.	a) ¿Ha habido necesidad de realizar algunos cambios en su vivienda? ¿Cuáles? b) ¿Se ha tenido que modificar la dieta familiar a raíz del diagnóstico de su pariente? c) ¿Se ha considerado modificar algunos hábitos familiares debido al diagnóstico de su pariente?
Factores Emocionales	Se entiende por aquellas necesidades emocionales que han surgido a partir del diagnóstico del paciente.	a. Posibles Depresiones b. Posibles ataques de ira. c. Necesidad de atenciones especiales. d. Manifestaciones de afecto.	a. Posibles Depresiones b. Posibles ataques de ira. c. Necesidad de atenciones especiales. d. Manifestaciones de afecto.	a) ¿Qué consecuencias emocionales ha podido usted notar a partir del diagnóstico de su familiar? b) ¿Cómo ha afectado emocionalmente a su pariente su diagnóstico? c) ¿Qué es lo que más motiva/desmotiva a su pariente?

El instrumento será validado por un consejo de expertos. La Validación es una técnica a través de la cual intervienen profesionales en diseños de instrumentos o profesionales en el campo específico del estudio a realizar. (Hernández et. al 2006)

El grupo de expertos estará constituido por 5 profesionales de la rama de psicología, considerando que con él se obtendrá la información deseada. De ser necesario, luego de la revisión se realizará los cambios sugeridos por los profesionales para el replanteamiento del mismo.

El Genograma medirá la dinámica familiar de la persona que padece Diabetes y del familiar quién está siendo entrevistado. Este instrumento permitirá visualizar de manera adecuada y práctica la problemática en la dinámica familiar que el enfermo crónico padece.

3.3. Procedimiento:

- Selección del tema a investigar.
- Definición del diseño de la investigación: Cualitativo.
- Investigación de los antecedentes nacionales e internacionales.
- Elaboración del Marco Teórico.
- Elaboración del Planteamiento del Problema.
- Definición y selección de los sujetos para la investigación.
- Elaboración del instrumento de medición: Entrevista Semi-Estructurada.
- Aprobación del Anteproyecto presentado a la Facultad de Humanidades.
- Asignación del asesor por parte de la Facultad de Humanidades.
- Validación del instrumento de medición por 5 profesionales.
- Aplicación del instrumento de medición:

Las entrevistas serán realizadas en los hogares de las personas seleccionadas en la muestra. Si el acceso al hogar de estas personas se dificulta, se realizará la entrevista en el Patronato de la Diabetes, localizado en la 11 calle 1-04 zona 1, Ciudad de Guatemala, Guatemala.

- Transcripción de los resultados individuales:

Cada entrevista será grabada con un dispositivo para recolectar toda la información de la entrevista. Se grabará para no interrumpir la narrativa del entrevistado con la anotación del entrevistador. El anotar las respuestas interrumpe la narrativa, y podría perderse información importante para la investigación.

Se pretende que cada entrevista dure entre 30-60 minutos. Estas entrevistas serán transcritas y se realizará un informe cualitativo de los resultados obtenidos.

- Presentación y análisis de resultados.
- Elaboración del informe final.
- Impresión del Informe Final.
- Aprobación del Proyecto por la Facultad de Humanidades.

3.4. Tipo de Investigación:

Hernández et. al (2006) mencionan que la investigación cualitativa recoge datos sin medición numérica, examina el mundo social, a través de la observación, desarrolla una teoría fundamentada. Va de lo particular a lo general. Se debe mencionar que esta investigación no pretende generalizar, ya que se enfoca a un grupo específico. Otra característica es que no se prueban hipótesis, sino que a veces van surgiendo durante el proceso. La recolección de datos no será numérica, sino que se basará en los sentimientos, emociones, interacciones, lenguaje verbal y no verbal, y subjetividades de los sujetos.

Este proceso no es lineal ni se trabaja comenzando y terminando etapas para no volver a ellas. Al contrario, refuerza lo que se recolecta y analiza datos todo el tiempo. De esta manera se va ajustando la muestra. Es importante mencionar que la recolección de datos debe ocurrir en el ambiente natural de lo que se estudia.

El tipo de investigación a realizar será Cualitativa para describir cómo la dinámica familiar de pacientes que han sido diagnosticados con diabetes ha sido afectada. Se realizarán 8 encuestas semi-estructuradas en las cuales se buscan profundizar los temas:

- Económico
- Social
- Vivienda
- Emocional

Estos temas serán ampliados desde el punto de vista de un familiar. Los sujetos a evaluar en esta investigación son familiares de primera línea de personas que uno de sus integrantes ha sido diagnosticado con Diabetes. Estos pacientes de Diabetes podrían encontrarse en una fase inicial, intermedia o avanzada en su enfermedad.

La entrevista será realizada verbalmente. Se grabará la entrevista y luego se transcribirá para obtener resultados estadísticos.

La presentación de los resultados se hará a través de una matriz descriptiva e interpretativa, buscando patrones en los resultados hallados en las entrevistas. Se utiliza la comparación como principal vía para extraer conclusiones. Se considera como verdad aquellas respuestas que aparezcan con mayor frecuencia.

IV. Presentación y Análisis de Resultados

Tabla 5 – Matriz Descriptiva

Indicadores	Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto 3	Sujeto 4	Sujeto 5	Sujeto 6	Sujeto 7	Sujeto 8
Familiar diagnosticado	Hija	Esposo	Tía materna	Padre	Madre	Abuelo materno	Madre	Madre
Fecha de diagnóstico	2 años (2013)	1 año (2015)	3 años (2012)	20 años (1995)	22 años (1993)	3 años (2012)	6 años (2009)	4 años (2011)
Perfil del familiar diagnosticado	<ul style="list-style-type: none"> ○ Soltera ○ Estudiante ○ No trabaja ○ No hijos ○ Diabetes I 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Casado ○ Licenciado ○ Trabaja ○ 2 hijos ○ Diabetes II 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Soltera ○ Licenciada ○ Trabaja ○ No hijos ○ Diabetes I 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Unido ○ Ingeniero ○ Trabajaba ○ 18 hijos ○ Diabetes I 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Viuda ○ 3º Básico ○ Trabaja ○ 2 hijos ○ Diabetes II 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Viudo ○ 6º Primaria ○ No trabaja ○ 5 hijos ○ Diabetes II 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Casada ○ Bachiller ○ No trabaja ○ 3 hijos ○ Diabetes I 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Soltera ○ Bachiller ○ Trabaja ○ 1 hija ○ Diabetes II

<p>Económico</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Dependiente ○ Presupuesto por medicina. ○ Únicamente consume Insulina. ○ Dieta ○ Sustituto de azúcar. ○ PRESUPUESTO: 1. Medicamento 2. Servicios 3. Educación ○ No trabaja actualmente. ○ Presupuesto comprometido debido al mantenimiento del medicamento. ○ Se mantiene una reserva de medicamento por posibles complicaciones presupuestarias. ○ La mayor parte del presupuesto familiar viene de la madre. ○ Paciente con trabajo informal, inestabilidad laboral. ○ Complicaciones económicas. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Su núcleo familiar depende de él. ○ Tiene seguro social y médico. Los utilizan para la compra de medicamento, servicios hospitalarios y consultas médicas. ○ Deducible de Q.800.- por hospitalización ○ De no tener seguro de vida, la cuenta en el hospital hubiese ascendido unos Q.110,000. ○ Ha sido intervenido por urólogo, quién hizo una mala práctica médica. ○ El paciente usa medicamento de marca. ○ Antimicótico del paciente ascendió a Q.200.- ○ Para economizar, la esposa utilizó medicamento genérico en la misma área. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ La madre de la paciente depende de la paciente. ○ Al ser insulino-dependiente, ha sido afectado su presupuesto mensual. ○ Se inyecta diariamente. ○ Cuenta con Seguro Social, pero por escasez de medicamento, ha consultado otros médicos para su tratamiento. ○ Ajuste de presupuesto considerable. ○ Aproximadamente se invierte un 15% de sus ingresos en medicinas. ○ Debe comprar alimentos más saludables, como frutas y verduras y evitar grasas y azúcares. ○ Consumen edulcorantes (Equal y Splenda). ○ Invierte en 	<ul style="list-style-type: none"> ○ La frecuencia de los tratamientos hospitalarios y médicos era intermitente, debido a que en ocasiones tenía crisis físicas que afectaban el presupuesto familiar. ○ Las crisis físicas no eran frecuentes. ○ El padre representaba la principal fuente de ingreso al sistema familiar. ○ Debido a que padecía tanto de azúcar alta como baja, era necesario tener medicamento para atender ambas crisis. ○ Usaba tanto medicamento oral como insulina. ○ El costo mensual aproximado de medicamentos ascendió a Q.10,000.- 	<ul style="list-style-type: none"> ○ La madre tiene negocio propio. ○ Está tratada únicamente con medicina, la cual es muy costosa. ○ Se le diagnosticó Glaucoma, y utiliza gotas especiales para los ojos. ○ El Seguro Social trató por un tiempo la enfermedad de la madre. ○ Al jubilarse el padre, el Seguro Social retiró la ayuda, generando un impacto significativo al presupuesto familiar. ○ El mantenimiento de la medicina asciende a unos Q.1,500 mensuales. ○ Ella misma controla los niveles de azúcar. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Tenía una panadería y es propietario de varias casas. ○ Vive de los alquileres. ○ Actualmente nadie depende económicamente de él. ○ Ha afectado debido a la compra de medicina e insumos para la dieta. ○ Se ha gastado en terapia, hospitalizaciones y cirugías. ○ Toma Januvia y Metformina ○ El costo que tuvo la curación de su úlcera fue alto, debido a que su sanación se complicó por el cuadro diabético. ○ Úlcera en el pie izquierdo, que pudo haber resultado en una 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Se inyecta insulina. ○ Al momento de ser diagnosticada la familia no estaba en una situación económica favorable. ○ Habían limitaciones económicas, asegurándose de invertir en medicamento correcto y buscando la forma de extender el uso para economizar. ○ El costo del medicamento asciende a una cifra cercana a Q.1,500.- ○ Se adecuó el presupuesto a la necesidad de la medicina, asegurando siempre tener el dinero suficiente para la compra de la
------------------	--	--	---	--	---	---	--

	<p>Q.10.-</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Está medicado con Januvia y Metformina, los cuales obtiene del Seguro Social. ○ Utiliza edulcorante. (Equal y Splenda) ○ El paciente compra y obtiene su propio medicamento. ○ No ha existido un impacto económico a raíz del diagnóstico. ○ De no tener Seguro Social, el mantenimiento del medicamento y servicios médicos hubiera ascendido a unos Q.1,800.- mensuales. ○ El paciente es una de las fuentes principales del presupuesto familiar. ○ Se compra alcohol, pero no en una cantidad considerable. <p>Q.120.-</p>	<p>gimnasio mensual-mente.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Se invierte mensualmente en Insulina, Januvia y Metformina. ○ Se ha prohibido gustos y lujos para poder comprar su medicamento. ○ Representa una de las principales fuentes de ingreso al hogar. ○ El costo del medicamento es de Q.1,500 mensuales, los cuales aparta en caso el Seguro Social no disponga de medicinas. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Usaba medicamento extra para tratar enfermedades cardiovasculares. ○ El medicamento siempre fue sostenido por el trabajo del paciente. Tenía negocio propio. ○ A pesar de habersele recetado reposo, él trabajaba para mantener su negocio y familia. ○ Su trabajo requería viajar por todo el país, pero por su enfermedad, éstos viajes menguaron. ○ Era una persona trabajadora, en busca de mejorar el estatus económico de la familia. ○ No tenía Seguro Social, por lo que todo el costo era 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Ella misma mantiene el costo de su medicina. ○ Se han limitado algunas salidas y lujos para sostener el costo de la medicina. ○ Consume medicamento genérico idealmente. ○ Representa la principal fuente de ingreso. 	<p>amputación.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Debido a que tiene otras diagnósticos relacionados a la diabetes, el costo de sus tratamientos es considerablemente alto. ○ Él vive en Cobán, y el gasto de transporte para sus consultas es alto. ○ Costo aproximado: Q.1,200.- mensuales. ○ No cuenta con Seguro Social. ○ Formó parte de un grupo experimental para tratar su diabetes debido al alto costo de su medicamento ○ La mayor parte del presupuesto proviene de la madre de la entrevistada. ○ Es necesario 	<p>medicina.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Se ha evitado comer en la calle altos niveles de azúcar y grasa. ○ El esposo de la paciente es quién aporta la mayor parte del dinero para su tratamiento. ○ No existe un presupuesto familiar. Todos aportan una cantidad y se invierte según la necesidad vaya surgiendo. ○ Si se debe definir una prioridad en el presupuesto familiar, sería la educación y la alimentación. El medicamento se da por sentado que siempre habrá recurso para ello. ○ La paciente sólo consume insulina debido a que es alérgica
--	--	--	---	--	---	--

		mensuales.		<p>absorbido con el presupuesto familiar.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ El fallecimiento del padre ocasionó la quiebra del negocio debido a que todos los hijos quisieron tener parte del mismo. ○ No obtuvieron algún tipo de ayuda por parte de familiares luego del fallecimiento del padre. ○ Se perdió el principal sostén económico del hogar. 		<p>apartar dinero para el tratamiento de su abuelo.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ La prioridad en el presupuesto es la alimentación, y luego la medicina. 	<p>al medicamento oral.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ No se cuenta con Servicio Social. ○ Consume medicina de marca. ○ Se ha cambiado 5 veces al médico de cabecera debido a que el diagnóstico empeora en lugar de mejorar. ○ Ha asistido a terapias alternativas como Homeópatas y Naturistas.
Social	<ul style="list-style-type: none"> ○ La familia es solidaria con la dieta de la paciente. ○ Ocasionalmente recibe ayuda del padre. ○ La familia está preocupada. ○ La familia cuida de su dieta. ○ No le gusta ser tratada como una 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Fue diagnosticado con un hongo en el área de los genitales, el cual transmitió a la esposa en la misma área. ○ El esposo ha evitado relacionarse con familiares debido a que consumen alcohol en exceso. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Evita reuniones sociales debido a la comida que podría servirse (alta en grasa). ○ Evita salir a pasear, se encierra y evita visitas. ○ Se entristece al no poder comer lo que los demás comen en 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Nunca tuvo un grupo social al cual perteneciera debido a que trabajaba a diario, teniendo horarios de 17 horas diarias de trabajo. ○ Dejó de relacionarse con algunos amigos 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Tomó muy en serio su dieta, evitando comer azúcar y grasas. ○ En actividades sociales ella se aísla, evitando comer la gran mayoría de los alimentos que se sirven. ○ No ha tenido mayor 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Se le dificulta hablar de su enfermedad con familia y amigos. ○ Evita salir de su casa. ○ Tiende a aislarse. ○ No le gusta convivir con la demás gente. ○ Su actividad 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Debido a su sobrepeso la gente juzga que ella no se cuida. ○ Se identifica como “diabética” ante el mundo. ○ Críticas familiares porque creen que no se cuida adecuada-

	<p>enferma.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Sus actividades sociales se han visto afectadas debido a los horarios de su medicamento. ○ Actividades sociales reducidas. ○ No se ve aislada, pero sí disminuida la frecuencia de sus actividades, en contraste a alguien no padeciente. ○ La más afectada pareciera ser la madre debido a que no se adapta a la enfermedad de su hija (aceptación). ○ La refrigeración de la insulina restringe en gran manera la libertad de la paciente para poder cumplir con actividades sociales. ○ La gente compadece a la 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Califica a su esposo como alcohólico. ○ La frecuencia del consumo de alcohol disminuyó a raíz del diagnóstico. ○ Disminuyó la asistencia a actividades sociales en las que se considera que habrá alcohol. ○ La esposa se ha visto afectada socialmente debido a que no frecuenta lugares en compañía de su esposo donde habrá consumo de alcohol. ○ Se fomenta el hábito de beber en la familia del esposo, a la cual evitan, de alguna manera, a partir del diagnóstico. ○ Antecedentes familiares de diabetes y alcoholismo. ○ Se ha considerado 	<p>reuniones sociales.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Evita participar en actividades que requieren actividad física (rally's). ○ Anteriormente era sociable, compartía con amigas, era dinámica. ○ No se le encuentra feliz en ningún aspecto de su vida, evitando relacionarse con los demás. ○ Realizan más ejercicio. 	<p>debido a su situación física.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Bebía con un grupo de amigos los días viernes, pero por su medicamento, dejó de frecuentar a estos amigos. ○ Insistía en trabajar, por lo que nunca se recuperó al cien por ciento de sus recaídas (comas diabéticos). ○ La única persona con quién se comunicaba era con la esposa, alejando así a todo el demás grupo familiar. ○ El paciente dejó de realizar actividades que le resultaban agradables, como por ejemplo hacer ejercicio y deporte, el cual lamentó mucho hacer. ○ Su 	<p>consecuencia su enfermedad en el aspecto social.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ No ha dejado de participar en actividades sociales por su enfermedad. ○ No le ha ocasionado problemas sociales su enfermedad. ○ No la han dejado de tomar en cuenta para actividades. ○ No ha habido algún cambio en la relación social de la paciente. ○ El diagnóstico no generó ningún tipo de impacto a nivel social. 	<p>social hoy contrasta a cómo era antes. Salía, convivía, caminaba, salía a comer...</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Se ha tenido que evitar actividades sociales debido a que no le gusta subir gradas, caminar. ○ Siempre alguien debe cuidar de él. ○ Además del paciente, la persona más afectada es la hija del paciente. (tía de la entrevistada). 	<p>mente la diabetes.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ La paciente siempre ha sido reservada de amistades y contacto social. El diagnóstico no influyó en esto. ○ No se considera ninguna limitante social a partir del diagnóstico. ○ El entorno familiar no consume azúcar, por lo que llevan un estilo de vida bastante saludable.
--	---	---	---	---	---	---	--

	<p>paciente, excluyéndola por creencias de la enfermedad que no conocen.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Discriminación laboral. 	<p>evitar un diagnóstico diabético en los hijos debido al antecedente familiar en ambas familias (padre y madre).</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ La familia hace dieta, ejercicio y se platica de la diabetes para evitar otro diagnóstico en la familia. 		<p>independencia se vio comprometida hasta el punto de no poder realizar ninguna actividad física por él solo. Se agitaba con facilidad.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Al modificar su dieta, tuvo que dejar de comer en muchos lugares para evitar grasas, condimento y azúcares. Esto evitó que asistiera a muchas reuniones sociales. ○ Se evitó hacer viajes muy extensos debido a que el padre tenía que asistir al médico constantemente. ○ Ambos padres realizaban dieta, por lo que las salidas con el núcleo familiar 			
--	--	--	--	--	--	--	--

				<p>se veían menguadas.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ La esposa fue la principal afectada porque se le delegó la responsabilidad de revisarlo y cuidarlo constantemente. ○ Mi madre no tenía ayuda alguna para cuidar al paciente. 			
Vivienda	<ul style="list-style-type: none"> ○ No fue necesario modificar la estructura o distribución del hogar. ○ En cuanto a la dieta, sí fue necesario modificar el consumo de grasas y azúcares. ○ Buscan evitar una vida sedentaria, en contraste a cómo eran antes. ○ Hacen deporte. ○ La madre es la persona que más cambios ha tenido que 	<ul style="list-style-type: none"> ○ No fue necesario modificar la estructura o distribución del hogar. ○ En un inicio hubo cambios abruptos en la dieta familiar, pero luego no fueron aceptados. ○ Se cocinaba con menos grasa, arroz integral, frutas, pechugas de pollo (según indicaciones de la nutricionista). ○ El paciente no quiso hacer la 	<ul style="list-style-type: none"> ○ No fue necesario modificar la estructura o distribución del hogar. ○ Por un período de tiempo fue necesario adaptar la sala porque presentó hinchazón en sus pies. Ella allí dormía. ○ Se modificaron hábitos alimenticios, restringiéndose el consumo de grasas, frituras y azúcares. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ No fue necesario modificar la estructura o distribución del hogar. ○ Se modificaron hábitos de comida, evitando comprar alimentos prohibidos por la dieta del paciente. Esto para evitar antojos y consumos de los mismos. ○ Se modificó la dieta y el presupuesto 	<ul style="list-style-type: none"> ○ No fue necesario modificar la estructura o distribución del hogar. ○ No fue necesario modificar la dieta familiar. ○ Solamente la madre modificó hábitos alimenticios. ○ No se modificaron hábitos familiares a partir del diagnóstico. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ No fue necesario modificar la estructura o distribución del hogar. ○ No fue necesario modificar la dieta familiar. Únicamente la del paciente. ○ Le dan alimentos con menor cantidad de carbohidratos y reducción de azúcar. ○ No se realizó 	<ul style="list-style-type: none"> ○ No fue necesario modificar la estructura o distribución del hogar. ○ Se ha adecuado la dieta familiar de manera en la que nadie consume azúcar hoy en día. ○ No se consume otro endulzante que no sea edulcorante. ○ En cuanto a la dieta familiar, todo el núcleo es solidario con

	<p>realizar. Evita comer chocolates y golosinas por solidaridad con su hija.</p>	<p>dieta porque no le gustaba. Le gusta comer altos niveles de grasa.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Actualmente consume frituras, aguas gaseosas y pan de manteca. ○ Regula su diabetes con medicamento y mucho ejercicio. ○ El esposo califica su diabetes como "temporal", indicando que fue un diagnóstico médico. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ La mayoría de los alimentos que consumen es frito. ○ Redujeron de peso significativamente, aunque siguen teniendo sobrepeso. ○ Eran obesas, y esto les causaba dificultad para conseguir ropa de sus tallas. 	<p>familiar únicamente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ La persona que más cambios ha tenido que realizar es la entrevistada, debido a que evita de alguna manera de reducir el consumo de alcohol para evitar un diagnóstico. 	<p>ningún cambio de hábitos familiares.</p>	<p>la madre (paciente).</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Nunca existió el hábito de consumir azúcar procesada, únicamente morena. En la actualidad ni esa se consume en el hogar.
<p>Emocional</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Preocupación por informarse qué cambios o consecuencias pueden ocurrir a partir de la enfermedad. ○ Ansiedad por informarse cómo actuar o qué hacer en momentos de crisis de la paciente. ○ La paciente se volvió más fuerte, con más motivación a 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Preocupación a que se complique la diabetes y se le ampute alguna extremidad. ○ Hubo mucha tristeza en un inicio debido a que el suegro del paciente falleció a consecuencia de complicaciones diabéticas. ○ Lo motiva a vivir sus hijos. ○ Lo desmotiva sus costumbres, debido a que no 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Si no hace ejercicio y regula su dieta, piensa que va a engordar, lo cual afecta su autoestima significativamente. ○ Si no controla su dieta, considera que su calidad de vida se verá afectada lo cual genera ansiedad. ○ Se ha mostrado más introvertida. ○ Se encierra, evita 	<ul style="list-style-type: none"> ○ El padre manejaba altos niveles de depresión. ○ Miedo a caer en un coma diabético nuevamente. ○ Tristeza que manifestaba con la esposa. ○ Tristeza al no poder seguir trabajando para mejorar el estatus económico familiar. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Se considera que es el aspecto que más ha afectado a la paciente. ○ Le provoca tristeza el tener que limitar el consumo de alimentos que en el pasado le resultaban atractivos. ○ La diabetes le ha ocasionado complicaciones en su vista, lo cual la 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Los familiares que viven con el paciente indican que tiende a ponerse de mal humor con facilidad. ○ Se muestra preocupado por posibles complicaciones que puedan existir a partir de su diagnóstico. ○ Al paciente lo motiva la creencia que 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Se altera con mucha facilidad. ○ Se busca la manera de darle una noticia en un ambiente controlado, evitando un enojo. ○ Frustración debido a no poder regular sus niveles de azúcar. ○ Tiene cambios de humor bastante drásticos.

	<p>vivir.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Sentido de vida. ○ A la madre le ha costado aceptar la enfermedad de su hija, por conocer las consecuencias de la misma con el pasar de los años (presión alta, renal, perder la vista, derrame cerebral, perder un pie...) ○ Ansiedad por qué podría pasar en un futuro si no se controla la enfermedad. ○ Sobreprotección. ○ La motiva su familia. ○ La desmotiva su dieta, el prohibirse antojos. 	<p>quiere hacer la dieta sugerida por la nutricionista.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Existe un ambiente de preocupación y pena en el núcleo familiar, por lo que podría pasar si se complica el cuadro diabético. 	<p>visitas y salir a pasear.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Se entristece al no poder comer lo que se sirve en reuniones sociales. ○ Se muestra depresiva, especialmente cuando piensa en la muerte. ○ Encuentra motivación en su familia. ○ La desmotiva no poder hacer las actividades como las demás personas. ○ Gruñona e impaciente. ○ Manifiesta su inconformismo con mucha frecuencia. ○ Se han vuelto poco tolerantes ○ Se les dificulta tener que depender de alguna sustancia para mantenerse bien. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Desesperación ante la posibilidad de no recuperarse de un potencial coma diabético. Le suplicó a la esposa desconectarlo en caso esto sucediera. ○ Estrés por ya no poder compartir con sus amigos como lo hacía antes. ○ Estrés por no saber identificar si las crisis eran de tipo Hiper o Hipoglucémicas. ○ Ansiedad por tener siempre el medicamento que necesitaba para evitar un coma diabético. ○ Empatía por parte de la esposa debido a que ella también es diabética. ○ Preocupación porque no se tomó en cuenta a los hijos en la 	<p>desanima.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Lo que más la motiva son sus hijos. ○ La desmotiva el aspecto económico y cualquier otra enfermedad que pudiese padecer en algún momento. 	<p>pueden mejorar sus síntomas.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Lo desmotiva lo largo que ha sido para él recuperarse de la enfermedad. ○ Tristeza porque su visión se ha visto afectada. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Preocupación debido a que en ocasiones, la vista amanece nublada. ○ Teme a quedar ciega algún día. ○ Sentimientos de angustia y sofocación a raíz de los síntomas. ○ El ambiente familiar se frustra al no poder auxiliarla de una manera adecuada, salvo atenderla en la crisis. ○ Tristeza. ○ Frustración porque se fatiga muy rápido. ○ Se ha convertido en una persona visceral, reactiva que ante cualquier estímulo estalla. ○ El aspecto emocional influye en gran manera el cuadro clínico. ○ La motiva su
--	---	--	---	---	---	--	--

				<p>enfermedad del padre debido a la corta edad que tenían.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Impresión por la muerte del padre, que ocasionó bajas más frecuentes en la azúcar de la madre. Tuvo necesidad de asistir a instituciones benéficas para su tratamiento. ○ Hasta la fecha, la madre sufre emocionalmente el fallecimiento de su esposo, el que se describe como dramático. 			<p>familia y su bienestar.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Para evitar problemas, se ha absorbido muchas de sus tareas para evitarle un mal humor. ○ Se busca dar apoyo al familiar diagnosticado ○ La desmotiva agitarse y cansarse.
--	--	--	--	---	--	--	---

A continuación se presentan los resultados del trabajo de investigación que tuvo como objetivo identificar cómo los aspectos económico, social, emocional y de vivienda fueron afectados a partir del diagnóstico de Diabetes.

Tabla 1 - Aspecto Económico

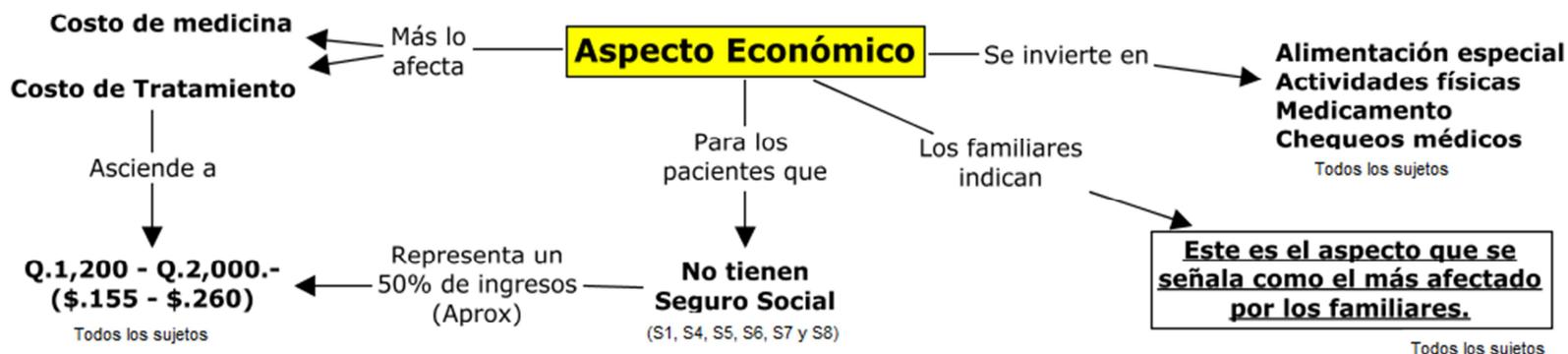
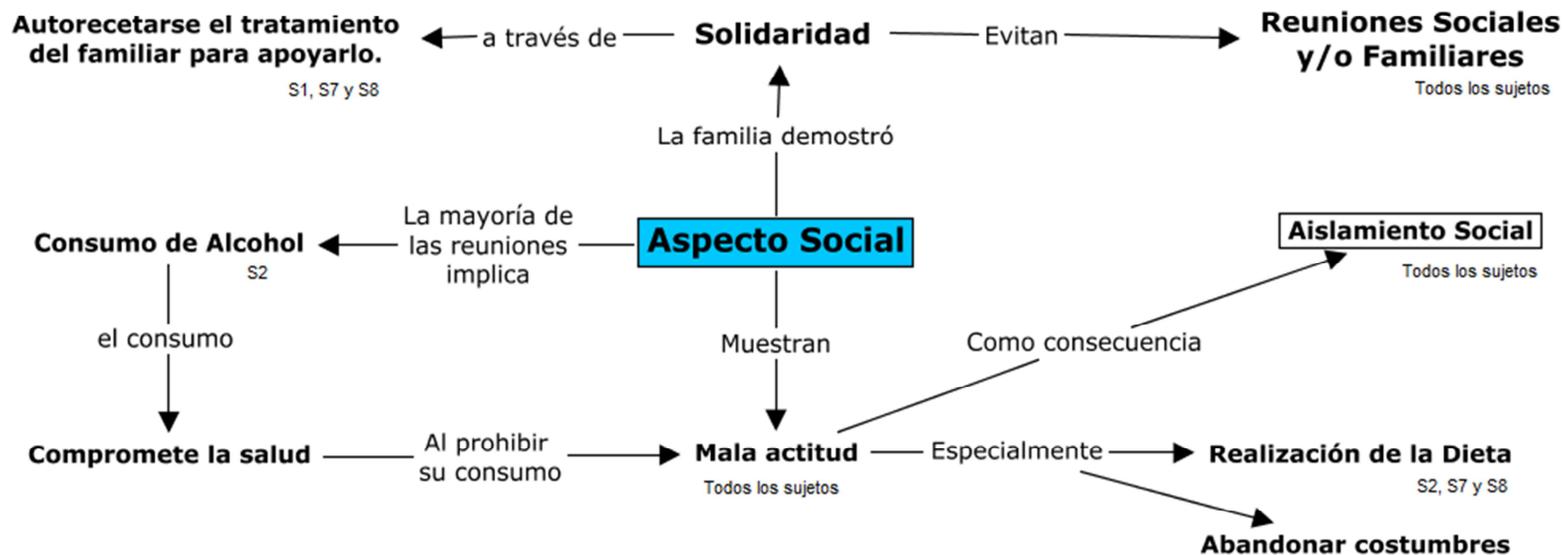
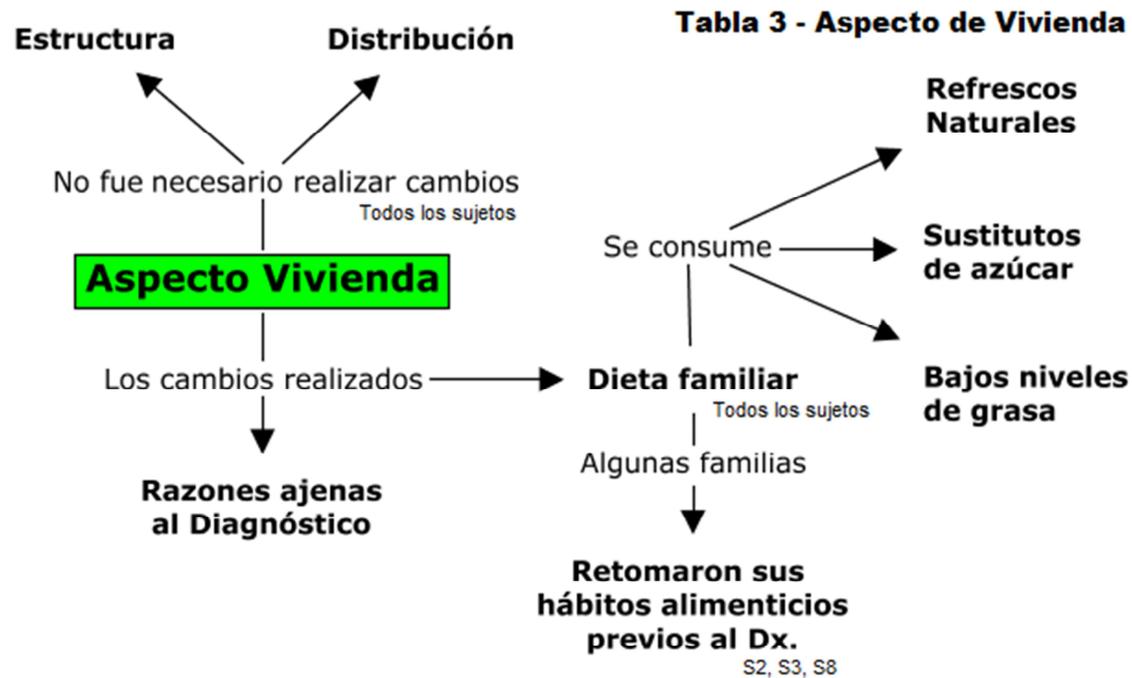
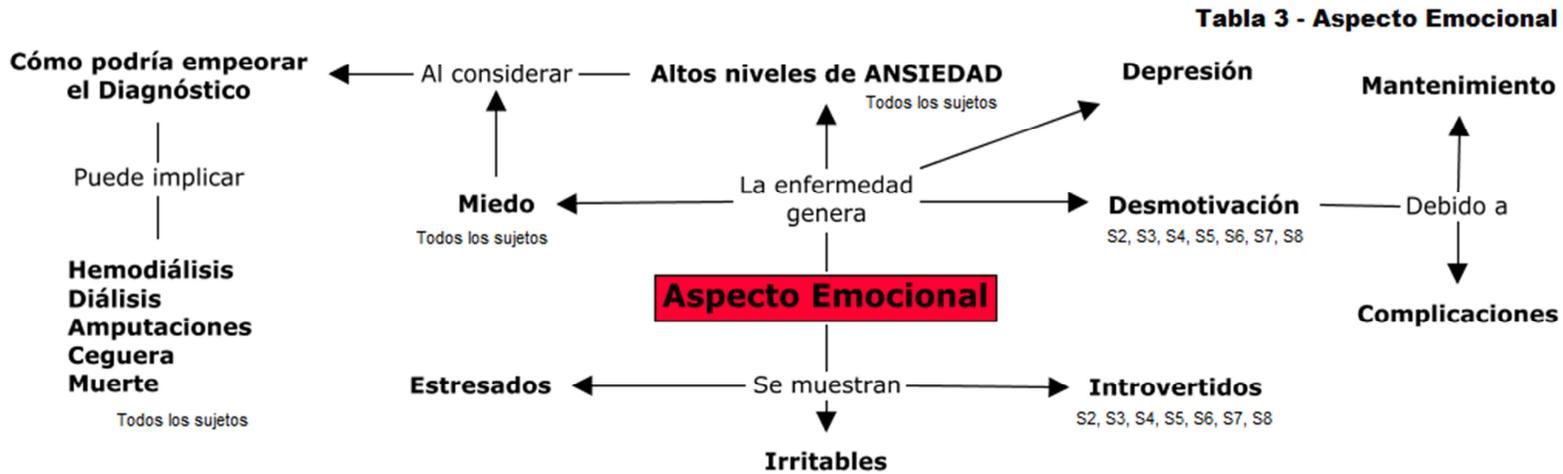


Tabla 2 - Aspecto Social





V. Discusión

El objetivo del trabajo fue describir qué aspectos en la dinámica familiar se ven afectados a partir que uno de los miembros es diagnosticado con Diabetes. Según los estudios realizados por Hernández (2011), la Diabetes provoca un desequilibrio en muchas áreas de la persona que la padece. Entre ellas encontramos las áreas física, mental, social, cultural y espiritual; debido a que ésta consume a la persona poco a poco.

Estos datos se confirman en las entrevistas realizadas, ya que se encontró que todas las personas diagnosticadas, cambian su estilo de vida. Entre los aspectos más afectados están el económico, social, emocional y de vivienda.

Para Segura et. al (2010), la Diabetes es una enfermedad crónica importante que ha alcanzado proporciones epidémicas, representando un alto costo económico para el Estado. Así, todos los entrevistados indicaron cambios en el aspecto económico, especialmente aquellos que no tienen seguro social.

Entre los aspectos económicos más relevantes se encontró que el gasto en medicina y el alto costo del tratamiento afectan el indicador económico. Algunos de los familiares indicaron que el promedio del mantenimiento de la medicina (no incluyendo el costo de hospitalización y honorarios médicos) asciende hoy a una cantidad entre Q.1,200.- y Q.2,000.- mensuales; esto es equivalente a \$.155.- y \$260.-

Para las personas que no tienen seguro social, esta cantidad representa un aproximado del 50% o más del salario promedio en nuestro país que es aproximadamente Q.3,000.-. Los hallazgos entonces demuestran el alto costo del tratamiento es un factor que puede afectar a los pacientes diabéticos.

Por otra parte, Segura et. al (2010) señalaron que la diabetes puede representar una carga económica significativa para el individuo debido a que la enfermedad pertenece al grupo de enfermedades crónico-degenerativas. Los resultados obtenidos representan entonces más de un 14% del presupuesto familiar para su tratamiento. 5 años después del estudio realizado por la OMS (2010), el presupuesto familiar asciende a un 18% del presupuesto familiar; afectando así la vida productiva del paciente.

Todas las personas entrevistadas indican que no sólo el presupuesto familiar se vio comprometido de una u otra manera, sino que además los pacientes y familiares cercanos manejan niveles considerados de ansiedad por informarse qué hacer ante los diferentes escenarios que podrían presentarse. Por ejemplo, un desequilibrio de glucosa (alta o baja), un coma diabético, qué medicamento ingerir, además de tenerlo siempre disponible y/o de realizar su dieta de una manera adecuada.

Con respecto a la incidencia de casos en el mundo, Hernández (2011) indica que esta enfermedad no hace distinción de raza, nivel económico o edad. Estas características hacen que la enfermedad tenga un alto crecimiento de casos a nivel mundial.

Además, el Departamento de Epidemiología del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (2011) publicó que la Diabetes representa el primer lugar de mortalidad a nivel nacional. Esto, indican los especialistas, podría deberse a que es una enfermedad comórbida con muchas otras.

Entre los resultados de las entrevistas realizadas a los sujetos 2, 3, 4, 5 y 6; sus familiares padecen además otras enfermedades, como por ejemplo, infecciones micóticas, obesidad, problemas cardiovasculares, glaucoma y dificultad para sanar enfermedades de la piel. A largo plazo, el paciente puede llegar a tener complicaciones renales y digestivas como producto del desgaste físico que produce esta enfermedad.

De esta forma la Diabetes evoluciona y provoca complicaciones en la salud y calidad de vida del paciente. (Figueroa – (2007). Los familiares entrevistados indicaron que fueron necesarios realizar cambios inmediatamente después de haber sido diagnosticados. Entre estos cambios podemos mencionar:

- | | |
|-------------------------|--|
| 1. Hábitos alimenticios | Consumo de azúcares y grasas disminuidos significativamente. |
| 2. Actividad física | Se les recetó hacer ejercicio cardiovascular por lo menos una hora diaria. |
| 3. Medicamento | Consumo de medicamentos en horarios establecidos. |
| 4. Chequeos | Revisión constante de niveles de glucosa en la sangre. |
| 5. Terapia psicológica | En el Patronato del Diabético consideran que mucho de la sintomatología tiene origen psicológico, debido al mal manejo de las emociones y manejo de las situaciones propias del individuo. |

Esto conlleva a una adherencia terapéutica significativa para mejorar el nivel de vida del paciente, aunque posteriormente se abandone uno o más de los incisos antes mencionados.

Con respecto a los hábitos alimenticios, el sujeto 2 y 8 indicaron no haberlos modificado luego de haber sido diagnosticados con diabetes. Esto puede complicar el cuadro clínico de la enfermedad. Por otra parte, los sujetos 1, 3 y 7 resaltaron que la dieta forma parte del día a día del familiar.

Es interesante mencionar que los sujetos que modificaron inmediatamente sus hábitos alimenticios, manifestaron haber tenido altos niveles de ansiedad, frustración y poco deseo de realizarla. También se encontró que, en un inicio, todas las familias de los sujetos entrevistados consideraron modificar sus hábitos alimenticios aunque posteriormente regresaran a la dieta original.

Castillo (2009) realizó un estudio en Fraijanes, municipio de Guatemala, con la finalidad de entender qué porcentaje de la población tiene conocimientos de los cuidados que debe tener una persona diagnosticada con Diabetes. Los resultados fueron alarmantes, ya que el 83% de la población estudiada desconoce los cuidados y prácticas necesarias para el tratamiento de la enfermedad.

Este descuido se evidenció en el sujeto 5, quien mencionó no conocer del todo el tratamiento que tiene su familiar ni el nombre de los medicamentos.

Según Figueroa (2007) el aumentar los conocimientos sobre la diabetes a las personas que la padecen y a las que no, les motiva a llevar un mejor control de su enfermedad, y para quien no la padece, mejorar su estilo de vida. Esto retrasa las complicaciones de la misma para aquel que la padece.

Otro estudio realizado por Villeda (2005) describió factores de riesgo relacionados con la alteración de la glucosa en el cuerpo. Entre estos factores se encontraron la edad, peso (IMC), consumo de bebidas alcohólicas, género, hábito de fumar, actividad física profesional, antecedentes familiares, actividad física/ deportiva, aspectos que se indicaron de forma personalizada al paciente, a través de la información farmacéutica.

El autor también resaltó que el 47% de las personas con valores de glucosa alterada presentaron algún nivel de obesidad. En la investigación realizada se evidenció que en los sujetos 3, 7 y 8, los familiares diagnosticados padecen de altibajos de azúcar, y según lo que Villeda (2005) evidencia en su estudio, son personas con un peso elevado (obesidad).

Es importante resaltar que ninguno de los entrevistados mencionó recibir terapia psicológica en los centros asistenciales a los que han acudido. Esto podría significar que los familiares desconocen que el tratamiento psicológico podría mejorar el cuadro emocional y psicosocial del paciente.

Así mismo, todos los familiares entrevistados en este estudio fueron captados por pacientes que asisten al Patronato del Diabético, lugar dónde se presta servicio psicológico a quienes son atendidos por nutricionistas y médicos, a un bajo precio; pero ninguno de ellos asiste a terapia.

Según los estudios realizados por Díaz (2003) en el Instituto de la Familia en Guatemala, el gobierno trabaja únicamente los aspectos médicos de aquellas personas que padecen una enfermedad crónica, descuidando así su aspecto psicosocial y emocional. Esto significa, que son pocas las instituciones en Guatemala que facilitan un tratamiento psicológico.

Según sus aportes, una enfermedad crónica debe ser atendida enfocando el aspecto familiar y médico, buscando idealmente trabajar ambas áreas simultáneamente.

Segura et. al (2010) desmiente este aporte indicando que no hay relación entre el tratamiento médico y la alianza terapéutica para mejorar el cuadro médico.

Los medicamentos consumidos por los pacientes son 3:

- | | |
|---------------|--------------------|
| 1. Insulina | diabéticos tipo I |
| 2. Januvia | diabéticos tipo II |
| 3. Metformina | diabéticos tipo II |

De acuerdo a las entrevistas realizadas, la mayoría de los familiares conoce el nombre de los medicamentos y conoce la función de los mismos. Esto evidencia una alianza familiar adecuada con la persona diagnosticada.

También se encontró que la mayoría de los familiares dispone de una dosis extra de medicamento como manera preventiva, en especial aquellos que cuentan con seguro social. La razón es porque en ocasiones el IGSS no tiene insumos suficientes para abastecer a las personas que requieren del mismo, por lo que debe ser adquirido por el paciente en otros lugares.

Es importante resaltar que los pacientes diagnosticados con diabetes, por tratarse de una enfermedad crónico-degenerativa, requerirá otros medicamentos/tratamientos según la enfermedad comórbida que el paciente desarrolle. Esto no solo afecta el aspecto económico, sino que además el aspecto emocional del mismo.

Entre los aspectos emocionales, la enfermedad genera ansiedad en el sistema familiar, en especial pensar de qué manera podría complicarse el diagnóstico al no seguir las indicaciones de los distintos profesionales consultados. Entre las complicaciones más severas incluye tratamiento renal (diálisis), amputación de alguna extremidad, ceguera e incluso, la muerte. Esto ha ocasionado en los sujetos 1, 2, 4, 7 y 8 desvelos y preocupaciones excesivas en las personas diagnosticadas y familiares con quienes tienen una relación cercana.

Las personas se muestran desmotivadas por no tener la libertad de ingerir los alimentos que con anterioridad ingerían, así como otras actividades de tipo social. Por ejemplo, la sujeto 2 indica que su esposo es una persona con fuertes costumbres, acostumbrada a ingerir altos niveles de grasa y alcohol; definiéndola además como alcohólica.

Con respecto a la dinámica familiar se vio tensa en un principio debido a la mala actitud del sujeto para realizar su dieta y abandonar costumbres anteriormente mencionadas. Incluso llegó a mentir, asegurando que un diagnóstico médico indicó que él estaba curado de la diabetes.

Esto por supuesto no es posible. Lo que las personas diagnosticadas consiguen es regular sus niveles de glucosa en la sangre, siguiendo el tratamiento médico indicado. La enfermedad de por sí no tiene cura debido a que ésta se desarrolla, respondiendo a un déficit de producción de insulina en el páncreas.

Mientras que la Sujeto 1 indica que su hija diagnosticada se mostró más entusiasta con la vida, los sujetos 2, 3, 4, 5, 6, 7 y 8 indican que el aspecto emocional fue significativamente afectado. Indican que los familiares muestran:

1. Introversión, evitando exponer sus emociones y, en ocasiones, sus síntomas.
2. Tristeza al no poder consumir alimentos apetecibles para ellos, debido a que éstos comprometen su salud; y al no saber cómo reaccionar ante posibles complicaciones o enfermedades generadas por la diabetes.
3. Depresivos al tener pensamientos recurrentes de la muerte.
4. Irritables ante cualquier estímulo, exagerando su reacción.
5. Miedo ante las posibles complicaciones que su enfermedad genere, como por ejemplo, amputaciones, hospitalizaciones o adquirir una enfermedad comórbida como por ejemplo, glaucoma, insuficiencia renal o complicaciones digestivas; y luego representar una carga familiar.
6. Estrés por no considerarse capaz de negarse a actividades sociales, consumo de alimentos no adecuados y realización de ciertas actividades.
7. Ansiedad por la obtención de los medicamentos necesarios para su tratamiento, en especial aquellas personas que no tienen seguro social.
8. Tranquilidad relativa para aquellas personas que disponen de ayuda para el tratamiento necesario por parte del Seguro Social.

Todos los pacientes son motivados por su familia, la voluntad de mantenerla unida y con niveles adecuados de vida (económicamente). Lo que les desmotiva es el alto costo del mantenimiento de la enfermedad y las restricciones que la misma exige, además de las complicaciones que ésta pueda tener con el pasar del tiempo.

En cuanto al aspecto social, la familia en un inicio muestra solidaridad para con el familiar diagnosticado, auto-recetándose la dieta recomendada para el tratamiento de la Diabetes.

Esta dieta incluye el consumo de carnes blancas debido al bajo nivel de grasa, se le retiran grasas saturadas como por ejemplo frituras y margarinas, se sugiere el aumento de frutas y verduras exceptuando banano y zanahoria (debido a su alto contenido de glucosa), se le restringe el consumo de bebidas carbonatadas y alcohol y la mayoría de los alimentos es cocido.

En la cultura guatemalteca, el alcohol forma parte de la mayoría de reuniones sociales, fomentando así un hábito. Con el tiempo, tienden a excederse en su consumo comprometiendo su salud e incluso, vida.

Por otra parte, en cuanto a la dieta, los sujetos 2, 5, 6, 7 y 8 indican que no se impuso la dieta en el hogar, haciéndola únicamente el familiar diagnosticado. Pero a su vez, indican que la dieta se realizó al pie de la letra en un inicio, dejándola a un lado poco a poco hasta dejar de hacerla.

Debido a su situación sentimental, la cual se ha afectado significativamente, las relaciones interpersonales se ven también afectadas. Los pacientes muestran altos niveles de ansiedad, depresión, tristeza... entre otros sentimientos que manifiestan en distintos círculos sociales.

Las personas que evidencian los mayores niveles de estrés, ansiedad y depresión son aquellos familiares que:

1. Representan el principal ingreso económico del sistema familiar.
2. No tienen seguro social u otra ayuda externa para el tratamiento médico de su enfermedad.

En la dinámica familiar entonces se ve comprometida debido a que la mayoría de las reuniones y actividades sociales que desarrollaban antes del diagnóstico no pueden continuar con la misma libertad que en el pasado. Esto podría deberse a que en la cultura guatemalteca la gran mayoría de las comidas contienen altos niveles de azúcar o grasas.

Si entendemos que la dieta sugerida a los pacientes diabéticos es baja (o nula) en grasas y azúcares, la familia no puede frecuentar restaurantes de comida rápida o comida que involucre frituras. Esto entonces descarta más del 90% de los lugares a donde podrían salir como núcleo familiar.

Esto también incluye bebidas alcohólicas, según comentan el sujeto 2 y sujeto 4, que están presentes en todas las actividades familiares de los pacientes. Al no poder beber con la misma libertad de antes, la familia se ve obligada de alguna manera a no asistir a las mismas.

La misma introversión que genera el no querer hablar de la enfermedad, y de alguna manera mostrando evadir su enfermedad, los pacientes tienen recaídas en la dieta, comprometiendo de alguna manera el tratamiento.

A ninguno de los pacientes pareciera afectarles las rutinas de ejercicio, parte del tratamiento para trabajar la diabetes de los pacientes. Ninguno de los entrevistados evidenció complicación alguna con esta situación.

Con respecto a esto, se puede establecer que los aspectos sociales de los pacientes recaen en dos situaciones en específico:

- | | |
|--------------------|---|
| 1. Dieta | Los familiares no pueden consumir alimentos en cualquier establecimiento o actividad familiar. Esto compromete entonces su libre participación de los mismos. |
| 2. Estado de ánimo | Se muestran introvertidos, depresivos, buscando la manera de aislarse de toda actividad social. |

Un aspecto social y económico muy importante de resaltar es la Discriminación Laboral que sufren las personas diagnosticadas con Diabetes Tipo I (insulino-dependientes). Según comentaba el sujeto 1 de la investigación, no ha sido tomada en cuenta para algunos trabajos, indicándole que no cuentan con las facilidades necesarias para refrigerar su insulina.

Por otra parte, la familiar percibe que al mencionar que es diabética no se le dan las mismas oportunidades laborales a quienes no tienen dicho padecimiento, u otra enfermedad crónico-degenerativa. Este factor no fue mencionado por las personas que padecen de Diabetes Tipo II.

De la misma manera que la Diabetes Tipo I sufre de discriminación laboral, de igual manera, las actividades sociales de ellos se ve comprometida debido a los horarios de las inyecciones de insulina. Esto no les permite realizar viajes prolongados, estar fuera de casa por largas jornadas o considerar desvelos.

El sujeto 5 de la entrevista indica que su familiar no tuvo ninguna complicación en el tratamiento de su enfermedad, tampoco se vio afectado su entorno emocional o social. Como se mencionaba anteriormente, la dinámica familiar evidencia una pobre relación con el familiar diagnosticado, así como poco conocimiento de la misma enfermedad.

En cuanto a la vivienda, no fue necesario realizar cambios en la distribución y/o estructura del hogar. Todas las personas mantuvieron los ambientes del hogar de igual manera al momento del diagnóstico. Los cambios que se han realizado han sido por razones ajenas al cuadro diabético.

Por ejemplo, los sujetos 3, 6 y 8 evidenciaron cambios en la distribución de las habitaciones de manera temporal debido a complicaciones médicas; por ejemplo, una úlcera en el pie y cambios repentinos de humor que comprometen la seguridad del cónyuge en la noche.

Los cambios a realizar en el hogar, como se mencionaban anteriormente corresponden a la dieta familiar al momento del diagnóstico. En su mayoría, retomaron los hábitos alimenticios que en el pasado tenían.

Pero, hay familias que modificaron permanentemente sus hábitos alimenticios. Según comenta el sujeto 7, el azúcar ha sido anulado de la dieta familiar, buscando la manera de consumir Equal y Splenda en los refrescos, y de ser posible, no añadirles ningún endulzante. Además evitan grasas saturadas y bebidas carbonatadas todo el tiempo.

En conclusión, la diabetes es una enfermedad crónico-degenerativa que afecta múltiples aspectos en la dinámica familiar. Entre estos aspectos podemos mencionar el económico, social, familiar y vivienda.

Entre estos aspectos, los sujetos entrevistados indican que los más afectados son el económico y el social debido a los grandes cambios que deben realizarse en éstos. En cuanto al aspecto económico, es necesario considerar un presupuesto de aproximadamente Q.2,000.- para el tratamiento del familiar diagnosticado; significando esta cantidad aproximadamente la mitad de los ingresos del hogar. (Pacientes sin Seguro Social).

Respecto al aspecto social, fue necesario modificar la dieta del familiar diagnosticado inmediatamente para evitar complicaciones. Esto significó cambiar hábitos familiares y alimenticios que posteriormente resultaron afectando la dinámica social del individuo. Se quitaron grasas, alcohol y azúcares de la dieta.

Estos aspectos afectaron, conjuntamente, el aspecto emocional del individuo, evidenciando altos niveles de ansiedad, estrés, desmotivación y frustración por las limitantes anteriormente mencionadas.

El conjunto familiar se ve entonces afectado debido a los cambios que uno de sus integrantes realiza, porque de una u otra manera, es una enfermedad que no padece únicamente el paciente; debido a los factores anteriormente mencionados.

VI. Conclusiones

- I. Los factores que afectan mayormente la dinámica familiar, según los sujetos entrevistados, son los sociales, económicos, emocionales y de vivienda.

Los familiares entrevistados tienen una relación de madre, hijo/a, sobrino/a y nieto/a con la persona diagnosticada con ambos tipos de diabetes. Entre ellos se encontraron también pacientes casados y solteros, con hijos y sin hijos; y de distintas clases sociales/económicas en el país.

- II. Según lo comentado, el aspecto que más les afecta es el económico debido a los múltiples ajustes que tuvieron que hacer a partir del diagnóstico. Se tuvo que considerar dentro del presupuesto familiar el costo del medicamento y alimentación adecuada, significando esto un aproximado de Q.2,000.- mensuales (50% del presupuesto familiar promedio en la población Guatemalteca).

Los familiares que no tienen seguro social manifiestan altos niveles de ansiedad por la obtención de medicamentos. El mantenimiento es alto, representando una cantidad significativa para el presupuesto familiar. También el costo de la dieta es caro.

Para los familiares que sí tienen seguro social, los niveles emocionales no se ven afectados con la misma intensidad que quienes no lo tienen, pero de igual manera, se ve afectado dicho aspecto.

- III. Los factores sociales han sido afectados de manera significativa a raíz del diagnóstico de Diabetes. Según indican, el factor social está directamente relacionado con la dieta y el estado de ánimo del enfermo.

Al considerar que en la cultura guatemalteca no se entiende una actividad social sin involucrar comida grasosa y en su mayoría, alcohol, se ve obligado el paciente a prohibirse dichas actividades. Por otra parte, esto se les dificulta en mayor medida a las personas que ya tenían el hábito de consumir alcohol en cantidades significativas.

De igual manera, en la cultura guatemalteca, más del 90% de los platillos típicos contiene altos niveles de grasa y/o azúcar, al igual que las alternativas de alimento en cuanto a reuniones sociales se trata.

- IV. Los factores emocionales resaltan emociones como ansiedad, introversión, tristeza, temor, depresión, impaciencia, irritabilidad, mal humor, arrogancia, miedo, desesperación, desánimo y poca tolerancia ante las diversas situaciones que se les presenta. Estas emociones, en ocasiones, sobre-exageradas ante los estímulos que se les presentan.

- V. En cuanto a vivienda, indicaron que no necesitaron hacer cambios estructurales; pero sí ajustar la dieta. Esto se debe a que es necesario disminuir la ingesta de azúcar y grasas en el hogar. Aunque en la mayoría esta situación se dio por un tiempo, es necesario resaltar el hecho que sí se realizaron cambios a raíz del diagnóstico; especialmente para el familiar diagnosticado.

- VI.** Los factores económicos de los pacientes fueron significativamente afectados. Este es quizá el factor más importante de los anteriormente mencionados debido a que este repercute en los aspectos emocionales, sociales y de vivienda.
- VII.** Ninguno de los familiares asiste a terapia psicológica, atendiendo únicamente el aspecto físico de la enfermedad.
- VIII.** Las personas más afectadas en los aspectos emocional, social y económico son aquellas que no disponen de seguro social. Aproximadamente el 18% de los ingresos familiares está destinado para el mantenimiento de la medicina del familiar diagnosticado.

Esta cifra no incluye costo de hospitalizaciones y honorarios médicos. Tampoco el medicamento de enfermedades comórbidas a la Diabetes.

- IX.** El Estado invierte cantidades millonarias al año para el mantenimiento de la Diabetes de los pacientes que sí cuentan con seguro social, reduciendo así el costo de medicinas en el presupuesto familiar.
- X.** Los niveles de preocupación y ansiedad más altos son manejados por los familiares diagnosticados que representan el principal ingreso económico al sistema familiar.
- XI.** El aspecto emocional influye significativamente en el cuadro clínico del paciente.
- XII.** El factor de vivienda no se ve afectado sino hasta una fase terminal de la enfermedad, debido a una enfermedad comórbida del cuadro diabético. Esto puede suceder si no se trata la evolución de la enfermedad adecuadamente.

Esto podría llegar a involucrar el adaptar espacios dentro de la vivienda cuando se llega a extremos como amputaciones, diálisis, ceguera y/o uso de silla de ruedas.

- XIII.** El tratamiento de la diabetes afecta directamente los aspectos económico y social. Al verse estos comprometidos, los aspectos emocionales de igual manera se afectan luego.

XIV. Recomendaciones

- El Patronato del Diabético ofrece a sus pacientes servicio psicológico a bajo costo. Según estudios realizados, las personas y el Estado busca la manera de atender únicamente las necesidades médicas, descuidando así los factores emocionales del paciente.

Estos factores influyen en gran manera el cuadro clínico debido a las muchas emociones que el paciente no maneja de manera adecuada, como por ejemplo la preocupación y ansiedad.

Es necesario promover la terapia psicológica como parte del tratamiento. El aspecto médico es tan importante como el emocional para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

- Las personas diagnosticadas con una dinámica familiar saludable muestran un cuadro clínico menos crítico que aquellas que tienen relaciones conflictivas con su núcleo familiar.

Esto podría deberse a que, según las entrevistas realizadas, la mayor motivación para querer mejorar es su apego a su núcleo familiar.

Se recomienda hacer sentir al paciente que se le involucra en las decisiones que se toman dentro del grupo familiar con el fin de evitarle un sentimiento de minusvalía, producto de su enfermedad.

- La diabetes no atendida de manera adecuada, como toda enfermedad crónico-degenerativa, puede empeorar significativamente con el pasar del tiempo. Se recomienda al paciente no descuidar los tratamientos indicados por profesionales para no comprometer su calidad de vida.
- Se recomienda a las familias guatemaltecas reducir la ingesta de azúcar, alcohol y, sobre todo, grasa, con el fin de prevenir el desarrollo de un cuadro diabético en alguno de sus miembros.
- Se sugiere a toda la población guatemalteca realizar actividades físicas y ejercicio, con el fin de consumir el azúcar y grasa que se ingiere diariamente. Esto mejorará la calidad de vida y prevendrá el desarrollo de un cuadro diabético.

XV. Referencias

- Azurdia, A.** (2004). "Evaluación de complicaciones del paciente Diabético Que Acude al Patronato de Pacientes Diabéticos de Guatemala Por Falta o Incumplimiento de Tratamiento y/o Prescripción de Medicamentos". [Web]. Recuperado: 13 de marzo del 2013. Disponible en: "http://bibliotecavirtualut.suagm.edu/Instruccion/C%C3%B3mo%20preparar%20una%20bibliograf%C3%ADa.pdf"
- Castillo, S.** (2009). *Conocimientos de Autocuidado que Poseen Los Pacientes que Padecen Diabetes Melítus en la Aldea Puerta del Señor del Municipio de Fraijanes, Guatemala.* P.62
- Cibanal, L.** (2012). *Introducción a la Sistémica y Terapia Familiar.* Editorial: Club Universitario (1ª Edición) - España
- Díaz, I.** (2003). Terapia Familiar con Personas Afectadas por el VIH/SIDA Como Parte de Un Modelo Multidisciplinario. *Revista Internacional de Psicología*, 4,1
- Figueroa, C.** (2007), *Actualización y Validación de la Guía Educativa dirigida al paciente diabético que asiste a la Consulta Externa de Endocrinología del Hospital Roosevelt.* Guatemala.
- Gómez, A.** (1999). *Nivel de Conocimientos del Paciente Diabético que asiste a la consulta externa del Hospital Nacional Roberto Calderón y Atención Privada.* Nicaragua. P. 65.
- Hernández, A.** (2012). Reflexiones Sobre la Diabetes. *Diabética*, 16, 3.
- Hernandez, R., Fernandez, C., Baptista, P.,** (2006) "Metodología de la investigación". McGraw Hill (4ta. Edición) – México
- Kleinman, A.** (1988). *The illness narratives: suffering, healing and human conditions.* New York, E.E.U.U: Basic Books.
- Marín, M.** (2012). ¿Qué es la Hipoglicemia? *Diabética*. 16, 4.
- Miller, B.** (1995). Promoting healthy function and development in chronically ill children: A primary care approach. *Family System Medicine*, 13, 187-200.
- Minuchin, S.** (1979). "Familias y terapia familiar (Triangulación)". [Web]. Recuperado en: 19 de abril del 2013. Disponible en: [http://es.wikipedia.org/wiki/Triangulaci%C3%B3n_\(din%C3%A1mica_familiar\)](http://es.wikipedia.org/wiki/Triangulaci%C3%B3n_(din%C3%A1mica_familiar))
- Morales, H.** (1999). *Autocuidado del paciente diabético.* P. 62.
- Papalia, D., Wendkos, S., Feldman, R.** (2007). "Desarrollo Humano". McGraw Hill (10ª Edición) - México

- Organización Mundial de la Salud – OMS** (2013). “*Diabetes*”. [Web] Recuperado en: 18 de mayo del 2013. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/es/index.html>
- Oyarzún N.** (2000). “*Estructura y Dinámica Familiar*”. [Web]. Recuperado en: 30 de abril del 2013. Disponible en: https://www.u-cursos.cl/medicina/2008/2/MPRINT25/1/material_docente/previsualizar?id_material=182948
- Reilly, N.** (2013). “*Cuál es el significado de Dinámica Familiar?*”. [Web]]. Recuperado en: 29 de abril del 2013. Disponible en: http://www.ehowenespanol.com/significado-dinamica-familiar-sobre_108552/
- Secaida J., Sosa M.,** (2004). “*Eficacia de un programa de orientación psicosexual para la salud sexual en adolescentes de educación media*”. (p. 13 – 18)
- Segura, A., Erazo, C., Jiménez, K. y Teleguario S.** (2010). *Caracterización Epidemiológica y Clínica del Paciente Diabético tipo 1 y 2, Con y Sin Adherencia Terapéutica*. Guatemala.
- Serrano, Maya V.** (2012). Alcohol, su influencia sobre la evolución de la Diabetes. *Diabética*, 16, 15.
- Soto, J.** (2013). “*La Participación en la Dinámica Familiar*”. [Web] Recuperado en: 29 de abril del 2013. Disponible en: <http://apasotomico.com/para-pensar/curso-2010-2011/101-la-participacion-en-la-dinamica-familiar>
- Vides, A.** (2012). ¿Qué lo motiva a vivir? *Diabética*. 16, 18.
- Villeda, C.** (2005). *Beneficios de la Intervención Farmacéutica en la Detección de Pacientes con Valores Alterados de Glucemia*. Guatemala.

XVI. Anexos

Fecha: ___ / ___ / ___ Sujeto: _____

Instrumento de Investigación

1. ¿Quién o quienes en su familia ha(n) sido diagnosticado(s) con Diabetes?

-
- | | |
|------------------|---|
| a. Edad: | f. Ocupación actual: |
| b. Sexo: | g. Status laboral: |
| c. Estado civil: | h. ¿Qué personas que dependen de él o ella? |
| d. Escolaridad: | |
| e. Profesión: | |

2. Hablando del aspecto económico, comente si ha habido algún tipo de impacto a raíz del diagnóstico.

- ¿De qué manera han disminuido los ingresos y cómo se manifiesta esa disminución?
- ¿Ha habido aumento en los gastos? De ser así, comente cómo se manifiestan.
- ¿Su familiar diagnosticado con diabetes está medicado? De ser así, ¿hay consecuencias económicas derivadas de la medicación?
- ¿Cuáles considera usted que son los mayores gastos económicos que se han tenido que realizar a partir del diagnóstico de su familiar?
- ¿Quién es la persona que aporta la mayor parte del dinero para el tratamiento de su familiar?
- ¿Ha habido algún tipo de cambio en la forma en cómo se organiza el presupuesto familiar?
- ¿De qué manera se organiza el presupuesto familiar dentro del hogar?
- ¿El familiar era o es la principal fuente de ingreso para el sistema familiar?
- ¿Qué medicamento(s) está consumiendo el paciente?
 - ¿Cuánto cuesta el tratamiento mensualmente?

3. En relación a los aspectos sociales,

- ¿Qué aspectos sociales se han visto afectados para su paciente y para su familia?
- ¿Ha habido algún cambio en el tipo de relación que llevaba el paciente tanto con familiares como con amigos?
- ¿Existe alguna limitante social que su familia ha tenido que considerar a partir del diagnóstico de su familiar?
- ¿Alguna persona ha sido más perjudicada socialmente por el diagnóstico de su familiar?

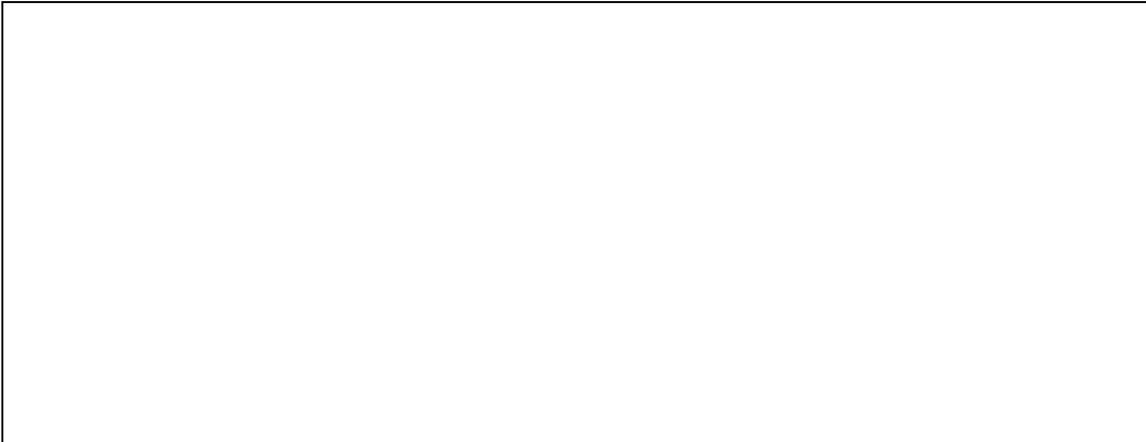
4. En cuanto a su vivienda,

- a. ¿Ha sido necesario realizar cambios de organización o estructura en su vivienda?
 - a.1. ¿Cuáles han sido esos cambios?
- b. ¿Fue necesario modificar la dieta familiar a raíz del diagnóstico de su familiar?
 - b.2. ¿Qué modificaciones se realizaron en la dieta familiar?
- c. ¿Se modificaron hábitos familiares debido al diagnóstico de su familiar?
 - c.1. ¿Cuáles?
- d. En su hogar, ¿Quién es la persona que más cambios ha tenido que realizar?
 - d.1. ¿Por qué creería usted que estos cambios se le dificultan?

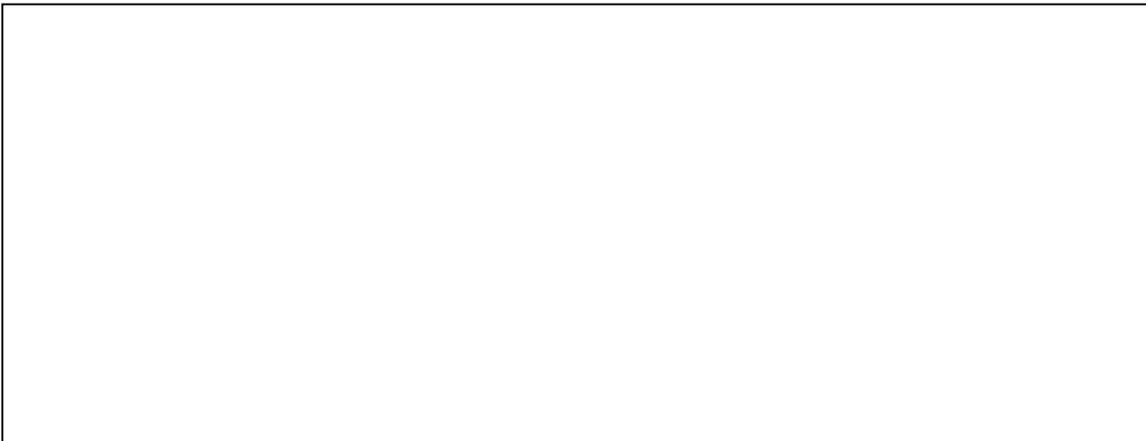
5. ¿El diagnóstico ha traído algún tipo de consecuencia emocional en el entorno familiar?

- a. ¿Qué consecuencias emocionales ha podido usted notar a partir del diagnóstico de su familiar?
- b. ¿Cómo ha afectado emocionalmente a su familiar el diagnóstico?
- c. ¿Qué es lo que más motiva a su familiar?
- d. ¿Qué es lo que más desmotiva a su familiar?

6. Genograma 1 – Previo al diagnóstico.

A large, empty rectangular box with a black border, intended for drawing a genogram for the period before the diagnosis.

7. Genograma 2 – Actual

A large, empty rectangular box with a black border, intended for drawing a genogram for the current period.

Transcripción - Sujeto 1

Buenas tardes.

Buenas tardes.

¿Cómo está?

Bien gracias.

Como le comentaba anteriormente, estoy realizando mi trabajo de Tesis en relación a "La Dinámica Familiar de los Pacientes diagnosticados con Diabetes", pero desde el punto de vista de uno de los familiares. Entendemos que esta es una enfermedad que, de una u otra manera, trae consecuencias no solamente a los pacientes (al familiar diagnosticado con diabetes) sino que también a los familiares de esta persona. Entonces, el motivo de esta investigación es determinar qué es lo que afecta y cómo, además de profundizar cómo esto puede mejorar y dar algún aporte a la sociedad. Entonces, empecemos.

¿Quiénes o quién en su familia ha o han sido diagnosticados con diabetes?

Absolutamente nadie, pero es Blanki la primera en mi familia que ha sido diagnosticada con diabetes.

¿Blanki es...?

La enferma. La paciente, perdón.

La paciente. ¿Ella qué relación con usted tiene?

Ella es mi hija.

¿Es ella su única hija?

No. Tengo 2 hijos más. Ella es la mayor de 3 hermanos.

Ok. Bueno, ¿y qué edad tiene ella?

Ella tiene 25 años.

¿Ella es soltera, es casada...?

Es soltera, estudia, la mitad del tiempo estudia y la otra mitad está en la casa. No tiene bebés, no tiene novio. Es una muchacha activa. Sana, dentro de lo que cabe en su enfermedad, es sana. Hace poco deporte, pero si se cuida bastante.

Me comentaba que ella estudia. ¿Qué está estudiando?

Ciencias de la comunicación, es universitaria.

¿En qué se ocupa ella?

En hacer sus tareas de la universidad, estudiar, repasar un poco, salir con el novio, hacer ciertas tareas de la casa, y las tareas como adolescente y señorita le corresponden.

Entiendo. ¿Ella trabaja?

No. Por el momento ella no trabaja.

¿Hay alguna persona que dependa de ella?

No. Ninguna.

Ok. Hablando en el aspecto económico, comente si ha habido algún tipo de impacto a raíz del diagnóstico.

Efectivamente. Hasta hace dos años, Blanki tomaba pastillas únicamente. Eso afectó un poco la economía familiar, mi bolsa, porque Blanki depende económicamente de mí. Si me afectó porque hace dos años atrás Blanki empezó a usar insulina de dos tipos, y afecta un poco porque una de las insulinas es bastante cara.

Por "bastante cara", ¿qué debo entender?

Pues, de Q.500.- el valor de una ampolla de cien unidades, que le tarda 28 días aproximadamente.

Esa es entonces una ampolla mensual.

Una mensual. La otra insulina la usa cada 10 días aproximadamente. Es un poquito más económica. El frasquito de cien unidades cuesta Q.115.- Entonces, aparte de la compra de las tiras reactivas, el gasto del glucómetro, el alcohol, el algodón que ella utiliza para limpiarse sus dedos para hacerse las pruebas de tomarse, 3 veces al día, la glucosa y estarla controlando.

Ella es diabética entonces del tipo Insulino-Dependiente.

No desde el inicio. Hasta hace dos años se volvió insulino-dependiente. Antes únicamente tomaba una pastilla antes del desayuno, y otra después del desayuno.

¿Me sabría decir qué pastilla era?

Si no estoy mal, era la Glidentamida y Metformina. Las tomaba para poder controlar los niveles de azúcar en su sangre.

¿Eso qué representaba en costo?

Un caja de 14 pastillas costaba hasta hace dos años Q210.- aproximadamente. Entonces, encontramos una farmacia donde a ella le daban la oportunidad que por la compra de una caja le regalaban otra. Entonces me daban el tratamiento que se volvía prácticamente para un mes.

¿Me sabría decir en qué farmacia compraba ese fármaco?

Fíjese que no recuerdo el nombre de la farmacia, pero está en el edificio Ejecutivo, en zona 9. Allí hay una farmacia que se especializa en vender medicamento y la mayor parte de insumos que utilizan los pacientes diabéticos. Yo trabajo en un hospital y gracias a una compañera, cuya mamá es diabética, me comentó que allí conseguía todos los insumos que utilizaba su mamá mucho más económicos que en las farmacias donde uno regularmente compra el medicamento.

Hablando de consecuencias económicas, además del gasto que me indicaba, ¿qué consecuencia en el gasto familiar se ha evidenciado?

En la compra de comida y ciertas azúcares, debido a que se compra azúcar especial para el uso de ella, aunque casi no la utiliza, pero a veces sí es necesario que utilice un poco. Se compran más verduras, más pollo, aceites y grasas menos saturadas para no afectar la salud de ella. Tratamos todos de comer igual que ella para que no se sienta por un lado, comiendo nosotros la comida que se vende en cualquier lado, sino que la apoyamos comiendo lo mismo que ella.

Entiendo. Entonces, ¿ustedes también hacen la dieta?

Hacemos la dieta. Tratamos de hacerla de la mejor manera.

¿Es usted quién más aporta para el presupuesto de su familiar?

Sí.

¿Ha recibido su hija la ayuda de alguien más?

Su papá ocasionalmente se hace cargo de comprarle medicina o de darle el dinero para que ella pueda hacer la compra de sus insumos o la compra de una de las dos insulinas.

¿Usted me podría decir de alguna manera cómo se organiza el presupuesto familiar dentro del hogar?

Sí. Realmente en lo personal trato de hacer una listita, y darle prioridad a los gastos como medicamentos que Blanki utiliza. Luego viene el resto de gastos que conlleva una familia como agua, luz, teléfono, guardianía... porque afortunadamente mi casa es propia, no gasto en alquiler gracias a Dios.

¿Su hija alguna vez ha trabajado?

Sí, tuvo la oportunidad de trabajar por casi 6 meses en una droguería que se llamaba REFASA y en ese tiempo tuvo ella la oportunidad de trabajar por su dinero, y ella se hizo cargo de comprar sus insumos, la insulina, el médico y llevar los controles respectivos también.

En esa época, ¿ella representó la principal fuente de ingreso al sistema familiar?

No. No del todo. Yo diría que era el 40% aproximadamente.

Actualmente, además de la insulina, ¿ella consume algún otro medicamento?

No. Únicamente la insulina.

¿Se ha visto comprometido alguna vez el presupuesto familiar a causa del mantenimiento del medicamento se su hija?

Sí. Me he visto comprometida. De repente he tenido que tomar plata del pago de la luz, que es el pago más alto que hago en lo que se refiere a la casa. Me ha tocado tomar plata de allí para luego pagar dos meses de luz, pero el pago de la medicina es la prioridad para mí.

¿Alguna vez se ha visto con la necesidad de extender el uso de las pastillas o medicamento para poder solventar esas deudas?

No entendí muy bien su pregunta. ¿Se refiere a que si he tenido que comprar extra medicamento?

No. Por ejemplo, usted me indica que ella usa una inyección que dura aproximadamente 28 días. ¿Alguna vez ha tenido que considerar extender el tratamiento a 35 días a causa de tener un presupuesto muy ajustado?

Realmente no. Gracias a Dios he tenido la oportunidad de tenerle un frasco extra. Porque a veces pasa que tiene un disparo de azúcar, tiene la necesidad de inyectarse unidades extra, por lo que esos supuestos 28 días se convierten en 23 o 22 días. Como cuenta con una ampolla de reserva, ella puede hacer uso de la siguiente en menor tiempo.

Entonces, ustedes cuentan con una reserva de medicamento como manera de prevención.

Así es. La mayoría de veces busco la manera de tener reserva de medicamento debido a lo delicado de su enfermedad. Gracias a Dios no he tenido la necesidad de pedir que se inyecte menor cantidad de insulina para prolongar el tratamiento. No.

En cuanto a los aspectos sociales, ¿qué aspectos sociales se han visto afectados para su familiar?

Se han visto afectados respecto a que toda la familia se ve más preocupada, más atenta. Por ejemplo, en una reunión familiar pensamos: "Blanki no come mucha grasa, entonces a ella le vamos a hacer comida distinta, no le den fresco, no le den Coca-Cola porque ella está mala de su azúcar". Creo que eso ha sido un problema porque a veces a Blanki le incomoda que la traten con más atención, como si fuera una enferma o compadeciéndose de su enfermedad. Una paciente diabética si se cuida, y si guarda una dieta correcta, inyectándose a sus horas no amerita tenerle lástima o pena. Pero si se ha afectado porque hay ciertas cosas que ella no puede hacer en la calle y se han visto afectadas las salidas como podría tener cualquier adolescente que no tiene problema como con la diabetes.

¿Usted cree que ella se ha visto aislada en su dinámica social?

No. Aislada no. Pero sí con poquito más o menos evitada de salidas, buscando la manera de cumplir con sus horarios de comida, inyecciones y cuidados. Aislada no porque ella siempre comparte. Admiro mucho a mi hija porque en momento que le dijeron que ella era diabética la más afectada fui yo y sigo siendo yo porque para mí ha sido difícil enfrentar esta situación. Blanki es una muchacha joven como cualquier otra que baila, parrandea, sale, va y viene pero si le ha tocado disminuir ciertas cosas para poder cumplir con su tratamiento.

¿Podemos entonces decir que ella no se ha visto afectada en cuanto a su relación con sus amigos o compromisos sociales?

No. Totalmente afectada no. Si se ha afectado será en un 5%. Con el restante 95% ella ha seguido con su vida normal porque es una paciente que ha sido discreta con el manejo de sus inyectados, buscando la manera de adaptar sus horarios para inyectarse y sus eventos sociales, entonces su vida sigue siendo igual.

¿Existe alguna limitante social que su familia ha tenido que considerar a partir del diagnóstico de su familiar?

Sí. Para mí una limitante social es no tener la libertad para poder salir como hacíamos antes porque la insulina necesita refrigeración. Entonces el hielo no siempre dura lo necesario para considerar un viaje de 4 horas por ejemplo. Así que sí ha habido limitante con respecto a eso. Limitante también para algunos trabajos porque le han dicho a ella que no puede ser considerada debido a su enfermedad. Le indican que una persona diabética necesita inyectarse a cada ratito, levantarse a cada ratito para ir al baño y es la creencia de gente que no ha convivido con alguien con esta enfermedad y no sabe cómo es. No conoce.

¿Entonces ella ha sufrido discriminación por su enfermedad?

Sí. Para mí sí ha sufrido discriminación porque no ha sido considerada para trabajos para los que sí es apta y calificada y puede ejercer. Simplemente le dicen que por su enfermedad son necesarias algunas comodidades. Por ejemplo una refrigeradora, indicándole que no pueden darle esas facilidades. Entonces sí ha sufrido discriminación.

¿Usted sabría decirme qué empresas o el giro de las empresas donde ella ha sufrido esta discriminación?

Pasó en una oficina de unos abogados donde ella podía trabajar como recepcionista. No le dieron la oportunidad porque en la oficina no había una refrigeradora donde ella pudiera tener su insulina. También le pasó en una empresa de auditores, sucediendo lo mismo, indicándole que el puesto a aplicar no permitía que ella se estuviera levantando a cada momento, por lo que no podían contratarla. El nombre específico no lo tengo, pero sí ha habido empresas donde no la contratan por esta situación.

¿Además de ella, alguna otra persona ha sido más perjudicada socialmente por la enfermedad de su familiar?

No.

En cuanto a su vivienda, ¿ha sido necesario realizar cambios de organización o estructura en su vivienda?

No. Ninguna. De ningún tipo.

¿Fue necesario modificar la dieta familiar a raíz del diagnóstico de su familiar?

Sí, eso sí. Ahora buscamos la manera de consumir menos azúcar, consumimos más verduras y más frutas, menos pasta, más carne de pollo que carnes rojas y consumimos más pescado,

¿Evitan frituras?

Sí. La mayor parte del tiempo evitamos frituras. Si se hacen, se tiene el cuidado de que las que en algún momento ella pueda ingerir se limpien y sequen con una toalla de papel para quitarle el exceso de grasa, pero se consumen menos frituras realmente.

¿Se modificaron hábitos familiares a raíz del diagnóstico de su familiar?

Sí. Unos cuantos. Tratamos de no tener la vida sedentaria que tenían antes. Buscamos la manera de salir a caminar con ella, hacerle compañía. Personalmente yo salgo a caminar, hacemos un poquito de deporte en el campo de la colonia y esos serían los cambios que podría mencionar.

En su hogar, ¿quién es la persona que más cambios ha tenido que realizar?

Con respecto a la enfermedad, definitivamente Blanki. Los demás somos apoyo para ella, pero cambios, más que todo la paciente.

Además de ella, ¿quién es la persona que más cambios ha tenido que realizar?

Yo, como mamá de ella, siento que yo he tenido que hacer cambios en mi vida. Yo era fanática de los chocolates y los dulces y los helados y los pasteles. En ese sentido me ha tocado a mí evitarlos casi de forma definitiva para no ponerle tentaciones a ella.

¿Eso se le ha dificultado mucho a usted?

Si, bastante. Porque a mí me gusta mucho los dulces, los chocolates y los pasteles... pero amo mucho a mi hija y primero es su salud que mis gustos.

¿El diagnóstico ha tenido alguna consecuencia emocional en el entorno familiar?

Sí. Definitivamente sí porque estamos más preocupados a leer constantemente los cambios que pueden surgir a partir de la enfermedad de Blanki. Estamos más atentos a cualquier situación que se pueda presentar en el cuerpo de ella. Nos informamos más de como poderla ayudar en momentos de crisis, en momentos de alti-bajos de azúcar.

¿Qué consecuencias emocionales ha podido usted notar a partir del diagnóstico de su familiar?

Blanki se volvió más fuerte, mucho más de lo que era. Le encontró más sentido y gusto a la vida. Vive de mejor manera. En mi caso me ha costado aceptar la enfermedad de Blanki, porque conozco las consecuencias que vienen a partir de los años con la enfermedad.

¿De qué consecuencias hablamos?

Por ejemplo, en algún momento pueden empezar a fallarle sus riñones, puede tener problemas de presión alta, puede tener un derrame cerebral, perder la vista, perder un pie, su corazón puede fallarle. Ella está joven gracias a Dios, pero yo tiendo a preocuparme y pensar antes de. ¿Qué puede pasarle a mi hija si en algún momento ella tiene un descuido de su azúcar?

¿Usted se ha visto preocupada al punto que eso le afecte en sus actividades?

Tal vez sí. Pienso que sí me ha afectado un poco con el hecho que estoy un poquito más nerviosa en pensar que ella esté bien, en llamarla. La mayor parte del tiempo Blanki está sola en la casa y si me afecta en que me preocupo al llamarla seguido, monitorear su azúcar y preguntarle cómo le fue en su día, cómo se siente ella físicamente.

¿Qué es lo que más motiva a su familiar?

El amor a sus hermanos. Eso es lo que a ella le hace cuidarse y siempre estar bien. Ella adora a sus hermanos y creo que por ser la más grande tiene el pensamiento que siempre tiene que estar bien para estar siempre con ellos, especialmente porque ellos se preocupan. Entonces, a ella le motiva eso. Es una muchacha que yo admiro mucho porque a pesar de su enfermedad pareciera que cuando le dieron la noticia le inyectaron una dosis de querer vivir mejor y hacer las cosas de mejor manera. Entonces el amor de sus hermanos pienso yo que es lo que más la motiva.

¿Qué creería usted que es lo que más desmotiva a su familiar?

A pesar que hace dieta, y trata de mantenerse de la mejor manera y llevar al centavo su azúcar, a veces tiene períodos en los que no le baja y se mantiene a un nivel un poco alto. Hablo de por ejemplo de un nivel de 195, la desmotiva y la baja emocionalmente y su azúcar no cede.

¿Algún consejo que usted quisiera darle a personas que no padeciendo esta enfermedad?

Que se cuiden. Estén atentos, que se hagan exámenes una vez al año y no esperen a que alguien de su familia o ellos mismos se enfermen. Estén atentos. Cuando uno no se enferma es descuidado.

Agradezco mucho su atención y participación. Sus aportes serán de mucha ayuda para este estudio.

Transcripción - Sujeto 2

¿Cómo está?

Muy bien, gracias.

Gracias por su participación en esta entrevista. Como le comenté, el tema de la investigación es "Dinámica Familiar de los Pacientes que Han Sido Diagnosticados con Diabetes", pero, desde el punto de vista de uno de los familiares. Entonces, tengo entendido que usted tiene uno o más familiares diagnosticados con Diabetes.

Si, así es.

¿Quién está diagnosticado con Diabetes?

Mi esposo está diagnosticado con Diabetes.

Lo lamento. Cuénteme, ¿qué edad tiene su esposo?

Mi esposo tiene 38 años.

Ok. Están legalmente casados.

Sí, estamos legalmente casados.

¿Qué escolaridad tiene él?

Tiene Licenciatura en Administración de Empresas.

¿Ya la ejerce?

Mmmm... probablemente sí.

¿A qué se dedica el señor?

Él es encargado de mantenimiento en una empresa farmacéutica.

Perfecto. ¿Qué personas podemos decir que dependen de él?

¿Económicamente?

Económicamente, socialmente, en el aspecto emocional... ¿quién depende de él?

Su núcleo familiar, que somos sus dos hijos de 10 y 12 años, y yo también soy dependiente de él.

¿Usted qué edad tiene?

44 años.

¿Cuánto tiempo tiene de casada con él?

14 años.

Desde que usted lo conoce, ¿él siempre ha sido diabético?

No. Él recibió su diagnóstico en marzo de este año 2015.

¿Y cómo se enteró de su diagnóstico? ¿Qué síntomas presentó?

Él sentía cansancio, sentía demasiada sed y fue a prestar un glucómetro. El glucómetro se lo prestó a mi mamá, pero no marcaba nada. Creo que marcaba "Alto", únicamente marcaba "high", pero no marcaba nada más. Entonces él llegó al hospital muy tranquilo, no lo atendieron, tenía que esperar mucho tiempo en el área de Emergencia, así que decidió llegar al día siguiente.

Al día siguiente él estuvo tranquilo, no pudo ir, llegó en la tarde con su vehículo, incluso estacionó el vehículo en un parqueo que no pertenecía al hospital porque pensó que iba a salir rápido. No quería pagar la tarifa del parqueo del hospital, la cual es muy alta, y él pensó que iba a salir en ese momento.

Resultó que llevaba la glucosa totalmente alta. No recuerdo con exactitud el rango, pero creo que era 700-800, algo altísimo, y le dijeron que era debutante de Diabetes. Tuvo que quedarse en un intensivo y así fue como nos enteramos de su diagnóstico.

¿Eso fue en un hospital privado o público?

Eso fue en un hospital privado.

¿Eso respondía a algún seguro o respondía económicamente a ustedes?

Sí, sí tenemos un seguro médico. Utilizamos el seguro en ese caso. El seguro del hospital privado.

¿Se tuvo que pagar algún deducible?

Sí. Tuvimos que pagar un deducible.

Desde esa intervención, ¿usted cree que se ha invertido en intervenciones médicas una cantidad considerable?

Realmente ninguna cantidad considerable, exceptuando el deducible de la hospitalización, que gracias a Dios fue bastante bajo, podríamos decir, porque fueron más o menos Q.800.- por una hospitalización de unos 6 días, incluyendo un intensivo, traslados en ambulancias, ambulancias para hacerle exámenes que no podían hacerse en el hospital sino que en otros hospitales de la red. Entonces ese fue el gasto significativo.

Ascendió a esa cantidad porque pedimos agua, jabón, y otras cosas que realmente no eran muy necesarias. Eso subió la cuenta, sin embargo considero que Q.800.-, Q.900.- para estar en un hospital 6 días, pienso que es una cantidad baja. Yo pensé que íbamos a pagar un deducible de unos Q.10,000.-, ¿verdad?

De no haber tenido el seguro, ¿tiene idea de cuánto pudo haber sido el costo de la hospitalización?

Mmmm... no estoy segura. De lo que si recuerdo es que siempre que usamos el seguro médico nos entregan una boleta, la cual tiene el costo de nosotros como asegurados y el costo de personas sin seguro. No quiero exagerar, pero imagino que tal vez unos Q. 110,000.- si no estuviéramos pagando este seguro.

¿Por 6 días de hospitalización, más las evaluaciones?

Incluyendo un intensivo. Mi esposo estuvo en el intensivo y el intensivo es sumamente caro. A parte de todo, como le había explicado, mi esposo tuvo que utilizar la ambulancia porque en ese hospital no estaban los aparatos que él necesitaba para que le realizaran ciertos exámenes. No recuerdo si le realizaron una tomografía porque debido al alto nivel de glucosa que tenía, hubo que ver si eso no había dañado órganos internos.

Aparte de todo, estaba recordando que tenía un hongo. También le tuvieron que tratar el hongo.

¿El hongo se diagnosticó como consecuencia de la Diabetes?

Sí. Fue diagnosticado como consecuencia de la Diabetes.

¿En dónde se localizaba el hongo?

El hongo era en los genitales.

¿Cuánto tiempo pasó él con el hongo antes del diagnóstico?

Tal vez pasó unos días, porque anteriormente el hongo se le había tratado con un urólogo. Pero creo que no se había concluido ese tratamiento. Faltaban exámenes. Pero el urólogo no sabía que mi esposo era diabético, ni mi esposo, ni yo. No lo sabíamos.

¿Qué opina usted de ese médico entonces?

Quizá faltó algunos exámenes, pero el urólogo preguntó qué padecimientos tenía él. En ningún momento mi esposo mencionó que tenía Diabetes. Quizá hubiera sido adecuado que el urólogo hubiera pedido una batería de exámenes antes de tratar a mi esposo.

Después del diagnóstico de diabetes, ¿se acudió al urólogo para continuar con el tratamiento?

Ya no hubo necesidad porque se lo sanaron. Le recetaron algo en el hospital donde le diagnosticaron Diabetes.

¿Ese medicamento era costoso?

El medicamento que le recetaron a mi esposo en el hospital no fue costoso.

¿Cuánto costó?

En realidad recordando, había medicamento genérico y original, y ambos teníamos que comprarlo. Quizá el de mi esposo costó Q. 200.- y el mío costó una cantidad menor. Por el mismo medicamento, el mío costó Q. 10.-

¿Usted se contagió con el hongo?

Sí. Yo me contagié con el hongo también.

¿Siempre en la misma área?

Sí. En la misma área.

¿Ese hongo se habrá contagiado como consecuencia de actividad sexual, o se habrá contagiado por el uso común de baño, lavadora de ropa... o no me sabría usted decir?

Actividad sexual.

¿Qué tan severo fue el hongo en él?

No creo que haya sido severo. Quizá fue severo porque es un paciente diabético, y en un paciente diabético es peligroso. Pero era solo un tipo de picazón según recuerdo.

¿No había erupciones?

No. Bueno, posiblemente sí. Eran erupciones pero no era algo que nos impresionara.

¿En su persona sucedió lo mismo?

Recuerdo picazón y un poquito de cambio en la piel de los genitales.

¿Él utilizó el medicamento original, mientras usted utilizó el genérico?

Sí. Así fue.

¿Alguna razón por lo que así fue?

El gasto era alto. Creo que usted me hizo una pregunta con respecto a los gastos, pero en medicina sí gastamos una cantidad considerable. En cuanto al hospital, no creo que haya sido una cantidad que nos afectara tanto, pero en cuanto a medicinas sí gastamos un poquito. Me refiero a las recetas que nos dieron al salir del hospital.

Yo por economizar compré el medicamento con mis ingresos generados, el antimicótico. Consideré un poco ridículo que una medicina original me costara alrededor de Q.200.-, Q.300.-, y yo podía ayudar con el presupuesto comprando lo mismo por Q.10.-. No recuerdo bien la cantidad, pero la diferencia entre el antimicótico que él compró y el mío si fue bastante considerable. De la misma forma me curé yo que él.

Si seguimos hablando del aspecto económico, ¿qué impacto se ha evidenciado a raíz del diagnóstico?

No le diría impacto. No ha sido significativo. Mi esposo tiene seguro social. El seguro social le proporciona su Januvia y la otra medicina que él toma. Olvidé el nombre. Es la medicina que toman todos los diabéticos.

¿Metformina?

Es metformina. Sí. Mi esposo gasta en el componente activo de Splenda, no recuerdo bien. Edulcorante. Quizá ese sea el gasto que hace mi esposo. No hemos tenido un impacto que haya afectado nuestra economía familiar.

¿Su familiar está medicado?

Sí. Está medicado.

¿Además del medicamento que usted ya me ha comentado?

Solamente Januvia y Metformina. Disculpe, creo que actualmente sólo consume metformina. Ha salido tan bien en sus exámenes que el médico del IGSS decidió que ya no tomara metformina.

¿Quién es la persona que aporta la mayor parte de dinero para el tratamiento de su esposo?

Mi esposo.

¿A consecuencia de la compra de este medicamento, ha habido la necesidad de realizar algún tipo de cambio en la manera en cómo se organiza el presupuesto familiar?

No. Por el momento gracias a Dios no. Como él siempre ha pagado IGSS, se le suministra la medicina. Lo único que él ha comprado ha sido el edulcorante, y también ha tenido que comprar banditas para hacerse el examen de la glucosa. Eso sí es un poquito caro, pero no hemos tenido un impacto económico fuerte.

Solo los gastos hospitalarios que le comentaba; y la compra de las medicinas al salir del hospital. En ese momento él no había empezado su tratamiento en el seguro social.

¿A cuánto ascenderá esta suma?

Si no tuviéramos IGSS, me imagino que gastaríamos unos Q.1,200.- al mes comprando medicinas originales, no genéricas; o quizá más. Unos Q. 1,800.- al mes. De no contar con el seguro social esto sí hubiera generado un impacto en el presupuesto familiar.

Usted me comenta que su esposo se paga a sí mismo el tratamiento y medicamentos a partir del diagnóstico. ¿Es él la principal fuente de ingreso para el sistema familiar?

No. Sí y no. Lo que sucede es que mi esposo tiene un salario fijo. Él trabaja en relación de dependencia, y yo tengo un negocio propio. A veces genera mucho y algunas veces no genera tanto porque más que mi trabajo, mi prioridad son mis hijos porque algunas veces no promociono mi negocio como debería.

¿Es relativo entonces quién es la principal fuente de ingreso para el sistema familiar?

En el pasado quizá sí. Pero ahora no porque hemos llegado al acuerdo que mi esposo tiene que cumplir con la función de proveedor y que yo económicamente soy una ayuda.

En cuanto al aspecto social, ¿qué aspecto se ha visto afectado para su esposo y su familia a raíz del diagnóstico?

Podría ser que alguna vez mi esposo no haya querido relacionarse mucho con unos primos que toman alcohol en exceso. Alguna vez él ha tratado de no estar cerca de ellos, por eso. Él los aprecia mucho, los respeta, pero no ha querido estar en contacto con la bebida porque esa es una tentación para él.

Aunque yo no lo acepto abiertamente, creo que mi esposo es alcohólico.

“Creo que mi esposo es alcohólico”... ¿lo define como alcohólico por su frecuencia, el volumen de alcohol que toma, las consecuencias que la bebida le ha traído?

Lo defino como alcohólico sin tener mayor conocimiento en el estudio de la materia, porque las veces que toma no se mide y se pone totalmente ebrio.

¿Hasta qué punto ha llegado él de embriagarse?

Hasta el punto de no ser él mismo. Hasta el punto en el cual podría quedarse cayendo.

¿Alguna vez se ha quedado dormido?

Sí.

A raíz del diagnóstico, ¿él dejó estas conductas y actividades, o simplemente la frecuencia disminuyó?

La frecuencia disminuyó, pero no las ha dejado. Después del diagnóstico, he presenciado una borrachera y de alguna otra borrachera me platicó. Sí se embriagó, sin estar yo presente.

¿Existe alguna limitante social que su familia haya tenido que considerar a partir del diagnóstico de su familiar?

La misma limitante social de no tener que debaritar el contacto con algunos familiares de mi esposo debido al alcohol que ellos ingieren en fiestas, reuniones...

Además de su esposo, ¿alguna persona ha sido mayormente perjudicada socialmente a raíz de su diagnóstico?

No. No lo creo. Ah, bueno. Yo sí, yo sí, yo sí. Sí porque a mí me gusta la música y me gusta ir a un lugar donde se bebe. Allí hay venta de alcohol. Es un restaurante precioso, muy elegante y me gusta mucho el grupo que está en vivo. A mí me gustaría ir siempre con mi esposo a ese lugar, pero la última vez no pude ir con él. Fui con mis amigas. Me sentí muy bien, muy contenta.

No le dije a él que fuéramos, le dije y le expliqué que no lo podía llevar porque él iba a ingerir licor, y que no le iba a hacer bien. Él muy amablemente me dijo que fuera con mis amigas. Entonces sí, socialmente sí me ha perjudicado a mí. Tengo esposo, tengo una pareja de baile, pero como evito llevarlo por el licor que hay allí entonces he ido sola una vez con mis amigas.

¿Hace cuánto que le diagnosticaron Diabetes a su esposo?

Voy a hacer los cálculos. (Conteo)... hace 7 meses.

¿Existe un presupuesto para el alcohol en su hogar?

No existe un presupuesto estructurado, pero sí se gasta dinero en alcohol.

¿Me sabría decir más o menos qué cantidad?

Creo una cerveza grande vale como Q.10.- Entonces estamos hablando de Q.30.- por semana, aproximadamente Q.120.- al mes de alcohol.

¿Usted consideraría que eso es suficiente para que él se embriague?

No. No es suficiente porque con 3 cervezas no se embriaga. Las veces que se ha embriagado es cuando ha habido licor en invitaciones. Él no se embriaga cuando él lo compra. Curiosamente. Él se embriaga cuando hay reuniones familiares del lado de la familia de él, y por supuesto el alcohol en esos casos es de cortesía, y no es cerveza, es licor blanco generalmente. Ron.

Tengo entendido que en la familia de su esposo se fomenta el hábito de tomar alcohol.

Así es.

¿Ese hábito se fomenta en su hogar?

Yo le podría decir que no se fomenta. Pero tengo una hija de 12 y un varón de 10 años que ven a su padre diabético ingerir licor algunos fines de semana. En algunas veces posiblemente todos los sábados y en algunos otros casos un sábado sí, otro no, otro sí... y en algunos otros casos pues con más distancia de tiempo, menor frecuencia. Yo le quisiera decir que en mi familia no se fomenta este hábito, pero Dios sabe, se les está dando el ejemplo a los niños que se toma cerveza por cansancio, por estrés, etc... se estará fomentando o no... quizá sí.

Le pregunto esto porque quisiera entender el origen de la Diabetes de su esposo. Según algunos estudios que se han hecho, la Diabetes puede ser originada por una dieta inadecuada, exceso en el consumo de sustancias como alcohol, grasas o drogas, aspectos emocionales no bien manejados... entre otros. ¿Cuál creería usted que es la causa de la Diabetes de su esposo?

Fíjese que, le agradezco por sus aportes, pero ahora recuerdo que su esposo tiene un hermano que fue diagnosticado con Diabetes aproximadamente hace 12 años, entonces podría ser que además que el exceso de alcohol viniera por herencia. Ahora le comento, cuando yo escucho la palabra alcoholismo... sé que estamos hablando de Diabetes y que me estoy enfocando un poco a Alcoholismo. ¿Habría problema con esto?

De ningún tipo.

Gracias. Comentando esto con el alcoholismo, si uno dice alcoholismo, uno está acostumbrado a pensar en un borracho en la calle, tirado; o una persona que todos los viernes y sábado tiene fiestas. El alcoholismo de mi esposo es una cosa, diríamos rara, diferente porque mi esposo, como le comentaba, él no se embriaga. Pero cuando él va a fiestas, se emborracha, se embriaga así horriblemente. Lo de él no es tanta la frecuencia en cuanto a embriagarse, sino en cuanto al volumen, la cantidad que él toma hasta ponerse borracho.

Usted me comentó hace unos instantes que cuando él comenzó con sus síntomas, usted le prestó el glucómetro a su mamá. ¿Su mamá es también diabética?

Sí. Mi mamá es también diabética.

Si pensáramos en algún aspecto biológico, o hereditario; en el aspecto de diabetes podríamos decir que usted también tiene un gen diabético. Podemos decir que su esposo lo tiene puesto que está diagnosticado. ¿Esto ha sido considerado para evitar una posible diabetes en sus hijos?

Sí. Se ha considerado.

¿Qué han considerado?

Hemos considerado la dieta, ejercicio y platicarles. Además mi padre también tuvo diabetes y murió amputado de una pierna.

Entonces, regresando al tema de su esposo, hablemos del tema de la vivienda. ¿Ha sido necesario realizar algún cambio en la organización o estructura de su vivienda?

No. No hemos realizado ningún cambio. No ha sido necesario.

¿Fue necesario modificar la dieta abruptamente de su familiar a raíz del diagnóstico?

Al principio sí se modificó abruptamente. Pero luego no aceptó los cambios en la dieta. Vinieron unos familiares a visitarlo de su lugar de origen. Le ofrecieron probaditas de “esto y lo otro” y podríamos decir que a partir de esto él ya no quiso hacer la dieta.

Yo empecé a hacerle una dieta, muy buena considero, tratando de seguir las indicaciones de la nutricionista al pie de la letra. Al principio había fruta en la casa, habían tortilla medidas... sí, al principio sí.

Usted dijo una frase: “hubo un cambio abrupto en la dieta”. ¿Qué dieta hubo previo y posterior al diagnóstico?

Antes del diagnóstico se comía de todo. Se comían golosinas... Después del diagnóstico se empezaron a hacer los huevos, por ejemplo, sin aceite, poco o sin aceite, se empezó a comprar arroz integral, las frutas se compraban según la nutricionista había indicado, incluso se compraron pechugas de pollo. Se hacían asadas...

Esos eran cambios porque a él siempre le ha gustado comer las cosas con mucho aceite. Él le llama a los huevos secos. Dice “no me gustan los huevos secos”. Cuando el huevo revuelto está seco es porque no tiene mucho aceite. Entonces, esas modificaciones que se fueron haciendo cuando él salió del hospital privado consistieron en cambios de no usar grasas, arroz integral... cosa que no se compraba antes en mi casa, aguacate medido, licuados de pepino... etc.

¿Eso fue una época puesto que se abandonó la dieta, ya no es tan estricta la dieta o a los días anteriores al diagnóstico cómo ha cambiado la dieta?

Fue una época en la que se hizo esa dieta rigurosa. Después él ya no aceptó y se siguió comiendo normalmente. Él es una persona con costumbres muy marcadas. Entonces él volvió a su dieta anterior. A él le gusta mucho comprar cosas en las tiendas, tomar aguas gaseosas, pues eso es lo que él come. Él tiene exceso de hambre, come mucho, le gusta el pan dulce, etc.

¿Él no se está cuidando la Diabetes?

Se la cuida con mucho ejercicio. Él hace muchísimo ejercicio. Él corre muchos kilómetros. Tal vez unos 12kms cada vez que puede hacerlo, toma sus medicamentos y cada vez que él se hace pruebas de glucosa, con su glucómetro le sale normal su rango. Además le han hecho hemoglobinas glucosidadas en el IGSS y le han salido re bien, tanto así que los médicos del seguro social han decidido que ya no tome Januvia, sino que únicamente tome metformina y le dijeron que esa Diabetes haya sido temporal, porque siempre que lo examinan lo encuentran muy bien, a pesar que él no cuida su dieta.

¿Esa explicación de “Diabetes Temporal” fue dada por un médico?

Según él me contó, sí. Mi esposo.

¿El diagnóstico ha traído algún tipo de consecuencia emocional en el entorno familiar?

Definitivamente. Preocupación de que él se enferme, de que le quiten alguna extremidad. Conocemos un poco la enfermedad porque mi padre perdió una de sus piernas porque era diabético también.

¿Esa preocupación, podríamos decir que lo ha afectado emocionalmente?

Sí. Al principio sí le afectó. Le dio mucha tristeza tener el diagnóstico de diabetes. Sí, sí le ha afectado emocionalmente.

Si yo le preguntara, ¿qué es lo que más motiva a su paciente a vivir? ¿qué me diría?

Nuestros hijos.

¿Y lo que más lo desmotiva?

Me costaría mucho contestarle eso porque yo siento que él es una persona muy fuerte.

Le pregunto esto porque usted fue clara en decir que no le interesa y no va a hacer las dietas que le sugirieron puesto que tiene costumbres muy fuertes, y él no está dispuesto a abandonarse a sí mismo o hacer aquello que a él le resulta placentero. Entonces, eso contrasta con el hecho que esté motivado con su diagnóstico.

Ya encontré una respuesta. Muchas gracias. Lo que a él le impide hacer sus dietas son sus costumbres. Es un aspecto cultural muy fuerte en él.

¿Eso lo desmotiva a cuidarse y llevar bien su diagnóstico?

Sí, porque él únicamente toma sus pastillas como le había indicado, se las toma estrictamente, hace mucho ejercicio cardio-vascular, e imagino que él cuando mira sus rangos de glucosa tan normales él sigue con una dieta no saludable.

En su vida, ¿qué ha significado tener un esposo diabético?

Un poco de preocupación, más que todo preocupación, pena. Pensar en qué podría pasar. Una amputación, cuidados diferentes, cuidar a un esposo enfermo, etc.

¿Usted tendría pena de revivir con su esposo lo que vivió con su padre?

Creo que mi padre es alguien diferente a mi esposo. Entonces podría ser que sí, pero sería una experiencia diferente. Es un amor muy diferente.

Bueno, entonces quisiera agradecer su ayuda en este estudio. Creo que hemos terminado con la información que necesitaba recopilar y le agradezco nuevamente.

Para servirle, muchas gracias.

Transcripción - Sujeto 3

Buenas noches. Gracias por su participación en este proceso de investigación. El estudio se trata de "La Dinámica Familiar de Personas Diagnosticadas con Diabetes, pero desde el punto de vista de uno de los familiares de primera línea, entiéndase hijos, padres, cónyuges o personas que vivan dentro del mismo núcleo familiar, en la misma casa.

Como usted sabe, la diabetes es una enfermedad de tipo degenerativa, y esto no trae consecuencias solamente para la persona que la padece, sino que también a las personas que se relacionan con ellas, en especial las cercanas. Cuénteme, ¿quién de sus familiares ha sido diagnosticado con diabetes?

En mi familia padece de diabetes mi mamá y mi tía. Ellas padecen de distintos tipos de diabetes. Mi mamá tiene tipo II y mi tía supuestamente es tipo I. Supuestamente es la que se inyecta insulina, dependiente a la insulina.

¿Entonces su tía es sí se inyecta insulina?

Si, ella se inyecta insulina.

¿Y su mamá?

No, ella únicamente es tipo II. No necesita de ella.

Entonces, ¿cómo se controla su mamá?

Ella se controla básicamente con la medicina que le dan, y cuidando su alimentación.

¿Las dos están casadas?

Mi mamá es viuda y mi tía es soltera.

¿Qué edades tienen?

Mi mamá tiene 56 y mi tía 53.

Cuénteme, ¿a qué se dedican?

Mi mamá es ingeniera en sistemas y mi tía es productora de canal 27.

¿Ellas trabajan?

Si las dos están trabajando. Mi mamá trabaja en un bufete de abogados, y maneja todos los sistemas de ese bufete; y mi tía coordina toda la programación de Canal 27.

Bueno, ¿qué personas dependen de ellas?

Dependen básicamente, sería mi abuelita directamente porque ella vive y controla de ambas. También en los ingresos, ellas dos, como viven en una casa, juntas, dependen también de los ingresos que reciben para darle a la casa.

¿Quiénes viven juntas? ¿Su tía y su mamá, o su mamá y su abuela?

Viven juntas las 3. Yo viví con ellas hace como 3 años, las he ido a visitar seguido, y pues, también me he ido a pasar semanas con ellas.

¿Hace más o menos cuánto tiempo su tía y su mamá fue diagnosticada con diabetes?

Mi mamá fue diagnosticada hace dos años, y mi tía hace 3.

¿Usted me sabría decir qué síntomas presentaron?

Pues, la primera que presentó síntomas fue mi tía. Ella básicamente empezó con que se le dormía el pié. Se asustó mucho porque no sabía qué era. Tenía mucha sed. Cuando ella ya empezó a tratarse la enfermedad y le descubrieron qué era, el tratamiento fue diferente y la enfermedad fue mejorando.

Ahora mi mamá, fue diagnosticada no por una doctora de diabetes, sino que por un médico general, quién descubrió la azúcar alta.

¿Las dos padecen de azúcar alta?

Sí. Las dos tienen azúcar alta.

Bueno, adentrándonos en la dinámica familiar, me comenta que ellas 3 viven juntas, y usted por un tiempo vivió con ellas 3. Pero, hablando en el aspecto económico, ¿ha habido algún tipo de impacto en la familia a raíz del diagnóstico?

En el aspecto económico sí. Más que todo con mi tía, porque ella depende de la insulina. Ella básicamente tiene que invertir en esas inyecciones. Ambas cuentan con Seguro Social, el cual están yendo a consulta y le dan aportes para la medicina.

Pero mi tía, a veces por escasez de la misma medicina, tiene que consultar a otro médico para que pueda dársela.

¿De qué manera los ingresos se han visto disminuidos?

Se han visto disminuidos porque ellas tienen que controlar más los gastos que tienen, en cuestión de cuánto invertir en alimentación, cuánto invertir en servicios básicos, cuánto invertir en los doctores más que todo, en la compra de las medicinas... que eso lleva un buen porcentaje en especial para mi tía.

Pensando en el 100% del salario de su tía, ¿cuánto cree usted que ella invierte en su medicamento?

Quizá un 15%.

Y de su presupuesto que ellas tienen en cuánto a los gastos alimenticios, ¿cuánto cree usted que ha aumentado el presupuesto en porcentaje a lo que hoy en día ellas consumen?

Pues sí ha aumentado por el hecho de que ahora cuidan más su alimentación. Ellas tienen que comprar alimentos más saludables como fruta, verdura y cosas que no tengan mucha azúcar. Invierten en azúcar como Esplenda. Entonces ellas mismas se controlan y cuidan bastante lo que comen.

Una de sus familiares está medicada, la otra no. Pero, ¿únicamente se regulan con medicamento y con dieta?

Básicamente no. Ellas también van al gimnasio. El doctor las mandó a hacer ejercicio para que también, pues, regulen un poco su vida porque ellas se sentían cansadas, se sentían diferentes, y la verdad es que tienen que cuidarse por ellas mismas, en otros aspectos de salud, no solamente la alimentación.

¿Sabén ellas y usted qué tipo de consecuencias podrían existir en caso no se siga una dieta, un tratamiento médico o una terapia de ejercicio?

Sí. En el caso de mi tía, si en este caso no se inyecta la insulina todos los días, ella cae. Básicamente y no se siente capaz de rendir el día. En cambio mi mamá, básicamente con los hábitos alimenticios que acostumbró, ha cambiado su forma, lo que come y en dónde come. Cuida mucho esos detalles.

¿Y qué consecuencias puede tener ella de no hacer esto?

Cuando ella ha roto la dieta, ella dice que va a engordar; además que esto influye mucho su autoestima pues siento yo que influye hormonalmente, porque ella se siente diferente. Sí siente el cambio. Ella siente que no puede comer azúcar, no

puede comer postres, que si rompe la dieta ya cambia su forma de vida. Entonces sí está estrictamente medicada en ese sentido, en cuánto a dieta.

¿Cuáles considera usted que han sido los mayores gastos económicos que se han tenido que realizar a partir del diagnóstico del familiar?

En el caso de mi tía, la inversión en el gasto de la insulina. En el caso de mi mamá, en ambos casos, la medicina de Metformina y ahora que le agregaron a mi mamá una que se llama Januvia.

¿Sabe usted para qué sirven estos medicamentos?

Si no estoy mal son para regular el azúcar y para que no se les antoje la misma.

¿Ha habido algún cambio en la manera en cómo se organiza el presupuesto familiar a partir del diagnóstico?

Sí ha habido un cambio porque ellas invierten en la salud que ellas quieren. Entonces sí los ingresos que podrían utilizar para algún tipo de ocio o invertir, ellas lo utilizan para su salud.

¿Sus familiares son la principal fuente de ingreso para el sistema familiar?

En el caso de ingreso, yo creo que entre ellas sería mi mamá. Después le seguiría mi tía. Sí ha habido un cambio para ambas porque es su dinero. Ellas se controlan sus gastos. Ellas escogen en qué quieren invertir y en qué no. Si aportan para la casa, y aportan cuando no hay. Sí dan una buena parte.

¿Cuánto cree usted que es el costo de medicamento mensual para cada una de ellas?

Sinceramente no estoy muy segura. Pero, en el caso de mi tía, ella aparta Q. 1,500.- mensuales, en caso de que no llegara a recibir medicina, o en caso le faltara medicina. Ambas van al IGSS y les entregan medicina, pero no en todas las ocasiones hay disponible.

Usted me comentaba que su mamá y su tía tienen distinto tipo de Diabetes. Una depende de sustancias para subsistir, y la otra persona se mantiene con dietas y ejercicio. Pero, ¿quién cree usted que se ve económicamente más afectada?

Mi tía.

¿Cree usted que se debe únicamente por el consumo de la insulina?

Pues sí, creo que le afecta el aspecto que ya no puede invertir en lo que ella quiere. También ha habido cambios de su actitud, la hemos sentido más introvertida en ese sentido.

Entonces se percibe a su tía más introvertida con su actitud. ¿Qué otros aspectos emocionales le ha visto a su tía?

Básicamente ahora no quiere salir mucho, se mantiene encerrada en su cuarto, si la llegan a visitar ella sale pero solo un ratito, no visita a sus amigos en el sentido de que siempre que hay una festividad se priva de la comida que sirven. Ella sabe que no puede ingerir esas comidas y es por eso que evita esas situaciones y relaciones.

Cuando se le presentan esas situaciones, emocionalmente, ¿cómo reacciona?

Emocionalmente se entristece. Mi mamá en ese caso también hace como dos días pasó por lo mismo. Fue una presentación de un proyecto mío. En este caso yo presenté comida, dulce y salada, y ella no quería comer nada. Miraba que todos comían pero no quería comer nada. Entonces sí es un poco triste porque no se puede ver a la persona que no está disfrutando como los demás.

¿Será tristeza la única emoción que ella siente por estas limitantes sociales?

En el caso de mi tía la siento un poco más depresiva, porque así mismo ella me ha contado de que ya no se siente tan capaz como antes, ha habido cambios que a veces me llama y platica de qué va a pasar cuando ella no esté. Entonces sí siento que ella entra en una fase depresiva.

¿Y su mamá?

Mi mamá no tanto, pero sí se deprime un poco al ver a las demás personas y que ella no pueda hacer lo mismo y que cuando se necesita.

¿"Hacer lo mismo" significa solamente dieta o implica otro tipo de actividades?

No. Implica actividades. Le pongo un caso: Ellos usualmente en el trabajo hacen un Rally con los mismos compañeros que forman grupos. Entonces ella en lugar de inscribirse con sus compañeros, pues básicamente están en una estación a que ellos lleguen; porque ya no puede ejercitarse tanto como los demás.

Entonces eso también es una limitante para ella que no pueda participar en esas actividades, y que se sienta mal en eso, ¿verdad?

¿Si ella no tuviera Diabetes, haría esas actividades?

Sí. Sí porque a ella le gusta mucho convivir con sus amigas. Le gusta y es muy sociable.

¿Y antes del diagnóstico cómo era? ¿Cómo puedo entender que “era sociable”?

Era sociable porque visitaba a sus amigas. Este rally del que estaba comentándole ha sido todos los años. Antes participaba hasta se iba en carro a correr con los demás. Pero ahora ya no. Ahora prefiere quedarse en un solo lugar, esperando.

¿Qué es lo que más motiva a sus familiares?

En el caso de mi mamá motiva tener una mejor salud por el hecho que quiere compartir no sólo con nosotros que somos sus hijos, sino también con sus nietos. En el caso de mi tía también la familia y solo. La motivación de ellas es la familia.

Además de la enfermedad, ¿qué cree usted que es lo que más las desmotiva?

Tal vez el hecho de que no pueden hacer lo que los demás hacen. La impotencia hacia algunos actos o lo que pueden comer.

¿Eso es algo que ellas le han dicho, o usted lo percibe?

Yo lo he percibido. También me lo han dicho. Me han mencionado “eso no puedo comer”.

Ahorita me comentó que han existido cambios en el aspecto social en cuanto a amigos, pero en cuanto a familia, ¿qué cambios sociales se han visto?

Cambios sociales sí. Mi tía ha estado más depresiva y su carácter también ha cambiado. Ya no se le puede ver feliz. Es un poco más gruñona a veces e impaciente.

¿Cree usted que eso se debe a la enfermedad o existen otros factores que puedan definir ese carácter negativo que usted indica?

Yo siento que todo es un conjunto, porque si no se siente bien ella, pues ella también lo demuestra.

Y socialmente, además de sus familiares, ¿qué familiar ha sido más perjudicado socialmente a raíz del diagnóstico de ellas?

Socialmente pues digo mi abuelita, porque aparte que ella vive con las dos, ella pues está acostumbrada a estar siempre con ellas. Entonces si ellas salían, ella

también se iba. En este caso si ellas comían lo que hacía, ahora tienen que comer pero lo que es permitido, pero cocinado por ella.

Entonces la alimentación ya no ha sido la misma también para ella.

¿Cree usted que eso es un sacrificio para su abuela?

No. Creo yo que también puede, en cierto aspecto, beneficiar su salud ya que come de manera regular algunos nutrientes.

¿Qué edad tiene su abuela?

70.

Ahora hablemos de su vivienda. Me comenta que ellas dos viven juntas, que tienen distintos tipos de diabetes y que existe una persona mayor, que sin padecer la enfermedad, vive con ellas actualmente. Pero, ¿usted ha visto que sea necesario realizar algún cambio en la organización o estructura en la vivienda?

La única vez que vi que fueron afectadas fue cuando empezó mi tía porque ella empezó con mucho dolor en el pie. Entonces empezó que no aguantaba apoyarse en su pie contra el suelo. La casa es de dos niveles y el cuarto de ella está hasta el fondo. En este caso no aguantaba subir o bajar las escaleras. Hubo una temporada en la que se quedó en la sala de la casa en el primer nivel.

¿Esa molestia en el pie era por qué?

Pues, según le había comentado el doctor, es uno de los síntomas que ella presentó con la diabetes.

¿Se le hinchó el pie, se quejaba al no poderlo apoyar o...?

Se le hinchó y se quejaba de no poder apoyarlo. Fue vista por el doctor, le dieron un medicamento y mejoró. Desde ese entonces no ha vuelto a tener esos dolores con tanta frecuencia o intensidad, hasta la fecha.

Usted me comentaba que ella vivía en el segundo nivel, y que con estos síntomas no subía gradas. ¿Qué cambios se hicieron?

Ella tuvo una temporada en la que dormía en la parte inferior de la casa, pues estaba la sala, el comedor, la cocina y un baño. Entonces ella perfectamente se manejaba en esos 4 ambientes.

Cuando me dice "un tiempo", ¿a cuánto asciende ese tiempo? Meses, días...

Fue básicamente entre un mes y mes y medio. En lo que se pudo tratar.

Okei, ¿y con su mamá?

Con mi mamá no le ha afectado tanto. Le ha afectado tal vez en el sentido que a veces se marea. Por el mismo hecho del azúcar. Entonces cuando se marea se sienta y espera que se le pase.

¿Ella no ha merecido un cambio en su vivienda?

No.

Usted me comentaba antes que la vivienda ha tenido que cambiarse para obtener ciertos nutrientes y evitar otros, pero, ¿qué es lo que más se percibe que cambió en la dieta antes y después del diagnóstico?

En este caso, pues ha cambiado ya que desde el desayuno hasta el almuerzo. En el desayuno pues comen algún tipo de fruta, y algún cereal o yogourt. Mientras que en el almuerzo, todo lo que comen está cocido.

¿Antes cómo era?

Antes tenían más libertad de desayunar lo que ellas quisieran. Podían comer panqueques, huevos, hasta tamal si ellas quisieran. En el almuerzo a ambas les ha gustado las frituras, asados y sí les ha afectado un poco, pero se han tenido que acostumbrar.

Usted me comentaba de los hábitos que ellas han tenido que modificar, y entre éstos usted me comenta que hacen ahora ejercicio en un gimnasio. ¿Qué debo de entender con “un poco de ejercicio”?

Un poco de ejercicio pues ellas van una hora diaria entre semana al gimnasio. Se les van modificando los ejercicios dependiendo el avance que miren en ellas. Recuerdo que cuando empezó mi mamá, era unos 5 minutos de caminadora, o unos 5 minutos de Spinning. Ahora ha incrementado un poco más porque ellas entrenan hasta mejor. Entonces, sienten mayor libertad.

Físicamente, ¿ambas perciben algún cambio?

Sí. Ellas siempre han sido gorditas. Entonces mi tía más que todo lo puedo observar en mi tía. Ella por el tipo de diabetes que tiene ha bajado mucho de peso. Ha bajado unas 4 tallas a lo que usualmente usaba. En cuanto a mi mamá ella ha

sido irregular en ese sentido porque a veces baja y sube de peso. Luego baja y sube.

Cuando me dice “que eran gorditas”, ¿me sabría decir qué peso?

No. Desconozco esa información.

¿Qué talla eran?

De las más grandes tal vez.

¿Eran obesas?

Sí. Ellas usualmente tenían el problema que la ropa normal que podían encontrar no era de su talla. Entonces tenían que mandar a hacer ropa. Usaban prendas que les quedaran más grandes.

¿Y en la actualidad ellas consiguen ropa de su talla?

Sí, de manera más regular, en especial mi tía.

¿Siguen siendo personas grandes, gordas?

Sí lo son, pero en menor proporción.

Cuando me dice que “recupera el peso”, ¿recupera las tallas de antes?

No, pero se hincha. No sé si eso es posible.

Algún aporte extra que quiera darme.

Pues, básicamente ellas cuidan de su figura y alimentación. Eso les hace que se les facilite el tratamiento de la enfermedad.

Cree que ha mejorado su nivel de vida.

Sí, por el hecho que tuvieron una fase muy activa, luego cayeron en lo que era no hacer mucho ejercicio y demás, y ahora están haciendo su vida a como era antes.

Además del aspecto emocional, usted me comentaba que su tía era una persona gruñona e imagino que el estado de ánimo bajo de su mamá de alguna manera le afecta a su persona. ¿Qué otro aspecto le ha afectado a usted directamente?

A mí tal vez ver en ellas que tienen que depender de algo, o que no puedan desenvolverse como los demás.

Bueno, agradezco mucho su participación en este estudio sus aportes serán tomados muy en cuenta, pues le agradezco nuevamente su participación.

Gracias.

Cuídese.

Transcripción - Sujeto 4

Buenas noches, gracias por su participación en este estudio de tesis. El tema es dinámica familiar de pacientes diagnosticados con diabetes. El estudio está enfocado para investigar esta dinámica, pero desde el punto de vista de los familiares de primera línea; entendiendo hijos, padres, hermanos, conyugues o familiares de conyugues y/o personas que vivan bajo el mismo techo, bajo el mismo núcleo familiar o el mismo techo. Usted me comentaba que usted tiene un familiar de primera línea que tiene diabetes, cuénteme ¿De quién hablamos?

Es de mi Papá

¿Qué edad tiene su Papá?

Tenía 62 años

¿Falleció?

Si

¿Hace cuánto tiempo?

Año y medio, más o menos

¿Su Papá estaba casado con su Mamá?

No, se habían juntado prácticamente.

¿Tenían tiempo de vivir juntos?

Vivieron 26 años juntos.

¿Qué escolaridad tenía su Papá?

Universidad

¿De qué se graduó?

Era ingeniero.

¿Trabajaba antes de fallecer?

Si, tenía su propia empresa. Traía máquinas de estados unidos y las reparaba aquí para venderlas o colocarlas en los negocios

¿Máquinas de qué tipo?

Traía rocolas de música para fiestas y eventos.

¿A qué edad le diagnosticaron a su Papá la diabetes?

A partir de los 40

¿Entonces el padeció la diabetes unos 18 años?

De 18 a 22 años más o menos.

¿Qué personas dependían de él?

Varias, los más pequeños éramos mi hermano y yo. Pero realmente mi Papá tuvo varios matrimonios antes, éramos 18 hermanos de parte del lado de mi Papá y los que dependíamos de él éramos aproximadamente unas 12 personas.

¿Todos hijos?

Todos hijos

Cuando decimos varios matrimonios, ¿De cuantas esposas estamos hablando?

3 esposas y mi Mamá

¿Cuántos hermanos conforman su núcleo familiar?

Solo 2.

Hablando del aspecto económico en el proceso del diagnóstico, ¿de qué manera disminuyeron los ingresos y como se manifestaron si es que existe alguna disminución?

En ese entonces no fue tanto una disminución monetaria porque mi Papá el negocio le iba muy bien. Lo que empezó a afectar fue más en crisis momentáneas, habían veces que era necesario llevarlo al hospital, gastos por momentos. Digamos le daba algún enojo y se le bajaba o se le podía subir el azúcar, el tenía las dos diabetes, y dependiendo de lo que el realizara en el día le afectaba a veces, igual él era una persona muy atlética y tuvo que dejar de hacer ejercicio y eso le afecto el corazón.

Usted me comentaba que él tenía las dos diabetes, ¿eso debo de entenderlo hiperglicémica e hipoglucémica o como insulino-dependiente y no insulino-dependiente?

Sería la segunda.

¿Usted tendrá idea de cuánto era el presupuesto para mantenerse la insulina?

Prácticamente el utilizaba 2 inyecciones diarias. El precio no estoy seguro pero en ese entonces me imagino que no era menos de unos Q.10,000 quetzales mensuales.

Si es un gasto considerable para el presupuesto medio de este país. ¿Él solo insulina consumía o consumía otros medicamentos?

Consumía otros medicamentos. Consumía una inyección que era para regularizar el flujo de los glóbulos rojos y tenía un constante chequeo en el corazón, entonces tenía dos pastillas de por vida

¿Sabría el nombre de estos medicamentos?

No, no los sé.

¿Él se mantenía sus medicamentos?

Si, él los mantenía.

¿Él era la principal fuente de ingresos del hogar?

Si, él era el principal ingreso.

¿En algún momento tuvo algún tipo de recaída que mereciera que él dejara de ser el principal ingreso del presupuesto familia?

No nunca la tuvo, si tuvo crisis pero siempre fue la cabeza, siempre descansaba cierto tiempo y regresaba a ser la cabeza.

Cuando hablamos de crisis económica, ¿Qué entendemos?

Tuvo dos crisis, en las que estuvo en un coma diabético, estuvo internado 15 días, le habían mandado dos meses de reposo y no los cumplió, hizo unos 10 o 12 días máximo.

¿Eso mereció la complicación del cuadro?

Sí, se complicaba porque no lograba recuperarse al 100 por ciento y eso disminuía su rendimiento en todo sentido.

Cuando hablamos de disminuir su rendimiento, ¿A qué nos referimos?

Él se levantaba a partir de las 5 de la mañana, hacia 1 hora para caminar y 1 hora de pesas solo para mantener su estado físico y eran ejercicios que le había mandado para el corazón. A partir del coma diabético tuvo que dejar de hacer esos ejercicios porque tan solo agacharse ya le afectaba la respiración, se le empezaba a secar la boca.

Una vez se desmayó cuando se agacho a recoger una mancuernilla, él mismo ya no estaba rindiendo lo mismo. El trabajo de él era viajar en toda Guatemala, tenía que llevar a alguien con él porqué tuvo que dejar de manejar, entonces lo que él hacía en un día con esta persona se disminuía porque el chofer no conocía el camino, él lo tenía que ir guiando, un montón de cosas que sí le fueron afectando.

A nivel emocional, ¿Cómo le afecto a él?

Él estaba totalmente deprimido, tal vez con nosotros como hijos no lo hacía mención y a ninguno de nosotros nos lo mencionó, pero con la persona que era la más cercana, que era mi Mamá sí lo mencionó, incluso mi Mamá fue la única que en algún momento lo escucho llorar, porque por lo mismo él insistía que no quería caer en un coma del cual no se pudiera levantar, él le pidió a mi Mamá que si en algún momento caía en una crisis de la que no se pudiera levantar que no lo mantuviera conectado porque era algo que podía pasar, entonces en las dos veces que estuvo muy crítico antes de morir, sí era una depresión la que él mantenía.

¿Cómo se manifestaba esta depresión?, me comento llantos y conversaciones en privado con su mamá, ¿usted como evidenciaba la depresión de su papá?

El dejar de hacer las cosas que a él le gustaban. Por ejemplo el deporte era algo que a él le encantaba y la misma situación física lo dejó abandonarlo y eso le dolía mucho. Ya no podía ni salir a caminar sólo, tenía que ir alguien con él y él era persona independiente totalmente y tener que estar amarrado a tener que salir con alguien era algo que le molestaba rotundamente. A él se le notaba cuando tenía que hablarle a alguien y tenía que pedirle favor que lo acompañara o que le hiciera el favor de hacer algo, le molestaba porque no estaba acostumbrado a hacerlo así.

Además del ya no poder salir a hacer deporte y de ya no poder rendir de la misma manera en el trabajo, ¿Cree usted que había algún otro elemento que lo desmotivara a él?

Si, el estatus de la cantidad de familia que él tenía era su mayor temor. Dejar a todos sus hijos asegurados, a pesar de su enfermedad, él quería mantener, que sus hijos tuvieran un respaldo para lo que les quedaba a ellos de vida y que realmente no se convirtiera en una carga él para cualquiera de nosotros, ese era su mayor temor.

A nivel social, ¿Qué aspectos sociales fueron afectados por la vida de su papá?

En el ámbito social creo que él dejó de relacionarse con ciertas personas, pero creo que fue más que todo por su salud. Tenía 4 amigos con el que normalmente salía todos los viernes a tomar unos tragos, por la misma situación de los medicamentos que estaba tomando él ya no podía seguir tomando. Él tomaba whisky, normalmente, solo los viernes que era cuando se relacionaba con sus amigos y lo tenía que dejar. Esto era otra cosa que lo mantenía estresado: el no poder convivir con la gente que salía siempre, tener que estar pendiente siempre de llevar sus medicamentos, incluso él tomaba sus medicamentos, era una pastilla en la mañana y otra para la noche, una inyección en la mañana otra por la noche y por si se ponía malo tenía unas pastillas de emergencia. Entonces todo eso lo llevaba a ya no tener la misma vida o no poder salir sin el aquello de tener que llevar sus medicamentos o de no poder pasar alguna crisis. Tenía que dejar de comer ciertas comidas porque le afectaban, no podía comer en cualquier lugar.

¿Qué comidas se quitaron?

Normalmente evitaba grasas, lo que llevara mucho condimento y azúcar. Como el padecía de las dos, pudiera ser que se le subiera o se le bajara, era un poco problemático identificar qué era lo que estaba pasando.

¿Cómo lo identificaban?

Normalmente era mi mamá la que lo identificaba mejor. Mi mamá también padece de diabetes y más que todo por eso ella empezó a ver los síntomas y empezó a identificar más fácilmente qué era lo que le ocurría.

¿Qué tipo de diabetes tiene su mamá?

A ella se le baja mucho el azúcar

¿Hipoglucémica?

Sí.

¿Ella consume medicamentos?

Sí, consume medicamentos.

¿Qué tipo de medicamentos?

No, el nombre no lo sé.

¿Sabe para qué funcionan los medicamentos?

Sí, es para normalizar la glucosa que no tiene ella porque tiende a consumirse muy rápido. Presenta mareos, sequedad en la boca y dependiendo de los síntomas puede llegar hasta desmayarse.

A nivel familiar, ¿Qué cambios sociales tuvieron que realizarse por el diagnóstico de su papá y por consecuencia su Mamá?

Sí fueron varios, prácticamente fue limitarnos tanto en lo social; más que todo a viajes muy extensos, ya mi Papá no podía viajar tanto, aparte tenía que realizar cierta cantidad de visitas al médico. Eran constantes, entonces ya no podíamos estar saliendo tanto y una dieta de que prácticamente era para ellos dos y nosotros estábamos involucrados en seguir ese lineamiento.

Además de su padre, ¿quién fue la persona más perjudicada por el diagnóstico de su padre?

A partir que diagnosticaron a mi papá la persona más perjudicada siempre fue mi mamá, prácticamente mi Mamá fue la que cargó con la responsabilidad de estarlo revisando, monitoreando los niveles del azúcar, estar chequeando que estuviera

bien, entonces creo que la persona más afectada en ese caso si fue mi Mamá, tal vez los dos hijos más pequeños éramos nosotros, entonces casi no nos tomaban en cuenta en esa situación.

¿Qué entendemos por no los tomaban en cuenta?

Intentaban evitar comentarnos cuando él tenía alguna crisis o cuando era algo que lo podría controlar sin la necesidad de llamar a algún doctor o alguna ambulancia. Intentaban al máximo que no nos diéramos cuenta.

¿Su mamá y su papá compartían algún medicamento?

No, eran medicamentos diagnosticados para cada uno, eran diferentes.

¿El presupuesto para su Mamá en medicamento a cuánto asciende?

Mi mamá era un poco más bajo. Aproximadamente eran unos 2000 mensuales.

¿Su mamá tiene o su papá tenía algún tipo de ayuda gubernamental, entiéndase IGSS o algún tipo de ayuda o todo era solventado con el presupuesto familiar?

Era solventado con el presupuesto de ellos.

A raíz del diagnóstico de sus padres, ¿hubo necesidad de realizar algún tipo de cambio ya sea en organización o la estructura de la vivienda?

No, en ningún momento se cambió. La casa en donde vivíamos es de mi Mamá prácticamente no se tuvo que modificar, los gastos si se tuvieron que modificar en el sentido de que ya no se compraban las mismas cosas y se tenían que reducir un poco cierto tipo de comidas, las cosas que normalmente se mantenían en la casa se tenían que evitar para no crear el deseo de mi Papá, pero realmente la vivienda en si no se vio afectada.

¿Entonces los cambios fueron mayormente en dieta y presupuesto?

Dieta y presupuesto.

Su Mamá siendo diabética ante el reciente fallecimiento de su Padre, ¿Cuál es el estado emocional de su Madre?, además de luto por supuesto

Si padeció bastante, duro aproximadamente 2 meses que estuvo bajo control porque la misma impresión que tuvo le afecto bastante el azúcar, incluso se tuvo que ir a La Liga del Diabético a que la estuvieran controlando porque ya era demasiado lo que estaba padeciendo, los síntomas inducían que era casi un coma diabético lo que ella tenía y ella seguía prácticamente parada o apoyando a mi hermano y ella no se percató que los niveles de azúcar que tenía la estaban induciendo a un coma diabético, ella no se percataba de los síntomas y en ese caso ya fue donde yo comencé a aprender a ver los síntomas.

A raíz del fallecimiento de su Padre habiendo sido él la principal fuente de ingresos en el hogar, ¿hoy en día quien sería la principal fuente de ingresos económicos de su casa?

En este caso sería prácticamente yo, la segunda persona sería mi mamá. Gracias a Dios mi mamá tiene algunos alquileres de vivienda y con eso ella se paga sus gastos y como la casa es propia en vivienda casi no se gasta, es más que todo en los servicios.

¿El presupuesto actual del medicamento de su mamá sigue siendo 2000 quetzales?

No ya ascendió, normalmente serían como 3500 solo lo de la diabetes porque también está manejando algunos medicamentos para el corazón.

¿Se les informó a su padre y a su madre si los problemas del corazón corresponden a una consecuencia de la diabetes o es algo ajeno?

Es algo ajeno pero si les dijeron que tienen que mantener las dos controladas, más que todo el médico que atiende la diabetes y el médico que atiende lo del corazón tienen que estar en constante comunicación para que en algún cambio de medicamento no vaya a afectar, por ejemplo que haya medicamento en lo de la diabetes que le vaya a afectar al corazón.

Actualmente, ¿qué aspectos sociales ve afectados en su Mamá?

En mi mamá si se vio más afectados que con mi papá porque mi mamá prácticamente se enraizó a la casa, ya no le gusta salir, se agita mucho al momento de caminar, ya no puede hacer muchas cosas. Entonces ella procura salir lo menos posible, el calor le afecta mucho y la sofoca y tiende mucho al agotamiento físico. Prácticamente ella procura salir lo menos posible de la casa, si son reuniones ella procura de que sean en la casa porque no le gusta salir de la casa

Algún otro aporte que usted quisiera facilitarme.

Creo que lo que más nos afectó en el sentido de mi Papá y la muerte de él fue que dos días antes que el muriera trabajaba con normalidad incluso lo vimos cargar el equipo, una persona trabajadora a morir. El día en que se enfermó prácticamente fue una crisis de azúcar la que le empezó a dar, se le llevo a un centro médico en donde lo habían estabilizado pero hicieron una intervención y en la intervención al ponerle el catéter el corazón no aguantó, pero fue a raíz de la diabetes que el no aguantó la cirugía para colocarle el catéter.

Usted me comento que su Padre tuvo dos comas diabéticas, ¿El regreso del segundo coma?

Si, el regreso del segundo coma.

¿Su fallecimiento fue con un coma diabético?

No, fue un paro en el corazón. Lo estabilizaron, cuando el llegó al hospital el tenía problemas de diabetes y a raíz de que lo normalizaron empezaron a ver que el ritmo cardiaco iba muy acelerado, entonces iban a hacer varios procedimientos al corazón pero primero era ponerle el catéter, al momento de anestesiarlo empezaron a ver que el ritmo cardiaco disminuía y empezaron a ver que ya no lograron regularizar el corazón y el corazón se detuvo.

¿Cree que la dinámica familiar se ve afectada más por el fallecimiento de su Padre que por la enfermedad tanto de su Padre como de su Madre?

Si, el fallecimiento de mi Papá afecto en muchos sentidos, económico porque prácticamente el negocio por la cantidad de hermanos que éramos mi Mamá tomo la decisión de dejarle prácticamente todas las cosas a mis hermanos mayores y nosotros prácticamente como mi Mamá tenía su negocio prácticamente seguimos trabajando con ella pero si se vio mermada la economía familiar ya no teníamos el aporte mayoritario que era el de mi Papá, eso fue lo primero. Lo segundo fue el factor emocional, prácticamente él era la cabeza de la familia y él era que imponía las cosas como se hacían y ahí comenzaron a haber cambios, muchos familiares intentaron intervenir en las decisiones y por la depresión que tenía mi Mamá el que tomaba las decisiones era yo y era donde más nos estaba afectando porque prácticamente perdimos al pilar de la casa. Y las deudas que quedaron a raíz de la hospitalización, como era un hospital privado tuvieron que hacer autopsia, el entierro tuvieron que hacer un traslado el cementerio donde se tenía comprado el terreno no comprado porque es en el cementerio general de la antigua pero mi Papá por ser militar tenía el derecho de estar allí y que el pidió estar enterrado a la par de mis abuelos, al momento de trasladarlo para allá se vieron en gastos porque había que pagarle al tramitador que fuera al RENAP, como era en el transcurso donde se estaban haciendo las migraciones del DPI y la cedula afecto bastante porque no nos aceptaban todos esos trámites, hubo que contratar a un abogado, fueron varios gastos en que se incurrieron y se vieron reflejados hasta después.

¿Esta problemática emocional complico los síntomas del diagnóstico de su Madre?

Si, totalmente hasta la fecha.

Le agradezco mucho su participación en este estudio, sus aportes serán mencionados en el informe final de esta investigación y sin más que decir lo despido.

Muchas gracias.

Transcripción - Sujeto 5

Buenas noches.

Buenas noches.

¿Cómo está?

Bien, gracias.

Primeramente gracias por apoyarme en este estudio. El tema de la investigación se llama "Dinámica Familiar de Pacientes Diagnosticados con Diabetes". Es un estudio orientado a investigar la dinámica familiar, pero desde el punto de vista de familiares de primera línea. Cuénteme, ¿a quién tiene usted diagnosticado con Diabetes?

A mi mamá.

Cuénteme, ¿qué edad tiene su mamá?

57 años.

¿Cuál es el estado civil de su mamá?

Actualmente soltera por viudez.

¿Hace cuántos años enviudó?

Este año.

Lo siento mucho. ¿Qué nivel de escolaridad tiene ella?

Ella se quedó estudiando hasta tercero básico.

¿A qué se ha dedicado ella?

Ella actualmente tiene un negocio. Ella es cultora de belleza, y aparte es ama de casa.

¿Cuántas personas dependen de ella?

Mi hermanita. Una hermana pequeña de 23 años. 22 creo yo.

¿Hace cuántos años le diagnosticaron Diabetes a su mamá?

Se la diagnosticaron posteriormente al nacimiento de mi hermana. Entonces hace aproximadamente 22 años.

¿El nacimiento de su hermana fue prematuro?

Fíjese que sí. Nació a los 7 meses, perdón, 8 meses. Hubo un problema por el tipo de embarazo. Durante el mismo ella tuvo inconvenientes en cuanto a problemas de audición. Se le estalló un tímpano. Esto generó consecuencias en su salud, y a consecuencia del embarazo ella no podía tomar medicamentos. Posteriormente a ello, cuando nació mi hermana, y derivado a estudios que le hicieron fue cuando la diagnosticaron con Diabetes.

¿Usted me sabría decir qué tipo de Diabetes tiene ella?

Tipo II.

¿Eso qué significa?

Pues tengo conocimiento únicamente que está tratada con medicamentos de tipo oral. No son de inyección. No utiliza insulina por el momento. Entonces solo es en cuanto a medicamentos orales.

Sí me dijo que consumía insulina.

No. No depende de la insulina.

Hablando del aspecto económico, ¿qué impacto hubo a raíz del diagnóstico?

Sí hubo un impacto a raíz del medicamento, como usted lo dice, porque tiene alto costo. Actualmente ella también depende de medicamentos para los ojos. Posteriormente se le diagnosticó Glaucoma y por ello, usa gotas y otros medicamentos para eso, generando un alto costo. Por el beneficio que mi padre tenía por ser trabajador del Estado, el IGSS la cubría con el servicio completo, por así decirlo, del medicamento y de estudios de continuidad.

Sin embargo, al jubilarse mi papá este apoyo, digamos, ya no le continuó por ser jubilado. Allí fue cuando generó un problema porque le representaba un alto costo. Entonces entre los medicamentos orales y los estudios que tiene que hacerse mensualmente y las gotas, que son necesarias para que el Glaucoma siga, entonces el IGSS sigue cubriéndola a raíz de la viudez.

¿Más o menos hace cuántos años ella perdió el apoyo del IGSS?

Aproximadamente hace unos 6 años, al jubilarse mi papá por edad.

¿Usted me sabría decir cuánto económicamente ha impactado el presupuesto familiar?

Yo considero que unos Q.1,200.- a Q1,500.- mensuales, más laboratorios.

¿Además de las gotas, usted me sabría decir qué otro medicamento ella consume?

Tomado, metformina... toma otros, verdad, porque van derivados pero no sé si son derivados de la misma diabetes, pero toma regularmente otros medicamentos, como para la presión... no recuerdo ahorita.

¿Cómo se controla su mamá su azúcar?

Ella se hace exámenes de sangre. Ella a raíz de la edad y la experiencia que ha tenido en los últimos años, ella ha buscado la forma de decir “bueno, me siento mal, siento alta o baja el azúcar” y ella misma los ha ido controlando. Se pincha el dedo en la mañana con unos aparatitos como para ver si la tiene alta o baja. Pero sí se hace exámenes de laboratorio cuando ya se siente muy mal. Aparte, por el IGSS le llevan un control. Cada dos meses tiene cita y se hace exámenes generales completos.

¿Quién es la persona que aporta la mayor parte del dinero para el tratamiento de su familiar?

Ella misma, por su mismo trabajo. Como le comento, el IGSS.

A raíz del diagnóstico, ¿qué tipo de cambio hubo en la organización del presupuesto familiar?

Pues relativamente sí hubo, considero, porque tenía uno que limitarse un poco más en la casa para considerar los gastos del medicamento. Creo yo que en ese aspecto le podría decir.

¿Qué tipo de limitantes tenían que considerar?

Ella intentaba conseguir un medicamento que fuera más barato, por así decirlo, comprar el medicamento en farmacias, o no comprar el medicamento de marca sino genérico. Lo hizo en varias oportunidades.

En otros aspectos, también limitarse en cuanto a, no sé, la compra de algún gusto que ella quisiera por realmente seguir su medicamento y no sentirse mal posteriormente.

¿Su mamá fue o es la principal fuente de ingreso para el sistema familiar?

Sí.

En cuanto al aspecto social, ¿qué aspectos sociales se han visto afectados para su mamá y familia?

Se ha afectado en relación en cuanto a hemos visto que tiene crisis, se siente mal, la hemos tenido que llevar como a emergencias. Creo que esa parte afecta de alguna forma. Todo el mundo que estamos en la casa, todas las personas que estamos alrededor de ella pues pendientes, que ya sabemos cómo vivir con la Diabetes.

La vimos a ella pues bajar de peso, bastante, y por lo mismo se cuidó bastante porque le dijeron que si ella no controlaba la diabetes en un cierto tiempo, iban a

tener que inyectarle insulina. Ella hizo una dieta estricta y es una persona bastante rigurosa. Hizo caso y actualmente la tiene bastante controlada.

Cuando usted me dice “una dieta bastante rigurosa”, ¿qué debo entender?

Ella lo tomó muy en serio. Ella no toma nada que contenga azúcar, a menos que en algún momento tenga la necesidad o ganas de algún gusto. Pero realmente no toma café con azúcar ni frescos, trata de comer sano, es decir, cosas que no tengan tanta grasa en ese aspecto y otras situaciones. Entonces esa es la dieta que yo a lo largo del tiempo he visto que ella hizo.

¿Usted cree que esta dieta ha tenido algún impacto social en la vida de su mamá?

Creo que sí tuvo un impacto porque relativamente cuando hay alguna actividad social ella trata de prácticamente de abstenerse de algunas comidas y gustos. Relativamente se dan cuenta otras personas que ella pues, prefiere no comer o que padece la enfermedad en algún momento.

¿Esto le ha ocasionado a ella problemas sociales?

No.

¿Consideraría usted que la han dejado de tomar en cuenta por su mismo diagnóstico para algunas fiestas y/o actividades?

No.

¿Usted creería que ella ha tenido algún cambio en su relación con la gente a raíz de su diagnóstico?

No.

Socialmente hablando entendemos que la familia como unidad forma parte de distintos grupos sociales, por ejemplo, iglesia, amigos... incluso actividades dentro de la misma familia nuclear, como extendida. ¿Ella tendrá alguna limitante social que su familia ha tenido que considerar a partir del diagnóstico?

No. No creo que exista alguna limitante.

Además de su mamá, ¿ha habido alguna persona socialmente afectada por el diagnóstico de su mamá?

En el entorno familiar, sí existen más personas. Mi abuelita que falleció también tenía diabetes. Mi tío, hermano de mi mamá tiene diabetes. En consecuencia se puede dar uno cuenta que la familia está propensa a este tipo de enfermedad, lo que genera de cierta forma estar alerta en cuanto a este tema. De cierta forma que el tiempo que mi mamá ha tenido esta enfermedad nos ha servido como un elemento importante para ellos. El darse cuenta cómo se ha tratado la enfermedad

porque de ninguna manera ha sido un impedimento, sino que al contrario, para mi parecer, mejor saber qué tiene uno a no saber, así uno puede actuar y cuidarse.

¿Podemos decir entonces que a nivel social no generó ningún impacto el diagnóstico en su mamá?

Socialmente no.

¿En cuanto a su vivienda, fue necesario realizar alguna modificación en cuanto a organización o estructura?

No.

¿Fue necesario modificar la dieta familiar a raíz del diagnóstico?

La verdad no. Nosotros seguimos alimentándonos igual. La que cambió fue ella, no nosotros. La dieta que nosotros teníamos seguía siendo la misma. Ella era quién se restringía de ciertas cosas pero no nosotros.

¿Se modificaron hábitos familiares a raíz del diagnóstico de su familiar?

Creo que no.

¿En su hogar, quién sería la persona que más cambios habría de realizar a raíz del diagnóstico?

Yo. Tratar de, no sé, no tomar... un cambio podría ser el estar pendiente de mi salud para evitar que en algún momento me tome alguna enfermedad de este tipo.

¿El diagnóstico trajo consigo algún tipo de consecuencia emocional en el entorno familiar?

Yo creo que a ella le trajo consecuencias en el aspecto emocional, porque relativamente pues yo creo que no es fácil que le diagnostiquen a uno algo que puede traerle otras consecuencias. En este caso, como le explicaba al inicio, ligado a esto también le afectó su visión. Entonces creo que a ella más que todo le afectó ese diagnóstico emocional.

¿Cómo afectó emocionalmente?

Pues relativamente porque he notado que al momento de restringirse ciertas comidas o algo así de repente porque a ella quiere comer algo rico o no sé, se siente en el aspecto emocional aquello de "no, no quiero" pero es porque ella sabe que le hace mal. Realmente uno mira su emoción, el restringirse aquellas cosas o privarse de otro tipo.

¿Qué es lo que más motiva a su familiar?

Yo creo que lo que le motiva a ella es su familia, sus hijos. Ese siempre ha sido su motor.

¿Qué cree usted que es lo que más desmotiva a su familiar?

Yo creería que quizá, como a cualquier persona, los problemas de tipo económico o alguna enfermedad que uno pueda padecer. Pero así como su motor, la familia, considero que la familia que podría ocasionarle algún tipo de problema.

Bueno, le quiero agradecer entonces sus aportes para esta investigación. Sus aportes serán tomados en cuenta. Feliz noche.

Gracias, muy amable.

Transcripción - Sujeto 6

Buenas noches.

Buenas noches.

Bueno, primeramente gracias por formar parte de esta investigación. El tema de la Tesis es "Dinámica Familiar de Pacientes Diagnosticados con Diabetes"; pero, desde el punto de vista de uno de los familiares de primera línea. Cuénteme, ¿quién de sus familiares es diabético?

Mis abuelitos.

¿Paternos o maternos?

Maternos.

¿Qué edad tienen?

Mi abuelito tiene 80, y mi abuelita tenía 79.

¿Cuándo falleció su abuelita?

Ehm... en mayo de este año.

¿Ella falleció como consecuencia de algún diagnóstico ocasionado por la Diabetes?

No.

Cuénteme, ¿qué tipo de Diabetes tenían ellos?

Ehm... adquirida. Tipo II.

¿Qué tipo de Diabetes es esa?

Es la que es, bueno, no insulino... la que no necesita insulina sino que medicamento vía oral y es adquirida a través de los años. No es algo que sea genético.

¿Usted me sabría decir qué originó ese diagnóstico?

No. No sabría decirle.

¿Ellos padecían de azúcar alta o azúcar baja?

Azúcar alta.

¿Qué escolaridad tienen sus abuelos?

Mi abuelito tiene primaria, y mi abuelita no sé. No recuerdo.

Bueno, ¿a qué se dedicaban?

Bueno, eh... tenían un negocio. Tenían una panadería y son dueños de propiedades. Alquileres.

Si yo le preguntara: ¿qué personas dependían o dependen de sus abuelitos?... ¿qué me contestaría?

Actualmente, ninguno.

Hablando del aspecto económico, ¿qué aspectos económicos se han visto afectados a partir del diagnóstico?

Sí. En el caso de mi abuelito sí por el medicamento que tiene que comprar. Lógicamente por la dieta y por las consecuencias que ha tenido la diabetes en él. A raíz de eso ha tenido que gastar en terapia, en medicamento, en cirugías... en un montón de cosas.

¿Y con su abuelita?

Mi abuelita, con ella quizá no tanto. Era únicamente medicamento oral el que se le administraba, sí tenía impacto en ese sentido, pero no tanto como mi abuelito porque ella no sufrió una complicación así como él, sino que estaba controlada.

Cuando me usted me comenta que se hacen gastos en terapias, medicamentos y operaciones, ¿de qué medicamentos hablamos?

¿Se los nombro?

Por favor.

Él toma metformina y Januvia.

¿Usted sabría decirme para qué sirven estos medicamentos?

Sí. Uno es hipoglucemiante, que es para disminuir el valor de la azúcar. El otro es para la resistencia de la insulina, para evitar que el páncreas se sobrecargue y funcione mejor.

¿A qué terapias tenía que asistir?

Como él tuvo una úlcera en el pie izquierdo... o derecho... a consecuencia de la diabetes, tuvo que tener cirugías por eso, tuvo que hacerse curaciones, tuvo que hacerse ehm... muchos procedimientos. Entonces ahorita está en rehabilitación. Está en terapia, digamos para recuperar la movilidad de su pie.

¿Hubo riesgo de amputación?

Sí.

¿Eso fue ocasionado por algún hongo?

No.

¿Alguna herida?

Si, una herida, una úlcera.

Listo. Eso respondería a lo de los tratamientos. Pero, ¿qué consecuencias económicas provocó este tipo de tratamiento?

Pues un gasto bastante grande, porque no solo, osea, tiene varias enfermedades concomitantes. Osea, aparte de la Diabetes, tiene otras enfermedades. Eso ha ocasionado hospitalizaciones, pero en sí, la diabetes quizá sólo la descompensación que ha tenido, el tratamiento que se le ha realizado, el gasto de viajes porque él vive en Cobán, entonces ha tenido que venir acá a la ciudad a hacer controles, a hacer exámenes, a hacer terapia y todo... Entonces por es que...

¿Me sabría decir a qué cifra asciende esas terapias y esos medicamentos?

¿Ha ascendido en total de todo lo que se le ha hecho?

No. Hablemos de mensualmente.

Actualmente, mensualmente, uhm... probablemente sólo de medicamentos de Diabetes y por la úlcera y todo, aproximadamente unos Q.1,200.-

¿Cuáles considera usted que son los mayores gastos económicos que se han tenido que realizar a partir del diagnóstico de su familiar?

Los mayores gastos, ¿en valor? ¿O qué?

Las cirugías. Las curaciones que se le hacen porque son procedimientos que se le hacen que no se pueden hacer así en un ambiente no muy estéril, las infecciones de la úlcera y los medicamentos.

¿Su abuelito tiene Seguro Social?

No.

¿Alguna vez ha tenido que asistir a una institución benéfica para sus operaciones?

Si

¿A qué instituciones ha...?

A no, para sus operaciones no. Estuvo con una asociación que hacía tratamientos para la Diabetes pero como en experimental. Entonces fue sujeto de estudio en un programa para como..., medicamento natural. Aparte, siempre se le controlaba, siempre se le daba su Januvia y su Metformina, pero intentaron introducirlo a ese tipo de restauración de células del páncreas y... allí le proporcionaban los medicamentos. Pero estuvo en eso unos 4 meses nada más.

¿Quién es la persona que aporta la mayor parte del dinero para el tratamiento de su familiar?

Mi mamá y mis tíos.

¿Ha habido algún cambio en cómo se organiza el presupuesto familiar a raíz del diagnóstico de su familiar?

Sí. Tienen ellos que tener aparte contemplado para darle a él para sus medicamentos y aparte para sus otros gastos de alimentación.

¿De qué manera se organiza el presupuesto familiar dentro del hogar en orden de prioridades?

Primero alimentación, medicamentos, transporte, educación... básicamente.

¿El medicamento es entonces prioridad sobre el transporte y la educación?

Sí.

Al momento del diagnóstico, ¿el familiar era o es la principal fuente del ingreso económico familiar?

No.

¿Qué aspectos sociales se han visto afectados para su abuelito y la familia a raíz del diagnóstico?

Creo que ha sido difícil para él porque le cuesta mucho hablar de su enfermedad. Le cuesta mucho hablarle a la gente, más de las complicaciones y todo; entonces no le gusta salir. Tiende a aislarse. Entonces socialmente ya no le gusta salir, convivir con la demás gente

¿Esto en contraste a cómo era antes?

Antes salía, convivía, le gustaba salir a comer, le gustaba caminar y así. Ahora no, ahora tiende a aislarse.

¿Existe alguna limitante social que la familia ha tenido que considerar a partir del diagnóstico de su familiar?

Sí. Tienen que, digamos, algunas veces tenemos que evitar ir a algún lugar porque por las complicaciones que él ha tenido, no le gusta caminar, no le gusta subir gradas, ni nada; porque siempre se tiene que quedar alguien por él porque por la edad, por cualquier riesgo de alguna complicación y para vigilar que tome su medicamento. Entonces creo que sí es una limitante social.

Cuándo usted me dice que “alguien se tiene que quedar con él”, bueno, la actividad de ese “alguien” también se ve afectada. ¿Quién sería la persona más afectada además de su familiar enfermo?

Mi tía, hermana de mi mamá.

¿De qué manera?

Tiene que realizarle las curaciones de su herida, tiene que estar pendiente de la toma de medicamentos, a veces tiene que evitar ir a algunos lugares porque se queda con él... entonces limita su vida.

Platicando de su vivienda, la vivienda donde vive su familiar, ¿ha sido necesario realizar cambios de organización en la distribución o estructura de la vivienda?

No.

¿Fue necesario modificar la dieta familiar a raíz del diagnóstico?"

No. La de él sí, la de mi familia no.

¿De qué manera?

Le dan alimentos, sustitutos del azúcar, Esplenda, alimentos con menor cantidad de carbohidratos, menor consumo de pan.

¿Se modificaron hábitos familiares a raíz del diagnóstico?

No.

En su hogar, ¿quién es la persona que más cambios ha tenido que realizar?

Mis tíos.

Y si yo le dijera que estos cambios se le han dificultado a sus tíos, ¿por qué creería usted que estos cambios se han complicado?

Quizá por el tiempo que ha pasado, que no es mucho, pero él siente que el tiempo que ha tenido la enfermedad ha sido largo y sí les ha afectado porque él tiende a cambiar de humor, a ponerse de mal humor y todo. Entonces afecta a mis tíos porque ya no tienen el mismo trato con él, ya no es la misma relación que tenían antes.

¿Qué consecuencias emocionales ha podido usted notar a partir del diagnóstico de su familiar?

Tiene a estar más aislado, tiende a estar más preocupado por las complicaciones que pueda tener, se siente triste, siente que no se va a recuperar y eso.

¿Y a la estructura familiar cómo ha afectado el diagnóstico?

De la misma forma.

¿Qué es lo que más motiva a su familiar?

El hecho de pensar que la complicación que tiene, por ejemplo ahora, la úlcera, se le puede mejorar pronto y que puede mantener controlada su enfermedad. Eso es lo que lo motiva a tomar su medicamento y tener un estilo de vida diferente.

¿Y lo que más lo desmotiva?

Lo largo que ha sido el proceso para la recuperación.

Cuando hablamos de "largo", ¿hace cuántos años fue diagnosticado con diabetes?

Él fue diagnosticado hace 3 años de Diabetes, pero las complicaciones que ha tenido han sido desde aproximadamente un año. Entonces ha sido como un proceso largo para la recuperación de la úlcera; que aún no sana.

¿Y su abuelita?

Ella siempre estuvo controlada. Nunca tuvo mayor complicación, pero tuvo el diagnóstico de Diabetes desde hace aproximadamente 25 años.

Además de la baja de azúcar, y su abuelito con la úlcera, ¿tuvieron alguna otra complicación?

Secundario a la diabetes, no. Bueno, la visión que si les ha afectado a ambos. Sólo.

Le agradezco mucho su participación en este estudio y sus aportes serán tomados en cuenta para el informe final.

Vaya.

Pase feliz noche.

Feliz noche.

Transcripción - Sujeto 7

Buenas noches. Primeramente, gracias por formar parte de este estudio. La investigación se llama dinámica familiar de pacientes diagnosticados con diabetes y es un estudio que busca profundizar en la dinámica, pero desde el punto de vista de uno de los familiares no de uno de los pacientes. Cuénteme, ¿Quién de sus familiares ha sido diagnosticado con diabetes?

Mi mamá.

¿Qué edad tiene su mamá?

45

¿Su mamá está casada?

Si

¿Qué escolaridad tiene?

Es, ahhhh bueno es bachiller.

¿A qué se dedica?

Ama de casa.

¿Hay alguna persona que dependa de ella?

Todos nosotros en la casa. Sus 4 hijos y mi papa, pues psicológicamente sí. Nos tiene que dar de comer. Emmm si tanto psicológicamente como necesitamos nuestro almuerzo, solo lo tenemos de ella, que es bastante.

¿Usted sabe qué tipo de diabetes tiene su mamá?

Tipo 2.

¿Qué significa eso?

Eso significa que es una diabetes de difícil tratamiento, según yo tengo entendido no sé y ahhhh que supuestamente se puede controlar solo con estas pastillas, las bueno no me recuerdo como se llaman las pastillas pero últimamente ya se le empezó a inyectar insulina porque, por lo mismo que es de difícil tratamiento, que le dijeron que era tipo 2 de difícil tratamiento, porque a pesar de que ella se inyecta insulina, no le baja el azúcar para nada y jamás ha tenido un bajón de azúcar en su vida, entonces digamos es para nivelársela nada más, pero no es digamos para le baje un cacho vea.

Entiendo, hablando del aspecto económico, coménteme si ¿ha habido algún tipo de impacto a raíz del diagnóstico?

En un principio si porque a ella le diagnosticaron la diabetes hace 5 años no 6 años entonces cuando se la acababan de diagnosticar nosotros no estábamos en una posición económica muy cómoda, entonces si habían limitaciones de bueno tengo que estar segura de que estas agujas me van a durar tanto tiempo tomando en cuenta quincenas tomando en cuenta fin de mes, esta cantidad de insulina me va a durar, me va a servir.

Si era aquello de tener muy en cuenta que si se tenía que tener ese dinero disponible para poder comprar las agujas porque no es como que 'a hoy no me la pongo verdad', pero actualmente gracias a Dios pues no tenemos esa aprensión para comprar esas agujas sino es como bueno vamos y hay que comprarlo porque se necesita, pero no tenemos tanto la preocupación de ahhhh el dinero para esto verdad.

Entiendo, me sabría usted decir ¿A cuánto asciende el presupuesto para el medicamento?

Ammm no pero si puedo hacer las cuentas ahorita. Vale más o menos unos 2,50 cada aguja se utilizan 2 diarias, más la insulina que es como de 500 quetzales y son 2 botecitos mensuales. Osea vendrían a ser, soy mala para la mate pero son unos mil y algo.

Me comenta que esta diagnosticado su familiar, en el momento que fue diagnosticado ¿Qué consecuencias económicas surgieron a raíz de esto?

Consecuencias en si no, simplemente se tuvo que adecuar el presupuesto pero no hubo una consecuencia como tal. O algo que yo pueda valorar como consecuencia no.

Me sabría decir ¿De qué manera se adecuo el presupuesto?

Simplemente tener cuidado de que si estuviera el dinero disponible y tal vez consecuencia pudiera ser, bueno quiero que vayas a comprar tamalitos hoy en la tarde pero solo tengo lo de las agujas de lo de la insulina entonces mejor no.

¿Qué gustos fueron limitados a raíz del diagnóstico?

Más que todo de comida y también del hecho de tener más cuidado con que no se vaya a enojar, no darle las noticias tan a la ligera siempre venir y tomar un momento para poderse sentar y darle una noticia que la pueda alterar o no. En cuanto a comida pues si en esta casa no se consume Splenda perdón no se consume otra cosa que no sea Splenda. Ninguno en la casa consume azúcar y cuando lo hacemos es porque salimos a comer a un restaurante o algo así o en la calle andábamos y vimos un pastel o que se yo. Pero aquí en la casa no hay azúcar.

¿A raíz del diagnóstico se le suspendió el consumo de azúcar o siempre fue un hábito?

Si fue a raíz del diagnóstico porque no somos como que muy consumidores de azúcar y normalmente era azúcar morena, pero a raíz del diagnóstico se convirtió en 0.

¿Quién es la persona que aporta la mayor parte del dinero para el tratamiento de su familiar?

Mi Papá

¿A qué se dedica su Papá?

Mi Papá es ingeniero en sistemas, él trabaja para HP.

¿De qué manera creería usted que se organiza el presupuesto familiar dentro del hogar?

De una manera muy desorganizada se organiza, pues ahhhh yo en lo personal ayudo en el presupuesto. Tenemos un presupuesto familiar comida, estudios, mensualidades, visa-cuotas, deudas, de esa manera ósea es como muy a grandes rasgos no es como que lo pongamos en papel pero si tenemos destinado el dinero para cada pago mensual.

Y en orden de prioridades, ¿Cuál es la prioridad del presupuesto familiar?

La prioridad son los colegios y la comida.

¿No es prioridad el medicamento de su paciente?

Yo creo que es algo que se da muy por sentado en esta casa, de que va a estar disponible no es como que forme parte del presupuesto.

¿Qué medicamentos está consumiendo su Mamá?

Insulina humana, humolin algo...

¿Solo insulina consume su Mamá?

Solo insulina, porque le da alergia la pastilla.

¿No recordaría algunos de los medicamentos que ella consumía antes de empezar a consumir la insulina?

Es el nombre de esa pastilla que consumía pero no me recuerdo cómo es que se llama. Pero si una pastilla que se tomaba en la mañana y en la noche pero le empezó a dar alergia. Y se sentía muy mareada y era otra cosa que le daba esa pastilla, dolor de estómago.

¿Para qué servía esa pastilla?

Para bajar el azúcar.

¿Metformina?

Si esa.

¿Su Mamá cuanta con algún tipo de ayuda del servicio social?

No

¿Nunca recibió ayuda de algún tipo de institución pública para el tratamiento?

No para nada.

¿Consumo medicamento de marca o genérico?

De marca.

¿Por decisión propia o por facilidad de compra?

Tal vez ella sigue muy al pie de la letra lo que le aconseja su médico.

¿Asiste con un médico privado?

Si ha tenido 7 en total, el último fue con quien se quedó porque ni modo, por el mismo tema de que el azúcar siga las instrucciones que siga se sigue agravando empezamos con 150 y ahora lo normal diario son 300.

Coménteme el cambio de médicos, ¿Por qué se originó?

Porque digamos hay riesgo, por lo mismo que en la familia está la diabetes y ella tiene conocidos que también padecen de diabetes son personas que han bajado sus niveles de azúcar. Y esto no es el caso de ella, a ella le sigue subiendo el azúcar con el paso de los meses, ella sigue sus instrucciones, sigue la respectiva dieta, se pone su medicamento como debe ser, hace su ejercicio diario no menos de 45 minutos diarios de ejercicio y sigue incrementando el azúcar con el paso de los meses, que le digo yo cada 5 meses le sube y no le baja de ahí. Entonces por eso ha ido con varios médicos y hasta la fecha sigue siendo igual. Tenemos como que la esperanza de que, de que si se logre algo con una persona que tenga un método diferente, un médico diferente con un método diferente pero no, sigue siendo el resultado el mismo.

¿Además de medico ella ha optado por terapia alternativa?

Si con homeópatas y medicina natural, recetas de abuelitas.

¿Ninguna de estas ha dado resultado?

Hay una cosa que se llama milagro de la selva, viene como en un gotero algo así y hay personas a las que si les ha funcionado y a ella tampoco le ha funcionado.

¿Se le ha explicado alguna vez el por qué no le podría funcionar el tratamiento?

Lo último que le dijeron fue lo que le dije al principio, que tiene una diabetes de difícil tratamiento. Lo que se busca es abrir los receptores de insulina y eso es lo que se logra regularmente con los pacientes poco a poco. Que la diabetes no es algo que se pueda curar, eso es mentira o si alguien dice que es algo que se

puede curar, con todos los médicos que hemos estado nos han dicho que eso es mentira, se puede controlar se puede mejorar un cachito pero no se cura. Entonces el punto es que le dicen a ella que no se han logrado mejorar los receptores de insulina. Su orina no tiene azúcar entonces es una paciente difícil.

¿Tiene sobrepeso?

Sí.

¿A cuánto asciende su peso?

190 libras y mide 1.69

Hablando en los aspectos sociales ¿Qué aspectos sociales se han visto afectados para su mamá y para su familia?

Normalmente cuando una persona es diabética es como los veganos que no pueden dejar de decir que son veganos, entonces mi mamá es así. Más que todo, prejuicios porque como la miran gordita dicen no de plano no te estás cuidando, no estás comiendo bien y por eso no te curas. Más que todo eso de la familia, no del núcleo familiar pero sí de la familia. No es que algo no estás haciendo bien y por eso no te vas a curar. Mi familia es bien cristiana entonces algo te está mandando Dios y por eso no te curas.

El aspecto social entonces corresponde a críticas familiares de la familia exterior, ¿algún otro cambio que haya que tenido que realizar?

No porque ella es bien antisocial, entonces no es como hay ya no puedo salir con mis amigas no entonces eso no existe.

¿Esto ha ocasionado algún cambio en el tipo de relación que llevaba tanto con familia como con amistades?

No, pero con nosotros el núcleo familiar sí porque tiene cambios de humor bastante drásticos, a veces se despierta ciega o viendo nublado y todos obviamente nos preocupamos y nos desesperamos porque no sabemos qué hacer yo creo que más que todo en eso afecta. Los días que ella se siente muy mal, los días que no sabemos qué hacer porque tiene muy alta el azúcar y ya se puso su insulina, ya hicimos todo lo que debíamos hacer pero; ella igual se sigue sintiendo muy mal, se siente sofocada y ella no se quiere sentir así obviamente, entonces eso llega a frustrarla y nosotros como parte de la familia y siendo tan apegados a ella sentimos eso también.

¿Existe alguna limitante social en su familia que se ha tenido que considerar a partir del diagnóstico de su familiar?

No ninguna porque incluso lo que le comentaba hace un rato digamos vamos a algún restaurante y comemos un bufet, y hay postres y le damos viaje enfrente de ella.

¿Podemos decir que no ha habido una persona perjudicada socialmente por el diagnóstico de su familiar?

No, incluso nos es beneficioso porque como no consumimos tanta azúcar, en realidad llevamos una dieta saludable. Todos somos bien galanes en la casa pero en realidad no comemos mal es más que todo por herencia.

En cuanto a su vivienda, ¿ha sido necesario llevar cambios u organización en la estructura de la misma?

No

¿Fue necesario modificar la dieta familiar a raíz del diagnóstico?

Sí, no azúcares, no carbohidratos, frutas siempre hay en bastedad en esta casa. Las proteínas no bajan por el tipo de dieta que ella tiene. Cereales muy poco, en esta casa no hay pan, no hay tortillas, no hay azúcar.

En su hogar, ¿Quién es la persona que más cambios ha tenido que realizar a raíz del diagnóstico?

Mi Mamá. Si tuvimos que hacer un cambio radical en nuestra dieta pero no es como que nos afecte, digamos llegamos a un restaurante y pedimos el pichel de naranjada con soda con Splenda y ya, no es como que alguien proteste es como que bueno está bien. Ya estamos acostumbrados. Incluso yo vengo y voy a tomar un café o algo así y pido Splenda, y no es por dieta ni nada sino más que todo por costumbre.

Usted me comentaba aspectos emocionales del diagnóstico y de la dinámica familiar en las cuales se ha visto envuelta a raíz del diagnóstico, además de la preocupación que sufre la familia por crisis temporales por ejemplo que su mamá amanece con la vista nublada, ¿Usted me sabría decir que otros aspectos emocionales se han visto perjudicados a raíz del diagnóstico?

No, es más que todo frustración la que vivimos de que la miramos mal y no podemos hacer nada al respecto, ósea es eso nada más lo que nosotros vemos porque hay veces que ella hay días que amanece y siente que ya viene su muerte cerca. Eso es preocupante para nosotros y en nuestra casa hay matriarcado así bien marcado, ella es el centro de todo en esta casa entonces si es como bien preocupante. Mi padrino él ya está en el punto en el que se hace diálisis alrededor de 5 diarias, está ciego y fue por la diabetes y ver eso es como decir ahhh esto puede pasar y entonces es como que triste y que podemos hacer, nos sentimos bien inútiles.

¿Será que es solo frustración es la única emoción que se evidencia?

No también tristeza, frustración, preocupación.

¿Además de estos sentimientos en su Mamá que otros aspectos se han visto afectados en ella emocionalmente hablando?

Se frustra porque se fatiga muy rápido, se frustra porque no mira. Digamos cuando no puedo yo ir a dejar a los nenes en la mañana va vociferando todo el camino que no mira, y que ella es la que tiene que manejar para ir a dejarlos y que no mira, no mira y no mira y va de limpiar los vidrios y los vidrios ya están limpios Mamá y si pero es que no miro nada y eso más que todo, eso es lo que he notado.

Usted me comentaba de cambios de humor en su Mamá ¿Cómo son estos cambios?

No un día se despierta enojada y le saca la madre a todo mundo.

¿Qué debo de entender yo por esto?

En el sentido de que cualquier cosa se enoja por ejemplo entra y está sucio el lava trastos y entonces se enoja y porque no los han lavado y empieza a alegar un montón y no hay vamos a lavar nosotros y ella dice no yo los lavo. Ese tipo de cambios de humor.

¿Podríamos decir que la reacción emocional es exagerada?

Sí, no siempre pero sí.

¿Qué porcentaje podemos decir?

Pasa una vez cada mes.

¿Qué siente que es lo que más motiva a su Mamá?

Nosotros su familia, cuando se empezó a agravar más su situación con su azúcar, se la pasaba tirada en su cama todo el día y no quería saber nada y un día dijo no esto no puede seguir siendo así yo tengo una familia, tengo un esposo y le voy a hacer ganas, entonces yo siento que en esa enfermedad el factor emocional es bien importante porque digamos como ella empezó con la actitud de no yo no voy a dejar que esto me venza y me tire en una cama, su ritmo de vida empezó a cambiar porque si ella hubiera tenido una actitud de bueno me quedo aquí porque me siento mal y no miro y blah... blah... blah..., hasta la fecha seguiría tirada ahí en la cama de operación

¿Usted cree que el factor emocional influye en el diagnostico?

Si definitivamente, cuando ella digamos problemas tipo que le dijera es así como, problemas digamos están haciendo papeleos de un terreno y las cosas no salen bien y eso le provoca a ella que su azúcar se dispare, ósea definitivamente si, si ella tiene un ritmo de vida muy estresante ella va a tener el azúcar hasta arriba y eso va a ser malo para ella, si ella vive una vida pacífica tranquila sin que nadie la altere ella va a estar bien.

¿De qué manera colabora la familia para que no se altere?

Intentamos evitarle esos malos sabores de boca y haciéndonos cargo nosotros de ciertas cosas. Si hay algo que haya que avisarle pues se lo decimos con pinzas.

¿Podríamos decir qué se ha atribuido la familia actividades o delegaciones que eran de su Mamá?

Si definitivamente, yo desde eso no la despierto en las mañanas para que vaya a dejar a las nenas al colegio o las vista o haga refacciones porque no, eso yo si es algo que puedo hacer lo voy a hacer porque eso a ella es algo que le crea mucho estrés ella nunca ha sido una persona que sea de levantarse temprano lo detesta, lo odia pero lo tenía que hacer, ahora ya no lo hace porque yo comprendo que es algo muy trajinado para ella.

¿La vida de su Mamá actualmente busca ser más cómoda por sacrificios familiares?

No cómoda sino tal vez tiene más apoyo de nosotros por el punto de que nosotros como que tenemos más empatía en su situación.

¿Qué cree usted que es lo que más desmotiva a su Mamá?

No tener los ánimos de hacer las cosas porque se agita mucho

Le agradezco mucho su participación en este estudio, sus comentarios serán tomados en cuenta seriamente para la realización del informe final y le agradezco mucho su participación

Transcripción - Sujeto 8

Buenas noches.

Buenas noches.

Gracias por formar parte de este estudio. El tema es dinámica familiar de pacientes diagnosticados con Diabetes, pero es una investigación realizada desde el punto de vista de los familiares de primera línea. Obviamente profundizar en qué aspectos se ven más afectados a raíz de un diagnóstico y ampliar esta información. Cuénteme, ¿Quién de sus familiares es diabético?

Mi mami y mi abuelo.

¿Qué edades tienen?

Mi abuelo 74 y mi mamá 53.

¿Qué escolaridad tienen?

Él es laboratorista de sueros, siempre ha trabajado en la Dirección General de Caminos, entonces ni idea. Mi Mamá es bachiller en mercadotecnia y publicidad, siguió la U pero ya no cerró.

¿Me sabría decir a qué se han dedicado?

Él, cómo le decía, aun trabaja en la Dirección General de Caminos, en el área de señalización; y mi Mami se ha dedicado a la moda.

¿Qué tipo de diabetes tienen ellos?

No sabría decirle porque únicamente cuando él fue diagnosticado, yo era muy chiquita. Tenía tal vez como 5 o 6 años. Cuando él fue diagnosticado por un accidente que tuvo entonces no ponía mayor atención a eso porque no sabía qué era lo que tenía ni nada por el estilo.

Ahora con la de mi Mamá sí supe. Yo la acompañé en algunas oportunidades en los estudios que le realizaron y todo porque ella tuvo un accidente. A raíz de ese accidente tuvo una fractura en el pie, había que operarla y entonces para la

cirugía para reconstruirle el hueso se tiene que llenar ciertos requisitos y entonces entre esos requisitos estaban ciertos estudios. Ella es hipertensa y ahí fue donde nos dijeron que era diabética.

¿Ellos padecen de la azúcar alta o del azúcar baja?

Azúcar alta.

¿Consumen algún medicamento?

Si, toman pastillas. A él le dan las pastillas el IGSS, que son las que les da el IGSS, no sé qué medicamento es pero se tiene que tomar una diaria. Mi Mami está consumiendo unas que tienen una mezcla para la presión y a la vez para la diabetes.

¿Usted me sabría decir el nombre del medicamento?

Aquí hay unas pastillas pero no sé si es para la presión, para la diabetes o si son el combinado.

¿Cuántas pastillas cree usted que toma su Mamá?

Ella toma, la de la presión, la de la diabetes y para el corazón.

¿La presión alta es derivada del diagnóstico de la diabetes?

No, era antes.

¿La presión alta va acompañada del diagnóstico del corazón?

Si ella tiene un soplo.

¿Hace cuánto le diagnosticaron ese soplo?

Desde que era niña.

¿Su Mamá tiene sobrepeso?

Ahorita ya no, ósea si un poco pero ya no como antes.

¿Ese antes era antes del diagnóstico de la diabetes?

Sí.

No le explicaron los médicos, ¿Cuál pudo haber sido el origen de la diabetes de su Mamá?

No, solo le dijeron como era un requisito para la cirugía, solo le leyeron los resultados de los exámenes y le dijeron usted es diabética, tiene el azúcar a tanto, los triglicéridos a tanto, creo que eran a más de 500 entonces le dijeron que si no se hubiera hecho los exámenes en el momento que se los había hecho, estaba a poco de un coma diabético.

Usted me comentaba que su Abuelo recibe ayuda de parte del IGSS, ¿Su Mamá tiene el mismo beneficio?

No.

En el aspecto económico, ¿A cuánto asciende el mantenimiento del medicamento?

Fíjese que es bien difícil, es bastante caro a pesar que se consiguió cierto descuento con un laboratorio clínico, es complicado. El dinero de la cirugía, ella ya no se pudo hacer la cirugía. Ese dinero se invirtió para nivelarle el azúcar y su presión. Para que ella estuviera bien porque como a la semana que se tuvo el diagnóstico, empezó a alucinar y paso día y medio sin dormir, hablando todo el tiempo y yo estaba sentada enfrente de ella y yo así como de que me quiero dormir y ella pero no te duermas y pues si mira que no sé qué, que no sé cuánto, y yo cuando se va a dormir y no se dormía. Y después empezó a ver cosas a oír cosas y si fue bastante shockeante porque nunca había pasado una cosa así, hasta que le dimos café o algo para que se tranquilizara y como que le fue bajando un poco el azúcar, pero después se empezó a poner fría y pálida como que si se le bajo demasiado y se empezó a marear y demás total que se le tuvo que dar Coca-Cola y de ahí se niveló y se quedó dormida.

¿Eso fue al momento del diagnóstico?

No, fue como a las dos semanas. Todavía no estaba tomando ella la medicina ni nada.

¿Eso en el aspecto emocional como cargo a la familia?

Fue bastante estresante porque solo estábamos mi Abuelita y yo porque ella ha sido bastante hermética con respecto a su enfermedad entonces mi Abuelo no lo sabe hasta la fecha y entonces mi Abuelo también tiende a ser un poco hipocondriaco entonces no se le puede decir que alguien está enfermo porque él se enferma, entonces siento que más por eso lo mantiene con un círculo hermético verdad. Después de eso solo mi abuelita y yo cargando con ver qué se hacía, ver si se llamaba a un médico, se llamó a un médico le tomaron las muestras y demás, en ese momento no teníamos el dinero para decir la llevamos a un sanatorio o que se yo porque no tiene ayuda del IGSS entonces que se podía hacer, y llevarla al San Juan mejor que se quedara en la casa.

¿Por qué mejor que se quedara en la casa?

Porque ahí fue donde la enyesaron. Uno la enyesaron y le dejaron mal puesto el yeso, dos le consolidó la fractura en otro lugar, tres le dijeron que no la operaban porque no había insumos entonces era como ir a perder el tiempo, ir a gastar, ir a un lugar en donde no le iban a hacer absolutamente nada.

¿Podemos decir entonces que el servicio de salud pública no es eficiente para atender emergencias?

No, nunca lo ha sido.

¿Qué tipo de seguro tienen ustedes en caso se presente alguna crisis o emergencia?

Ella tiene una tarjeta de crédito que le brinda un seguro médico y ese es el que está utilizando.

¿Cuánto paga mensualmente por este seguro?

Creo que son como 100 quetzales al mes y tiene consultas médicas si en dado caso llegara a tener alguna emergencia. Ya nos paso tuvo demasiada carga de trabajo y estuvo desvelándose por mucho tiempo y le dio un infarto.

¿Ese seguro cubre solo consultas o cubre también hospitalizaciones?

No solo cubre consultas y traslados, la tuvimos que llevar a la emergencia del Roosevelt ahí si la atendieron muy bien, le hicieron un electrocardiograma de inmediato y demás. Desgraciadamente en los hospitales públicos, es de “cómo te

ven, te trato” entonces ella no llamó una ambulancia de los bomberos voluntarios ni una ambulancia de los bomberos municipales, llego en una ambulancia de un seguro privado entonces por el tipo de ambulancia en la que iba la entraron, la atendieron de una vez le pusieron la máquina, le pusieron atención al paramédico etc. Y la atendieron de mil amores.

En el aspecto emocional, ¿Cómo descarga a la familia que ella tenga un seguro médico?

Hasta cierto punto es bastante tranquilo porque se sabe que se puede contar con eso y aunque no se tenga el dinero para un médico, se sabe que está eso y se puede contar con el seguro. Entonces se puede llamar y en cualquier momento llegan y le revisan que tiene y listo. Y el seguro cubre a tres personas a mi Abuelo, a mi Abuela y a ella.

Usted me comentaba que el tratamiento asciende a una cifra bastante alta, ¿A cuánto asciende más o menos?

Aproximadamente son como 2000 quetzales al mes. Por el medicamento que le recetan a ella que es compuesto, no es como el que dan en el IGSS que es un medicamento simple solo para el azúcar, por el mismo problema que ella tiene de tensión lo del corazón y demás, el medicamento tiene que ser especial por decirlo de alguna manera.

¿Sólo medicamento les dejaron a sus familiares?

No él toma muchísimos más medicamentos para otras cosas y él no se inyecta insulina ni mi Mami tampoco. Creo que fue más por decisión de mi Abuelita el que mi Abuelo no se inyectara insulina, entonces él hizo caso y no se inyecta porque los efectos secundarios de la insulina son devastadores y mi abuelito no se iba a sentir en la capacidad de cargar con todo eso. A él le han inyectado insulina aproximadamente dos o tres veces cuando ha tenido ciertas crisis porque si ha tenido algunas pero hasta ahí.

Además de los medicamentos y la insulina, ¿hay otro tratamiento que se les haya sugerido a sus familiares?

No, siempre que le dicen a uno tome agüita de no sé qué, cosas naturales verdad. Pero medicamentos no.

Además de la vía médica, ¿sus familiares han optado por algún tratamiento alternativo?

Homeópatas hace unos años si trato mi Abuelo y no le funciono y en ese momento no vivía con él y no estaba involucrada mucho en esto. Él vivía con su Mamá entonces y aun no estaba casado con mi Abuelita entonces desconozco si le funcionó o no. Mi Mami no ha optado por ningún tratamiento alternativo y fuimos a una consulta con una persona que es de medicina alternativa “vibracional” se llama y ponen ciertos polvitos bajo la lengua y yo unas esferitas para limpiar el organismo pero no sé cómo funcionan.

¿Ha sido efectivo?

En mi sí, he sentido como que un poquito más ligero mi cuerpo y sentí como que me empecé a desintoxicar pero de ahí perdí el hilo y lo dejo de hacer. Mi Mami lo ha hecho y no lo ha hecho en forma entonces sus horarios de su trabajo, a veces duerme a veces no duerme entonces no tiene tiempo para respirar, entonces no se si lo ha hecho como lo tiene que hacer.

Por lo general a las personas diagnosticadas con diabetes les sugieren hacer dieta y ejercicio, ¿Es éste el caso de sus familiares?

Mi abuelo sigue trabajando y es como que su manera de hacer ejercicio, de no tener una vida sedentaria porque por su edad es lógico que ya la debería de tener pero si él llega a tener esa vida sedentaria sin trabajo, se vuelve loco o se enferma de cualquier cosa entonces su vida es su trabajo y él va viene va viene y él si cuida su alimentación, no toma sodas, no toma nada con azúcar; todo con Splenda o con Equal o sin azúcar. Si va a tomar soda un poco de soda y lo demás con agua y se toma un vaso nada más, solo como quitarse la gana pero de ahí que él rompa su dieta no la rompe en la medida de lo posible trata de hacer lo correcto. Mi Mamá le pelo la dieta, mi Mamá sigue comiendo chocolate, sigue comiendo dulces, sigue comiendo chucherías, sigue tomando sodas.

¿Esto le ha evidenciado algún problema a su Mamá?

Fíjese que no, es extraño pero no ha tenido ninguna crisis nuevamente, lo que sí es que hay algo que me parece raro es que ella no come.

Dice que no come pero también me dice que consume dulces, chocolates etc.

Pero ósea se come un dulce y ahí. Pero hay veces que no desayuna, no almuerza y medio cena. Y hay veces que sólo medio almuerza y le da náusea. Ella mantiene una náusea constante y vive con náusea entonces casi no come y si se come supongamos una galleta tranquila y ya no come. Si le llevo un chocolate se come la mitad del chocolate y ya no come.

¿Aún así mantiene sobrepeso?

Por lo mismo ha bajado bastante de peso.

Cuénteme del aspecto social, ¿Se ha visto afectada su familia socialmente hablando a raíz del diagnóstico de sus familiares?

En parte, mi abuelo no es mucho de vida social a él si lo invitan a algún lugar él va y si lo invitan a comer algo pues no tiene reparo en decir yo no como tal cosa o me puede traer un vaso con agua o sustituye la soda por agua o algo así, entonces él no se ha visto muy afectado en eso. Mi Mami no se ha visto tanto afectada por el diagnóstico de la diabetes porque como le digo apenas si come y ella si come, si vamos al cine y pedimos poporopos con caramelo y con mantequilla ella come de los dos, poco... pero come, si pido Coca-Cola, ella toma Coca-Cola entonces no se ha visto afectada por esto. Se ha visto más afectada su vida social por el accidente que tuvo como tiene que usar bastón y ya no se pudo operar del pie eso le ha afectado bastante porque se tiene que manejar en taxis y de ninguna otra forma.

¿Qué hábitos familiares se han visto cambiados a raíz del diagnóstico de su Mamá?

Ella a un principio si fue con una nutricionista, porque le dijeron que tenía que cambiar su estilo de alimentación, en el factor económico si afecta muchísimo cambiar los hábitos alimenticios porque es mil veces más caro comer sano que comer mal. Nosotros gastábamos más cuando ella llevaba una dieta que ahora porque supongamos había que cocinar ciertas cosas especiales para ella, porque la nutricionista nos dijo ustedes pueden comenzar a comer lo que come ella, el problema está en que ustedes no tienen la misma enfermedad que tiene ella y la dieta no está estructurada para todos. Entonces si ustedes comen lo mismo que come ella, en ustedes se va crear un desbalance porque sus niveles de azúcar, de triglicéridos, de colesterol van a variar en ustedes de diferente que lo van a hacer

con ella. Entonces imagínese había que hacer dos comidas, tenía que gastar el doble.

Hablando de presupuesto familiar, ¿Cuál era el presupuesto de comida?

No sé porque eso lo maneja mi Abuelita.

A su experiencia, ¿Cómo cree usted que se organiza el presupuesto familiar en orden de prioridades?

Casa, servicios, comida.

¿Dónde estaría el medicamento?

Afortunadamente tengo un primo que es visitador médico y entonces dejaron de preocuparse por el medicamento porque él lo manda. Eso fue un alivio porque antes era casa, servicios, medicamentos y comida. Lo que quedara para comer, no se le podía dar prioridad a una buena alimentación y de medicamentos si era bastante.

Me comenta que para el mantenimiento del medicamento de su mama asciende a los 2000 quetzales, bendito sea Dios su Abuelo tiene acceso a seguro social, ¿Su Abuelo no ha tenido que consumir algún medicamento que el servicio social no le ha facilitado?

Nunca afortunadamente. Tuvo a raíz me parece que de la diabetes, tuvo una obstrucción en el coledo y lo tuvieron que operar, la operación si no la hubiera hecho por medio del seguro social hubiera salido como en unos 75000 por el tipo de cirugía que era. Afortunadamente él cuenta con esa ayuda que si es bastante grande.

Hablando de la vivienda, ¿A raíz del diagnóstico hubo necesidad de generar algún cambio en la estructura o distribución del hogar?

Si, él tuvo unas crisis no sé si le subía o bajaba el azúcar, pero él tenía como alucinaciones y tenía ciertos estados de euforia y se ponía a gritar y finalmente era de esos momentos que uno no sabía qué hacer, bastante shockeantes y estresantes. La más afectada era mi abuelita que ella dormía con él y ella dijo no más yo no sigo durmiendo en la misma cama, ni en la misma habitación, para

bueno se despierta un día me agarra del pescuezo y me ahorca en uno de sus delirios. Desde esas crisis ellos empezaron a dormir en habitaciones separadas.

¿Con su Mamá?

Con mi Mamá no.

¿Qué ambiente cambio para poder habilitar un cuarto para su Abuela?

Fíjese que cambiamos de casa pero fue por motivos de seguridad más que todo que cambiamos de casa, vivíamos en una zona que se volvió zona roja entonces yo ya no quería seguir viviendo ahí y dije me voy a vivir yo sola y no me quisieron dejar sola. Si yo me iba se venían todos y se vinieron todos conmigo y se buscó una casa que tuviera una habitación para cada uno y listo.

¿Quién es la persona más afectada, aparte de los enfermos, a raíz del diagnóstico?

Siento que es mi abuelita. Cierta estrés de que a veces, yo ahorita ya estoy trabajando si mi Mami se enferma en la casa esta ella sola. No hay quien la apoye, quien la auxilie, no hay nadie más que ella y mi Mamá entonces siento que maneja cierto nivel de estrés del peor si pasa, uno tiende a preocuparse pensando en las posibilidades de lo que pueda pasar.

¿Qué cree que es lo que más motiva a sus familiares?

Siento que las responsabilidades adquiridas como el pago de una casa. A mi Mamá yo, porque hay veces que me ha dicho, si vos ya no estuvieras yo ya no estuviera. Soy hija única y a él hasta cierta parte yo también

¿Qué cree usted que es lo que los desmotiva?

Dolores el hecho de que hay veces que se sienten mal, o están muy cansados, decir ya no más, el tenerse que estar medicando todos los días. Estas son cosas que hasta cierto punto uno como familia comete la imprudencia de no tener tacto con algunas cosas o de no comprender que se sienten mal, del porque hay cambios de humor. Supongamos que mi abuelo llega que quiere comer algo y acaba de comer, pero a él le da mucha hambre, entonces él tiene que estar viendo que come y uno a veces se molesta porque supongamos ya ha comprado o uno tiene la costumbre de comprar medido para los tiempos de comida entonces si

llega agarra algo descontó lo que ya estaba medido entonces uno se enoja y hasta cierto punto uno comete la imprudencia de decírselo o de no tener tacto para decirle, cosa que pasa muy seguido el no tener tacto para decir las cosas cuando estamos molestos.

¿Cree usted que el mal humor es el ambiente general de su hogar?

Si

¿Cree usted que es poca tolerancia la que hay en su hogar?

Si

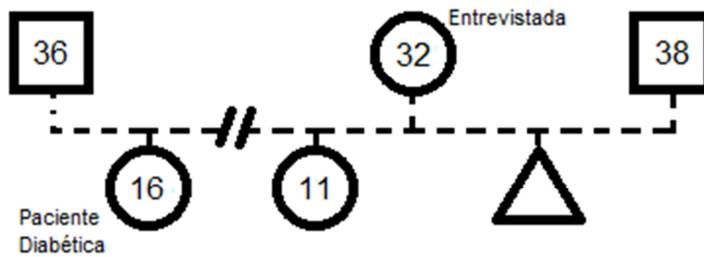
¿Únicamente para los enfermos o es un ambiente general?

General.

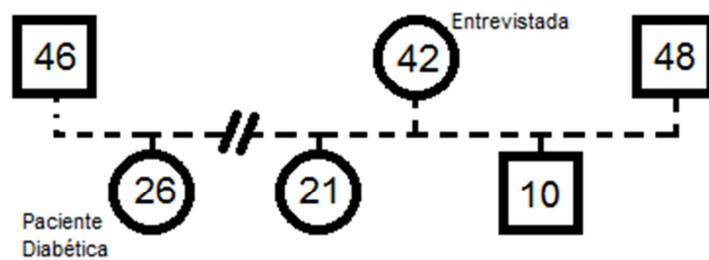
Bueno entonces quiero agradecerle los aportes que me ha dado, serán tomados en cuenta en el informe final. Nuevamente le agradezco su participación, muy gentil.

Genogramas

- Genogramas Sujeto 1

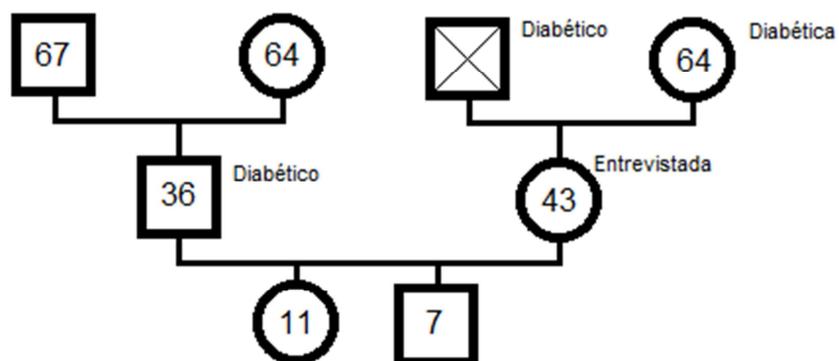


Genograma 1.1 – Pre-Diagnóstico

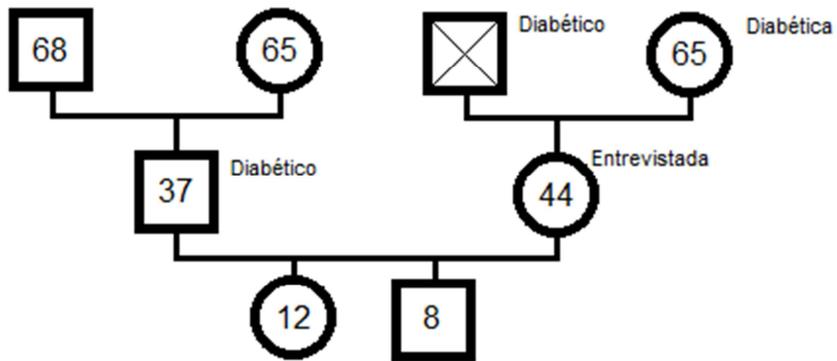


Genograma 1.2 – Post-Diagnóstico

- Genogramas Sujeto 2

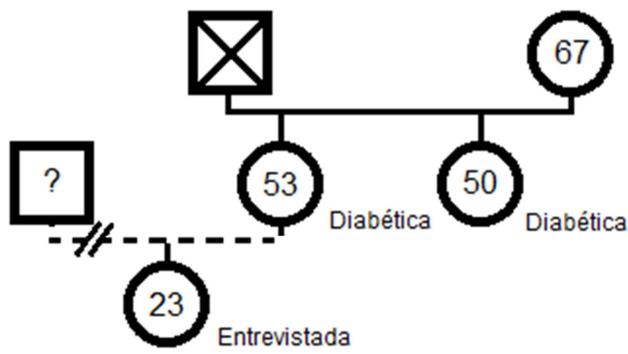


Genograma 2.1 – Pre-Diagnóstico

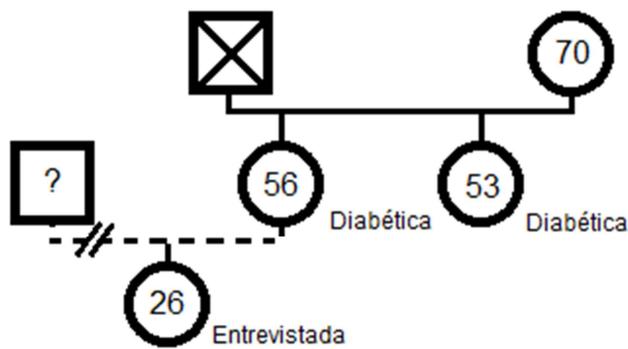


Genograma 2.2 – Post-Diagnóstico

- Genogramas Sujeto 3

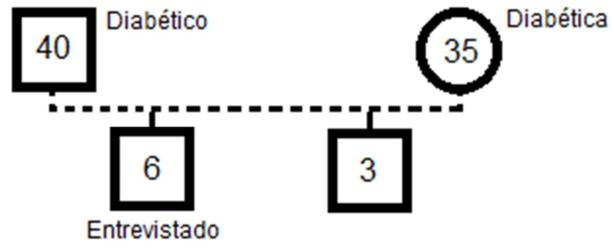


Genograma 3.1 – Pre-Diagnóstico

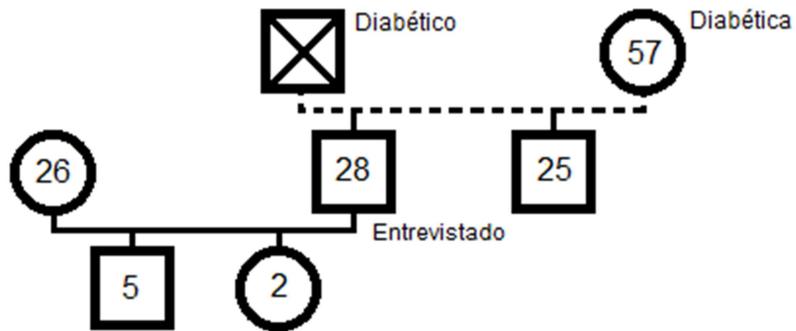


Genograma 3.2 – Post-Diagnóstico

- Genogramas Sujeto 4

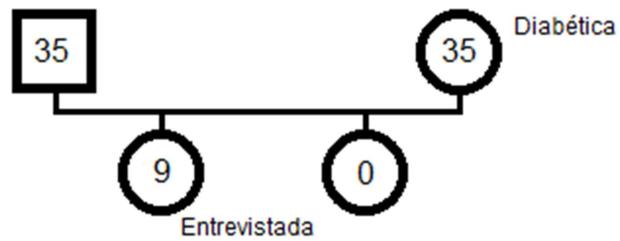


Genograma 4.1 – Pre-Diagnóstico

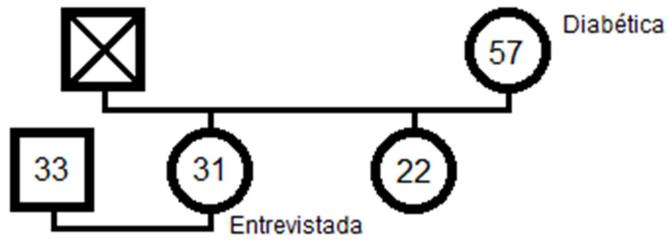


Genograma 4.2 – Post-Diagnóstico

- Genogramas Sujeto 5

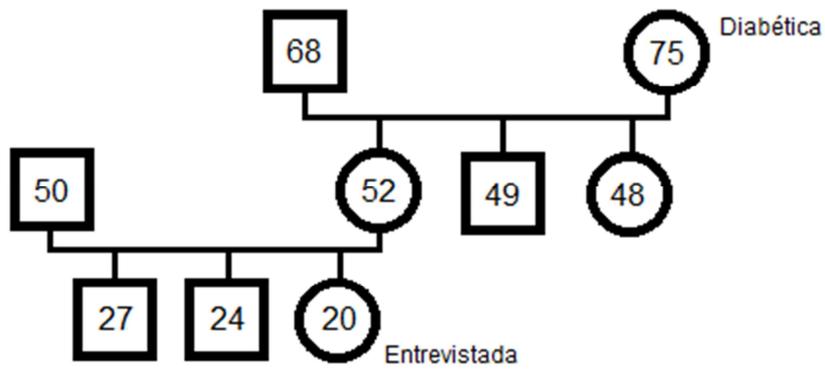


Genograma 5.1 – Pre-Diagnóstico

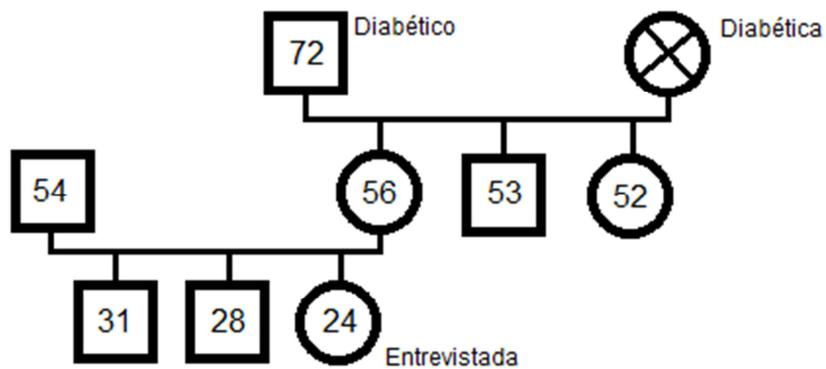


Genograma 5.2 – Post-Diagnóstico

- Genogramas Sujeto 6

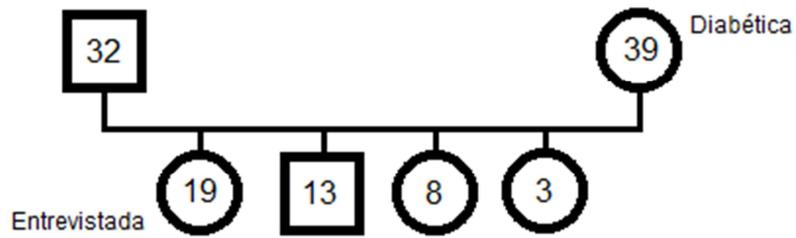


Genograma 6.1 – Pre-Diagnóstico

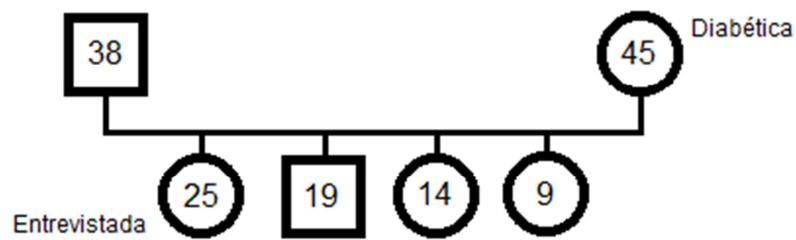


Genograma 6.2 – Post-Diagnóstico

- Genogramas Sujeto 7

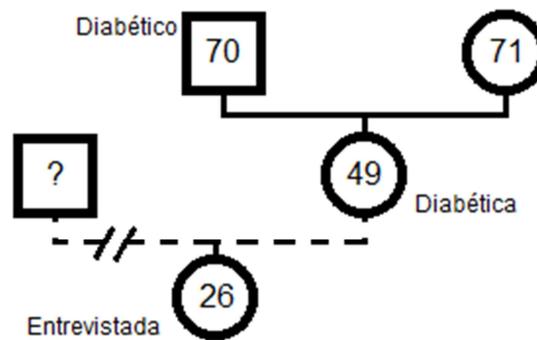


Genograma 7.1 – Pre-Diagnóstico

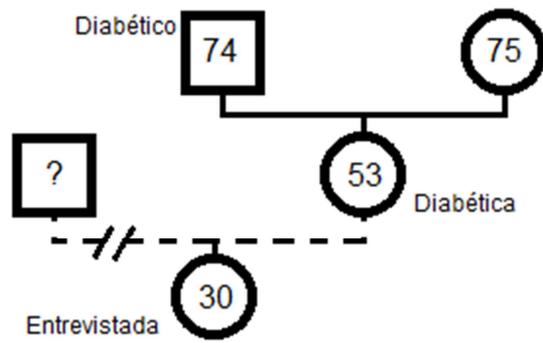


Genograma 7.2 – Post-Diagnóstico

- Genogramas Sujeto 8



Genograma 8.1 – Pre-Diagnóstico



Genograma 8.2 – Post-Diagnóstico