ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN PERSONAS CON DIABETES MELLITUS TIPO II. UNA PERSPECTIVA DESDE LOS PACIENTES Y SUS FAMILIAS

Ricardo De Castro King y Silvia Reyes Fernández

Trabajo de tesis para optar al título de

Magister en psicología

Facultad de ciencias Jurídicas y Sociales

Universidad Simón Bolívar

Maestría en Psicología

Directores

Orlando González Gutiérrez

Erika María Lara Posada

Junio, 2020

Resumen

El propósito de la investigación fue comprender desde la experiencia y perspectiva del paciente y su familia, la adherencia al tratamiento de la diabetes mellitus tipo II; para esto, se empleó la entrevista semiestructurada que fue aplicada a dos pacientes diabéticos y sus respectivas familias nucleares, para un total de 7 participantes. En cuanto al análisis de resultados, la metodología utilizada fue el análisis fenomenológico interpretativo. Resultado de este análisis, surgieron 6 temas maestros y 34 subcategorías que permitieron comprender las experiencias de los participantes con respecto a la adherencia al tratamiento de la diabetes mellitus tipo II. Estos temas mayores fueron: convivencia con la enfermedad, dinámica familiar, experiencia del cuidador en la enfermedad, convivencia con el tratamiento, herramientas para el manejo de la enfermedad y por último, tratamiento y manejo de las emociones del paciente y la familia. Con base en los hallazgos, se concluyó El propósito de la investigación fue comprender desde la experiencia y perspectiva del paciente y su familia, la adherencia al tratamiento de la diabetes mellitus tipo II; para esto, se empleó la entrevista semiestructurada que fue aplicada a dos pacientes diabéticos y sus respectivas familias nucleares, para un total de 7 participantes. En cuanto al análisis de resultados, la metodología utilizada fue el análisis fenomenológico interpretativo. Resultado de este análisis, surgieron 6 temas maestros y 34 subcategorías que permitieron comprender las experiencias de los participantes con respecto a la adherencia al tratamiento de la diabetes mellitus tipo II. Estos temas mayores fueron: convivencia con la enfermedad, dinámica familiar, experiencia del cuidador en la enfermedad, convivencia con el tratamiento, herramientas para el manejo de la enfermedad y por último, tratamiento y manejo de las emociones del paciente y la familia. Se concluyó que hay dos factores relevantes en el proceso de adherencia al tratamiento: la conciencia de la enfermedad en el cuerpo y el proceso emocional del paciente: como se gestionan las emociones está relacionada con el con el compromiso que siente el paciente con el tratamiento.

Abstract

This research´s purpose is to understand, from the experience and perspective of the patient and its family, adherence to the treatment of type II diabetes mellitus; For this, a semi-structured interview was taken by two diabetic patients and their core families, having an overall of 7 participants. Regarding the analysis of the outcome, the methodology used was the interpretative phenomenological analysis, from which the emerging 6 mayor themes and 34 subcategories allowed understanding experiences of the participants about the adherence to treatment of type II diabetes mellitus. These major topics were: coexistence with the disease, family dynamics, caregiver experience through the disease, coexistence with the treatment, managing disease tools and treatment and management of the patient's and family's emotions. Based on the findings, it is concluded that the success of the treatment compliance is permeated by the emotional aspect of the patient and relatives who have a close bond with him. there are two relevant factors in the process of adherence to treatment, one of them is awareness of the disease in the body. The other aspect is the emotional process of the patient ; As it has been seen in the research through the reports of the participants, the way in which emotions are managed is related to the control of eating habits, the emotional bond with the family and with health professionals are related to the patient's commitment to the treatment.

Tabla de Contenido

Introducción 7
Planteamiento del problema 8
Justificación 14
Marco de referencia 16

Diabetes 16
Adherencia al tratamiento 21
Familia enfermedad y tratamiento 27
Cuidador 31
Experiencia de la enfermedad y del tratamiento 35
Creencias 39

Propósitos 41
Preguntas orientadoras 42
Metodología 43
Paradigma de investigación 43
Enfoque 44
Selección de los participantes 46
Técnicas de recolección de datos 48
Trabajo de campo 50
Análisis de datos 53
Primer Paso: Comentarios iniciales 53
Segundo Paso: Identificar temas emergentes 54
Tercer Paso: Agrupamiento de los temas 54
Cuarto Paso: Elaborar tabla de temas 55
Resultados 56
Convivencia con la Enfermedad 57

Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad 58

Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz de la enfermedad 58

Impacto en autoimagen por cambios físicos debido a la enfermedad 59
Deterioro físico 60

Impacto emocional para el paciente 61

Proceso reflexivo a partir de la enfermedad 62

Creencias sobre la diabetes 63

Conocimientos sobre la enfermedad 64
Diabetes a través de Generaciones 65

Dinámica Familiar 65

Relaciones de poder y dinámica familiar ……66

Parentelizacion de los hijos ……68

Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente……. 69

hábitos alimenticios…… 71

Creencia de los roles en la familia ……72

Apoyo familiar ……73

Experiencia del cuidador en la enfermedad ……75

Practica del cuidador ……76

Emociones del cuidador…… 78

Convivencia con el Tratamiento ……79

Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad ……80

Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas…… 81

Experimentar un Duelo relacionado con la rutina y estilo de vida…… 83

Conocimientos acerca del tratamiento ……85

Perdida de toma de decisiones e independencia…… 85

Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad ……87

automedicación del paciente ……88

Aceptación del tratamiento ……89

Creencias sobre el tratamiento ……90

Herramientas para el manejo de la enfermedad y tratamiento…… 91

Estrategia de afrontamiento…… 91

Recursos para enfrentar la enfermedad…… 92

Red de apoyo externo a la familia ……94

Negación de los cambios vividos ……95

Creencias religiosas ……96

Creencias sociales ……97

Capacidad de adaptación a los cambios ……97

Creencias sobre la alimentación ……98

Manejo de las emociones del paciente y la familia……99

Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos..... 100

Dificultad para expresar emociones 102

Manejo de emociones a través de la comida 103

Manejo de las emociones por parte del paciente 104

Discusión 105

Convivencia con la Enfermedad 106

Dinámica Familiar 108

Experiencia del cuidador en la enfermedad 111

Convivencia con el Tratamiento 112

Herramientas para el manejo de la enfermedad y tratamiento..... 114

Manejo de las emociones del paciente y la familia..... 115

Conclusiones 117

Referencias 120

Apéndice..... 128

Lista de Tablas 56

Introducción

Esta investigación busca comprender el fenómeno de la adherencia al tratamiento de la diabetes mellitus tipo II, desde las vivencias de los pacientes y sus familiares más cercanos. Para esto, se tuvo en cuenta la experiencia de quien padece la enfermedad y el factor relacional que vincula al paciente con sus familiares. Esta mirada permitió obtener una mayor riqueza al momento de indagar acerca de la comprensión de la experiencia del fenómeno a estudiar.

Para llegar a tal fin, se utilizó la entrevista semiestructurada como técnica de recolección de información, que se le aplicará a los dos pacientes escogidos y a sus familiares más cercanos, para un total de siete personas entrevistadas residentes en la ciudad de barranquilla.

El enfoque metodológico utilizado fue el del Análisis Fenomenológico Interpretativo, el cual provee de herramientas para llevar a cabo el abordaje en miras a los propósitos de a investigación. Tanto la entrevista estructurada como la forma de análisis de los datos se realizaron teniendo en cuenta los pasos del enfoque que son explicados en el titulo trabajo de campo bajo el capítulo de metodología en el presente estudio. (Smith & Shinebourne, 2012).

Los participantes fueron elegidos de forma intencional, siguiendo la lógica del muestreo cualitativo (Patton, 2002). Sin embargo, para escoger la muestra se tuvieron en cuenta algunos criterios de selección como que el paciente haya sido diagnosticado con la diabetes tipo II y un criterio de voluntariedad importante para obtener una mayor riqueza de las experiencias por medio de las entrevistas**.**

Planteamiento del problema

La diabetes es una de las enfermedades no trasmisibles que se padece globalmente. Es un desorden metabólico que tiene múltiples causas. Se caracteriza por hiperglucemia crónica con desordenes en el metabolismo de carbohidratos, grasas y proteínas, consecuencia de defectos en la secreción y/o en la acción de la insulina (ALAD, 2019)

Alrededor de 500 millones de personas en el mundo padecen esta enfermedad. Según el Fondo Colombiano de enfermedades de alto costo, en su boletín de información técnica especializada (Cuenta de Alto Costo, 2018); de estos casi 500 millones de personas, los países de ingresos bajos y medios tienen el 80% de carga económica de la enfermedad y en los últimos 5 años, la prevalencia de la diabetes en Colombia ha mostrado un crecimiento de 1,3 a 2,2 casos por cada 100 habitantes. (Cuenta de Alto Costo, 2018) Por otro lado, la Asociación Latinoamericana de Diabetes ALAD (2013), revela que el incremento de casos y la dificultad del tratamiento de las enfermedades crónicas aumentan la mortalidad de los pacientes y de las incapacidades resultado de la enfermedad; en este caso, la diabetes se encuentra dentro de las 5 primeras causas de mortalidad, convirtiéndola en un problema de salud pública.

Es importante resaltar que de los tres tipos de diabetes (diabetes tipo I, diabetes tipo II, diabetes gestacional), la diabetes tipo II es la que más predomina y que más ha aumentado en el transcurso de los años. Este tipo de diabetes está asociada a los cambios culturales y sociales. (Federación Internacional de Diabetes, 2017)

Los estudios realizados por la Federación Internacional de Diabetes (2015) indican que, en los países en desarrollo, el 91 % de los adultos que tiene diabetes corresponde a la diabetes mellitus tipo II. En Suramérica, los países que se encuentran con la mayor cantidad de adultos con diabetes son Brasil con el mayor número, siguiendo Colombia, Chile, Argentina y Venezuela respectivamente. Los cuales corresponden a los países con mayor población. (Federación Internacional de diabetes, 2015). En Centroamérica y Suramérica las cifras de la Federación Internacional de diabetes (2017), muestran 26 millones aproximados de adultos que corresponde a 8% de la población adulta con diabetes en el año 2017.

En Colombia, la cifra de prevalencia estimada de diabetes entre los 20 y 79 años es del 8,1 % de población a nivel nacional. (FID, 2017). Según la Cuenta de Alto Costo (2018), 1 de cada 2 personas con Diabetes mellitus, no está diagnosticada y 1 de 4 miembros en una familia tiene acceso a programas de educación relacionados con la enfermedad; para la CAC este conocimiento acerca de los síntomas, signos y factores de riesgo, son unos de los factores importantes para su prevención. (cuenta de alto costo, 2018).

Se ha encontrado en investigaciones de corte cualitativo, la relevancia que tienen factores como las creencias, conocimiento acerca de la enfermedad y apoyo familiar para que el paciente siga el tratamiento necesario y de esta forma, manejar esta enfermedad crónica. Una de estas investigaciones fue elaborada en la Universidad Católica de Costa Rica, en donde se realizó la comparación de factores vinculados a la adherencia al tratamiento en diabetes mellitus tipo II entre una muestra urbana y otra rural de costa rica (Quirós- Morales & Villalobos-Pérez, 2007). Los resultados arrojados indican que la diabetes mellitus tipo II, independientemente de que sea una enfermedad con implicaciones específicas en cuanto al deterioro físico de los pacientes que la padecen; tienen relación factores de tipo

comportamental, cognoscitivo y emocional que también están ligados a elementos culturales, propios de las estrategias sociales, y, algunos estilos de atención médica de una zona geográfica.

Por otro lado, una investigación del Instituto de seguro social de México y la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, acerca de la calidad en el control de la diabetes mellitus en unidades de atención primaria de México, desde la perspectiva de la familia de los pacientes; obtuvo como resultado, una posición fuertemente crítica por parte de los familiares con respecto al paciente. Se muestra en la investigación, que algunos de ellos parecen estar justificados, mientras que otros están influenciados por creencias culturales, históricas y de cierta forma, de desconocimiento. Como conclusión, indican que las miradas de los familiares muestran lo que piensan y sienten acerca de la enfermedad. También hacen relevancia en las expresiones cargadas de desconocimiento de la diabetes mellitus y falta de apoyo. Encontraron en los discursos de las familias; críticas al paciente, creencias falsas, temor por portar también la enfermedad, así como compasión por el paciente y resistencia a los cuidados de salud necesarios. Finalmente concluyen que la familia es el apoyo más cercano para el paciente y un recurso que los servicios de salud no están teniendo en cuenta como deberían. (Avalos, et al. 2016)

Teniendo en cuenta las cifras arrojadas por los diferentes entes de control a nivel mundial y nacional, donde se expone un elevado incremento de casos de diabetes mellitus tipo II; se hizo una revisión de investigaciones que evidencian dificultad en la adherencia al tratamiento; como la investigación realizada en el estado de Maringá, Brasil, aplicada en 26 individuos con diabetes mellitus tipo II, que indica que el manejo de la enfermedad puede llegar a ser más adaptativo en cuanto a los cambios de estilos de vida a realizar, si el paciente reconoce y siente el apoyo de su familia. Así mismo, revela que, en algunos de los testimonios sobre las experiencias vividas por los entrevistados, se culpa a

los familiares y su falta de apoyo como elemento significativo en la dificultad de los pacientes para adherirse al tratamiento y las recomendaciones médicas.

Entre otras conclusiones, el estudio también señala la importancia del conocimiento de los familiares acerca de la diabetes; donde, entre mayor conocimiento poseen, mayor es la favorabilidad para el control de la enfermedad. También se muestra que cuando la familia está ausente existe menos motivación por parte del paciente hacia el seguimiento del tratamiento, debido a no tener alguien con quien conversar sobre los problemas relacionados con la diabetes y el sentimiento de tristeza subyacente a no sentir el acompañamiento de alguien de su familia (de Lima y Santos, 2014).

Se han encontrado estudios como el realizado por De La Cruz-Maldonado et al. (2013) acerca de las razones del desapego al tratamiento, en donde se enfocaron en la dieta del paciente, los factores asociados a la enfermedad, dificultad en la adherencia al tratamiento y mejora del paciente. La muestra fue de 156 personas diagnosticadas en el estado de San Luis Potosí (México). El estudio mostró de acuerdo con el testimonio de los entrevistados, como principales causas del desapego al tratamiento: el olvido y la insistencia en el consumo de alimentos restringidos, además, el grado de asociación de Diabetes Mellitus con los antecedentes familiares de esta patología e hipertensión fue de 2,4 a 5,8 veces.

En otras investigaciones, como la realizada por Valadez, Aldrete y Alfaro (1993), acerca de la Influencia de la familia en el control metabólico del paciente Diabético tipo II, se evidencia que el apoyo familiar y la dinámica con los cuidadores, es uno de los factores relevantes en la posibilidad de manejar la enfermedad, llevar de manera exitosa el tratamiento que mantiene al paciente en equilibrio, y de esta manera, tener mejor calidad de vida, tanto el paciente como quienes hacen parte de su sistema relacional

Investigaciones a las que se hizo revisión, muestran que el paciente de diabetes tipo II y sus familiares, experimentan cambios en su dinámica familiar, tanto por la enfermedad como por el tratamiento indicado. Según Andolfi (1991), La familia se muestra como un sistema abierto, constituida por diferentes elementos entrelazados entre sí, que funcionan por normas de comportamiento y por funciones dinámicas que están en interacción constante, que, además intercambia información con el exterior día a día.

Conclusiones como las de las de las investigaciones expuestas anteriormente, generaron interrogantes acerca de cómo es la experiencia de la adherencia al tratamiento en personas con diabetes mellitus tipo II desde la perspectiva de los pacientes y sus familias en el atlántico? Este cuestionamiento surge, debido a que desde la construcción del marco de referencia, se ha mostrado que existe poca literatura de investigaciones cualitativas que indaguen acerca de la comprensión del fenómeno de la adherencia del tratamiento de la diabetes mellitus tipo II en Colombia y en el Atlántico.

Las investigaciones revisadas se han realizado en países que tienen índices altos de diabetes mellitus tipo II y que han encontrado que las experiencia del tratamiento de esta enfermedad crónica por parte de las familias y el paciente son particulares y relativas a las dinámicas propias de cada sistema familiar; de la misma manera, el aspecto cultural incide y permea las vivencias de la diabetes mellitus tipo II y la facilidad o no de adherirse al tratamiento.

La información de entidades oficiales en cuanto a proyecciones del aumento de personas con diabetes mellitus tipo II a nivel regional y nacional, llevo a hacerse la pregunta acerca de cómo se está manejando el tratamiento de la enfermedad y por qué los programas preventivos no están surgiendo el efecto esperado en aplacar los casos. De acuerdo con esto y las investigaciones realizadas que correlaciona las dinámica familiar, los factores experienciales, emocionales y motivacionales con la adherencia al tratamiento, surgieron preguntas acerca de cuáles son las creencias de los pacientes y sus

familiares sobre el tratamiento de la diabetes mellitus tipo II, también, surgió el interrogante acerca como la convivencia familiar puede estar asociada a la adherencia al tratamiento?

De acuerdo con lo anterior, esta investigación busca comprender la experiencia y significados atribuidos a la adherencia al tratamiento de la diabetes tipo II, desde la mirada de los pacientes y sus familias, y, de esta manera, comprender los factores que contribuyen a que el paciente se mantenga dentro o fuera del tratamiento; para esto se explorarán los significados y las narrativas personales, y de esta manera, establecer cómo cada una de las partes significa y concibe dicho proceso.

Justificación

Con esta investigación se busca comprender la experiencia de la vivencia de los pacientes, sus cuidadores y familiares con respecto al tratamiento que se asigna para esta enfermedad crónica. Este estudio dará luces de cómo abarcar de mejor manera el tratamiento y cómo apoyar desde la institucionalidad el proceso de cambio de estilo de vida y consumo de la medicación correspondiente para el manejo de la enfermedad. La diabetes tipo II y su tratamiento, afecta al grupo familiar cercano del paciente; ya que parte del manejo de la enfermedad, consiste en cambios de alimentación, cambios en las rutinas, cambios en el aspecto económico y en la organización familiar con el fin de tomar medidas para mitigar el impacto en el organismo de quien la padece.

Esta investigación beneficiara al sector de la salud, ya que comprender la experiencia del tratamiento de la diabetes desde la perspectiva del paciente y sus familias, permitirá encontrar estrategias de intervención que sean más efectivas para la adherencia al tratamiento partiendo de la mirada del paciente y sus familias. Otras profesiones como psicología y demás carreras que se enfocan en trabajar con población relacionada con diabetes y otras enfermedades crónicas, podrán beneficiarse, pues al comprender la perspectiva de pacientes y familias con respecto al tratamiento de la diabetes tipo II, podrán hacer ajustes y nuevas estrategias de intervención que permitan facilitar la adherencia al tratamiento tanto para el paciente como para la familia.

La relevancia de esta investigación se encuentra en que al comprender las vivencias, sentidos y significados que el paciente y sus familiares atribuyen al tratamiento de la diabetes tipo II, se podrán hacer ajustes a los programas tanto de tratamiento como de prevención que permitan generar estrategias que mitiguen, eduquen y permitan prevenir esta enfermedad crónica. El apoyo social y

familiar es uno de los factores relevantes para mantener el bienestar físico y saludable en los pacientes con enfermedades crónicas ya que el sistema familiar ayuda como amortiguador de la tensión y juega un papel principal en el ejercicio de facilitar las conductas adaptativas que apuntalan a sobrellevar de mejor manera la enfermedad y su tratamiento (Vírseda, y Bezanilla, 2014).

El presente estudio contribuye a la comprensión de la diabetes tipo II y su tratamiento desde una mirada cualitativa con el fin de exponer las vivencias del paciente y sus familias además de los factores relacionados que inciden en el tratamiento de esta enfermedad. La posibilidad de conocer los significados que los pacientes y sus familias dan al diagnóstico de la diabetes así como al tratamiento, permitirán llegar a una mayor comprensión del fenómeno de la adherencia al tratamiento en relación con la interacción familiar.

Este estudio favorece la investigación desde la mirada cualitativa y la comprensión fenomenológica de los problemas humanos a estudiar. El enfoque de la presente investigación de basa en el Análisis Fenomenológico Interpretativo, a través del cual se amplifica la comprensión de las vivencias y proceso de adherencia al tratamiento de la diabetes mellitus tipo II. Cada publicación de resultados bajo este enfoque y con el rigor científico necesario, podrá ayudar a hacer más sólidos los cimientos de esta propuesta para las futuras investigaciones cualitativas.

Marco de Referencia

En el siguiente apartado se exponen bases teóricas de los principales temas trabajados en esta investigación. El objetivo de este marco conceptual es poder ofrecerle al lector los cimientos desde donde los investigadores están comprendiendo cada definición de los temas trabajados en los propósitos principales del presente estudio.

Diabetes

La diabetes mellitus es un grupo de enfermedades metabólicas en donde la persona tiene un alto nivel de azúcar en la sangre, esto ocurre porque el cuerpo no produce suficiente insulina o bien por que las células no responden a la insulina que es producida. Si bien es cierto, es difícil detectar la diabetes en la persona debido a que las manifestaciones físicas son pocas y difíciles de revelar, existen algunos síntomas que podrían ayudar a descubrir la enfermedad como por ejemplo: Un aumento en la sed de a persona y también en la frecuencia con que va a orinar, también puede notarse en algunos casos el aumento del apetito y las ganas de comer o también por el contrario la disminución excesiva de peso. Por otro lado, existe un factor difícil de ver y es el cansancio excesivo. Es necesario saber contrastar cada uno de estos síntomas con los niveles de normalidad que maneja la persona en cada una de las diferentes áreas previamente mencionadas (Islas y Revilla, 2005)

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016) indica que la diabetes es una enfermedad crónica que aparece cuando el páncreas no produce suficiente insulina o cuando el organismo no utiliza de manera eficaz la producida. La insulina es una hormona cuya acción se genera a través de dos tipos de señalizaciones, una metabólica y otra mitogenica. En la vía de la señalización metabólica se encuentra el trasportador de glucosa (GLUT 4) es de los encargados de llevar la glucosa y ayúdale a entrar promedio de las membranas de las células para así más adelante poder ser transformado en energía para las funciones de esta célula. La baja presencia de insulina o la poco a efectividad en su

función de transporte, conlleva a que no haya suficiente motor energético en las células y un exceso de los niveles de azúcar en la sangre, que pueden dar paso a un deterioro crónico en el metabolismo y cuerpo de la persona (Gonzales, 2018).

La diabetes se ha clasificado en tres tipos:

Diabetes Tipo I: Esta resulta de la falla del organismo para producir insulina, por lo tanto, la persona debe inyectarse la insulina. Este tipo de diabetes se refiere también a los pacientes como insulinodependientes, diabetes de inicio de infancia o diabetes juvenil (Carter, 2012). La OMS (2016) informa que con respecto a la Diabetes tipo- Se desconoce aún la causa y no es posible prevenirla con el conocimiento actual.

Diabetes Tipo II: Se produce a causa de la resistencia a la insulina. Es una condición en donde las células fallan en el uso apropiado de la insulina. En algunas ocasiones se combina con una deficiencia absoluta de insulina. Estos casos son llamados también insulinodependientes o diabetes del adulto (Carter, 2012). En muchos casos esto es debido a exceso de peso o la inactividad física.

Este tipo de diabetes es la más común, abarca entre el 90 y 95% de casos de las personas diagnosticadas con algún tipo de diabetes. Esta se caracteriza porque en ella se encuentra presente una resistencia a la acción periférica de la insulina, por otro lado, también se puede dar por una producción defectuosa de la insulina o en algunos casos por ambos factores. En este tipo de diabetes se muestra que existe una presencia de obesidad en cerca de un 85% de los casos. Esta población con sobrepeso, son comúnmente diagnosticados con síndrome metabólico, el cual puede llegar a generar resistencia a la insulina, lo que más adelante ´puede conducir a la diabetes. Estos componentes biológicos tienen un fuerte componente genético que pueden ser heredados con facilidad, si a esto se le suman estilos de vida sedentarios y asociados con una mala alimentación, probablemente en el futuro esta persona contraiga la diabetes. Existe una sobre carga al páncreas en estos pacientes, puesto que debe producir

una mayor cantidad de insulina debido a la resistencia ya producida por el organismo, esto hace que con el tiempo el páncreas vaya deteriorándose con mayor facilidad y bajen por ende los niveles de insulina, lo cual llevará a la necesidad de tener que inyectarse insulina, para poder equilibrar los niveles de glucosa en la sangre. Cuando esto sucede se dice que el paciente pasa a ser insulno dependiente (Mazzó, Jiménez. 2010).

Diabetes Gestacional: Sucede cuando la mujer queda embarazada y consume alto contenido de azucares y harinas, dejando como consecuencia una diabetes secundaria. Cabe resaltar que para que sea gestacional, debe haberse descartado el diagnostico de diabetes en la madre previo al embarazo y comúnmente el resultado de este proceso es una diabetes tipo II en el bebé (Carter, 2012).

Dale Carter (2012), indica que todos los etilos de diabetes son tratables desde que la insulina estuvo disponible desde 1921. La diabetes tipo I y II pueden ser tratadas y controladas a través de medicamentos. Estas dos son enfermedades crónicas que usualmente no son curables, pero si manejables. Respecto al tema del manejo de la enfermedad, Salcedo (2011) comenta que en general antes de iniciar el tratamiento se recomienda una evaluación médica completa para determinar el grado de profundidad del problema y detectar posibles comorbilidades. Las metas del tratamiento se hayan dirigidas a lograr un mejor control metabólico previniendo complicaciones como la hipoglucemia y la hiperglucemia. También debe apuntar a mantener el peso ideal del paciente. Las áreas trabajadas por medio del tratamiento están encaminadas hacia tres aspectos principales:

En primer lugar, está el relacionado con la dieta por medio de un plan de alimentación balanceada que permita conservar niveles equilibrados de azúcar en la sangre. Esta dieta debe ser personalizada, es decir que el plan nutricional debe hacerse por medio de un tamizaje y específicamente a las necesidades de la persona. Para esto también debe tenerse en cuenta los gustos, las costumbres, y el nivel económico del paciente. La alimentación se debe dar con alimentos sanos, bajos en grasas

saturadas y de niveles de colesterol. Se recomienda que haya presencia cuantiosa de cereales, frutas y verduras, al igual que moderar el azúcar y la sal.

En segundo lugar, está el relacionado con el seguimiento de una rutina física de ejercicios. Este ayuda a mantener niveles bajos de azúcar en la sangre, apoya a balancear al individuo hacia su peso ideal y ayuda al quemar grasas y calorías. Es importante que el paciente se sienta a gusto con la rutina de ejercicios propuesta y explicarle los beneficios de hacer los ejercicios al igual que mostrarle que puede ser necesario comer un poco más porque va a quemar grasas y que este pendiente de hacerse los controles glucométricos, porque puede pasar que necesite bajar las dosis de insulina debido a que el ejercicio ayuda a quemar calorías.

Por último, se encuentra el tratamiento farmacológico que consiste en dos ejes principales. En el primer caso se encuentran los Hipoglucemiantes orales que tienen el fin apoyar a la insulina que produce el organismo y que por la diabetes no realizan la función de procesamiento de los azucares. En caso de que no sea suficiente entonces se hace necesario pasar a recetarle insulina al paciente para que se la administre vía intramuscular y así poder regular las funciones metabólicas de la persona (Salcedo, 2001)

Cuando se realizan los tratamientos adecuados al padecer diabetes, es posible llevar una vida óptima; sin embargo, no llevar los tratamientos adecuados, puede causar múltiples complicaciones. Estas dificultades resultado de la diabetes son, por ejemplo, hipoglicemia, cetoacidosis diabética o el coma hiperosmolar no cetónico. Además de estas complicaciones de largo termino, la diabetes afecta de manera sistémica el organismo, esto significa enfermedades cardiovasculares, fallas renales crónicas, hipertensión, accidente vascular cerebral (AVC) y daños en la retina.

Estudios realizados por la OMS (2016), revelan que, si no se realiza un control de la diabetes, se afectan los órganos del cuerpo como el corazón, sistema circulatorio, ojos, riñones y sistema nervioso. Padecer diabetes aumenta el riesgo de cardiopatía, accidente vascular cerebral, y de acuerdo con los

estudios realizados por la organización (OMS), el 50% de los pacientes que padecen diabetes, mueren de enfermedades cardiovasculares y AVC. En cuanto a la neuropatía de los pies, combinada con la disminución del flujo sanguíneo, aumenta el riesgo de ulceras en los pies e infecciones, lo que resulta finalmente en amputaciones.

De acuerdo con las cifras registradas por la OMS (2016), en 2014 la prevalencia mundial de la diabetes fue del 9% en adultos y en el año 2012 fallecieron alrededor de 1,5 millones de personas a causa de la diabetes. Según proyecciones de la OMS, la diabetes será la séptima causa de mortalidad en 2030. En 2014, el 9% de los adultos (18 años o mayores) tenía diabetes. En 2012 fallecieron 1,5 millones de personas como consecuencia directa de la diabetes. Más del 80% de las muertes por diabetes se registra en países de ingresos bajos y medios.

Con respecto a la retinopatía diabética, esta es una de las principales manifestaciones de compromiso ocular en pacientes diabéticos y gran causa de ceguera. Según la OMS (2016) el 1% de los casos mundiales de ceguera es consecuencia de la diabetes.

La organización Mundial de la Salud (OMS,2016), indica que para mantener una buena calidad de vida para las personas que padecen diabetes, se pueden adoptar medidas sencillas en cuanto al estilo de vida que podrían también, prevenir la diabetes tipo II o retrasar su aparición. Medidas como alcanzar y mantener un peso corporal adecuado, realizar ejercicio o evitar el sedentarismo y mantener una dieta saludable son las sugeridas como tratamiento principal para evitar o controlar la diabetes tipo II.

Un estudio realizado por el Hospital San Ignacio en Bogotá (Avances en Diabetología, 2010), indicó que, en Colombia, la prevalencia de Diabetes tipo II fluctúa entre el 4 y el 8%, según las edades de la población estudiada. La investigación mostro que, en las zonas rurales, la prevalencia de diabetes es menor del 2%. También se observó que los principales determinantes para padecer de Diabetes son, el mestizaje, el envejecimiento y los factores asociados a la urbanización. También resalta la alta

frecuencia de sobrepeso en donde se revelo que es mayor del 30% y de síndrome metabólico fue entre 20 y 35%. La intolerancia a la glucosa se mostró tan frecuente como la diabetes. La investigación arrojo que la diabetes es una enfermedad que se encuentra entre las primeras cinco causas de muerte en Colombia y su morbilidad alta.

Adherencia al tratamiento

En el ámbito de las ciencias de la salud se habían manejado los términos adherencia y adhesión al tratamiento para referirse a la misma acción, pero a partir del año 2004 se estandarizó el termino de adherencia al tratamiento en un documento elaborado por la OMS, dando como resultado la definición general de adherencia:

"El grado en que el comportamiento de una persona —tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida— se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria" (OMS, 2004, p3).

En el caso específico de la diabetes se recomienda que el estudio de la adherencia se realice de forma particular, teniendo en cuenta individuamente las acciones que debe ejecutar el paciente para su mejoría organizadas de la siguiente manera:

Monitoreo de la glucosa:

Bien es sabido que el principal control del paciente diabético está en los niveles de glucosa en su organismo, por esto de las principales recomendaciones que el medico hace al paciente es llevar un control por lo general trimestral, para direccionar el tratamiento a seguir o redireccionar los tratamientos planteados

***Administración del medicamento*:**

Hay diversos tratamientos en cuanto a medicamentos se refiere, sin embargo, lo importante aquí es que el paciente siga las indicaciones en cuanto a cantidades y tiempo. En un estudio realizado por la OMS en los Estados Unidos se muestra que la taza de adherencia de pacientes diabéticos de tipo II a la adherencia en cuanto a la administración de los medicamentos oscila entre un 70% y un 80% lo cual es una cifra alta, pero aun así preocupante comparado con el gran número de pacientes con este diagnóstico.

***Régimen alimentario**:*

Se refiere a las recomendaciones médicas en cuanto a los alimentos saludables y los que se deben evitar según el prestador de salud tratante del paciente. Este es un punto complejo de tipificar debido a la gran variedad de regímenes dietarios que son prescritos para tratar a los pacientes de esta enfermedad, sin embargo, se tienen cifras de un estudio de la OMS, donde se muestra que tan solo un 52% de los estadounidenses siguen a cabalidad las indicaciones alimentarias propuestas en el tratamiento, cifra que aumenta a un 70% cuando la dieta es basada en carbohidratos y fibra. (OMS, 2004)

Actividad Física:

Este es otro punto negativo en cuanto a las tazas de adherencias, donde las investigaciones con muestras obtenidas en diferentes países del mundo evidencian una media general de máximo que no superan un 50% de adherencia en cuanto a la actividad física constante y disciplinada (OMS, 2004)

La definición consensuada de la OMS parece no abarcar las dimensiones y contextos que comprenden la adherencia al tratamiento; esto se ve reflejado en la diversidad de posturas que buscan descifrar y explorar los componentes de ésta.

Para Nieto y Pelayo (2009) en su artículo acerca de la revisión del concepto de adherencia al tratamiento y los factores asociados a ésta, en la Revista Académica e institucional, se refieren a dificultades en la definición y diferenciación conceptual de la adherencia y el cumplimiento terapéutico, donde según ellos, en múltiples investigaciones se ha abordado el tema acerca de la conceptualización de la adherencia y se han encontrado grandes dificultades para unificar un concepto o al menos una diferenciación que tenga claridad a nivel conceptual y el cumplimiento terapéutico.

Con respecto a los diferentes conceptos, Nieto y Pelayo (2009) se enfocan en dos diferenciaciones; el primero, es el *Cumplimiento Terapéutico*, de Haynes (1979), citado por Cirici, (2002). Que puntualiza: "la coincidencia de la conducta del Consultante con la prescripción médica." Este concepto se refiere más a la obediencia, puesto que no se orienta en tener en cuenta los factores de decisión propia del Consultante sino únicamente la conducta relacionada a la orden médica, lo que hace que solo se haga un análisis de esta por su ausencia o presencia.

El otro concepto es la *Adherencia;* concepto que Nieto y Pelayo (2009) toman de Di Matteo y di Nicola (1982) citado por Martín y Ábalo (2004), quien define la adherencia como la "implicación activa y voluntaria del Consultante en un curso de comportamiento aceptado de mutuo acuerdo, cuyo fin es producir un resultado terapéutico deseado". Esta definición se muestra más amplia que la primera puesto que se entiende como un compromiso que parte de la evaluación costo beneficio, así como una valoración sobre la enfermedad y el tratamiento de ésta; además, que deja claro las intenciones puntuales de cambio, que se entretejen en la relación del paciente y el profesional de la salud, estableciendo las bases para el trabajo en equipo del proceso terapéutico.

Es importante resaltar, que en las múltiples discusiones que se han dado para definir adherencia al tratamiento, las conceptualizaciones y diferentes autores, tomaron el rumbo de precisar que es la no adherencia y no cumplimiento para delimitar las definición de adherencia, esto dio como resultado definir el cumplimiento como un descriptor de la adherencia, es decir, la obediencia puede estar presente en la adherencia, sin embargo, la adherencia no es posible justificarse por la simple existencia del cumplimiento terapéutico.

Existen otras formas de aproximarse a la conceptualización de la adherencia desde puntos de vista más incluyentes, donde hay cabida para otros aspectos humanos estudiados y con injerencia más de tipo relacional. Factores tan importantes como el apoyo social de la familia, trazan una manera integral de entender la adherencia, más que como una conducta cerrada de cumplir o no cumplir con las prescripciones médicas, como un fenómeno multicausal donde las relaciones significativas y la percepción del apoyo social juegan un papel principal, en especial en patologías crónicas y de larga duración para que el paciente propenda por un bienestar personal y estilo de vida saludable ayudando así a la recuperación o sobrellevar de mejor manera su enfermedad (Bosworth, Oddone y Weinberger, 2006).

Nieto y Pelayo (2009**)** hacen una aproximación a los factores que influyen y/o describen la adherencia y el cumplimiento terapéutico. Para esto es importante tener en cuenta la multiplicidad de factores que en este comportamiento confluyen; para Roca (2006) el cumplimiento en su descripción comprende los factores del terapeuta, apoyo social, factores del Consultante y medida de ingesta de medicación. Mientras que Pozo, Alonso y Hernández (2007) hacen referencia al incumplimiento y la adherencia como opuesta al primero; describen como factores, las variables personales y

sociodemográficas, características de la enfermedad, variables del tratamiento, factores psicosociales refiriéndose a las creencias, apoyo social, relación terapeuta Consultante.

Por otro lado, Nieto, Abad y Esteban, (2004), hacen inclusión de factores intervinientes, la relación médico-consultante, tipos de roles, relaciones establecidas y la concepción de la enfermedad Silva, Galeano y Correa (2005). En cuanto al cumplimiento indican como elementos determinantes de éste los Factores del Consultante refiriéndose al deterioro y aspectos de la enfermedad, ambientales, asociados a los medicamentos y la interacción médico y consultante.

Ladero, Orejudo y Carrobles (2005) para tratar el cumplimiento tienen en cuenta: Factores sociodemográficos, cumplimiento y variables psicológicas como la ansiedad y depresión, también, el apoyo social percibido, estrés, grado de esfuerzo y percepción de control.

En cuanto a la OMS (2004) conteniendo la Adherencia y el cumplimiento; sugiere las características del tratamiento como complejidad y efectos secundarios, Factores del Consultante tales como Aspectos psicosociales y sistema de creencias, Factores socioeconómicos, Factores de la prestación del servicio y Factores relacionados con la enfermedad.

La revisión de Nieto y Pelayo (2009) explica la adherencia como comportamiento complejo y desglosa los comportamientos que la componen, los factores que la describen y la intervienen.

Teniendo en cuenta la idea del comportamiento complejo en la psicología de la salud que expone Flórez (2007) donde define al comportamiento saludable como “todos los comportamientos propositivos o acciones dirigidas al logro de metas, para el caso el logro de la salud”; se pude comprender la adherencia al tratamiento, como de vital importancia una vez enmarcada en el campo de la psicología de la salud y de esta manera entenderla también como un comportamiento complejo. Concepto que coincide con la noción de adherencia expuesta con anterioridad, donde se concede un

grado de responsabilidad y compromiso al paciente. Es de esta manera como al considerar ese ofrecimiento, se posibilita atribuir el interés de la persona respecto de sus acciones y los resultados de éstas, implicando como primer factor de análisis de la adherencia el relacionado con el paciente. (Flórez, 2007)

Los componentes de la adherencia, de acuerdo con los conceptos tratados, están comprendidos de la siguiente manera:

a) Aceptar formar parte de un plan o programa de tratamiento: Conocerlo, haber aceptado un diagnóstico o una evaluación inicial (una vez comprendidos y evaluados por sí mismo).
b) Poner en práctica las indicaciones: (Cumplimiento)Realización de tareas, asistencia a citas, etc.
c) Evitar comportamientos de riesgo: (Prevención) Realización de las modificaciones necesarias para evitar empeorar el estado inicial.
d) Incorporar al estilo de vida conductas saludables: (Promoción) Realización de actividades para mejorar el estado inicial.

Es necesario tener en cuenta que es imposible intentar tipificar a todos los pacientes bajo un mismo espectro al momento de entender el fenómeno de la adherencia. Existe un infinito número de variables que hace que cada caso sea particular y único, sin embargo, investigaciones se han acercado a mostrar ligeras tendencias favorables o desfavorables en categorías que pueden albergar diferentes grupos sociales. Estos factores asociados a la adherencia al tratamiento que están relacionados con caracterizaciones del paciente diabético. Por ejemplo, reportes de investigaciones muestran que personas entre 45 y 70 años tienden a ser más fieles a las prescripciones médicas, personas con un mejor estatus socioeconómico tienden a ser más adherentes, mientras que personas con creencias

negativas hacia los medicamentos (que les pueden hacer daño o afectar negativamente de alguna forma) tienen la tendencia de ser menos adherentes.

Familia, Enfermedad y Tratamiento

Desde una categoría conceptual se hace difícil hallar una definición estandarizada de lo que es la familia; hacer una aproximación desde una óptica sistémica, no es la excepción. Andersen (1997) se refiere a este fenómeno mencionando que no existe un concepto de familia debido a que es una categoría de construcción demasiado abstracta, argumentando que existen tantas conceptualizaciones de ésta como sujetos podrían definirla desde su discurso subjetivo; lo que quiere decir que varía respecto a la percepción del sujeto, donde incluso podría incluir a personas sin relación de parentesco pero debido a la estreches de los lazos relacionales pueden ser consideradas parte de esa dimensión familiar.

En investigaciones realizadas alrededor de la familia, comprendida como sistema, el grupo de Palo Alto señala que las dinámicas familiares giran alrededor de mantener un equilibrio en su estructura, manteniendo una forma de interacción relacional tipificada y rígida, tanto así, que en algún momento investigadores como Don Jackson llegaron a señalar que se podría constituir como un sistema de información cerrado, donde las pautas creadas se forman para corregir las respuestas del mismo sistema, de esta forma se acuña el término de “familias homeostáticas”. Esto dio pie a señalar que muchas familias disfuncionales poseen una gama de recursos y comportamientos limitados. (Hoffman, 1992) Sin bien es cierto la Teoría General de los Sistemas propuesta por Bertalanffy abrió todo un marco paradigmático para acercarse a las diferentes ciencias, se ha constituido como un referente para entender de manera más comprensiva las realidades presentadas al interior de las relaciones de la familia.

La mirada sistémica, considera a la familia como un todo integrado relacional, sujeto a estructuras de funcionamiento que se amoldan a lo largo del tiempo hasta ser constituidas en una estructura más o menos estable.

Vírseda, y Bezanilla (2014), se enfocan en las condiciones disruptivas que pueden afectar las dinámicas familiares; indican que la familia ejerce una función mediadora de los procesos sociales en los individuos. Esta función se da debido a su carácter de grupo especial y su funcionamiento peculiar. Vírseda, y Bezanilla (2014) proponen que la familia se ha conceptualizado como grupo e institución, algo que el enfoque sistémico permite articular cuando hace énfasis en el carácter interactivo de los miembros que la componen y por el tipo de valores y normas que se producen y se reproducen en su seno.

Para Vírseda y Bezanilla (2014), el sistema familiar conforma el espacio vital donde se forman, recuperan y desarrollan todas las etapas de la vida, las funciones familiares permeadas por el amor y el afecto y se generan procesos que actúan como protectores de salud o coadyuvantes de la enfermedad (Espinosa, 2004). Epps y Jackson (2000) Indican que se ha encontrado una relación cercana entre las interacciones placenteras familiares en los aprendizajes de salud y las conductas de los hijos en edad adulta.

De acuerdo con lo anterior, Vírseda y Bezanilla (2014) presumen que, ante la aparición de la enfermedad y sus secuelas, se establece un patrón recursivo en cuanto a “familia, servicios y equipo de salud” que conforman el contexto ecológico de la pauta llamada enfermedad. Esta que tiene lugar en un contexto y es una construcción social en el sentido de su complejidad (biológica, psicológica, social y cultural) y porque incluye en interacción, por ejemplo; los familiares, el que vive la enfermedad, los que

están en relación con la enfermedad misma, los de los profesionales involucrados y los relacionados a los sistemas asistenciales (Espinosa, 2004)

El Apoyo familiar en el manejo de la diabetes tipo II los autores bajo un enfoque biopsicosocial después de describir la enfermedad exponen la importancia del automanejo, autonomía y responsabilidad del paciente hacia el tratamiento (empoderamiento). El apoyo social en general y el familiar en particular son aspectos importantes para fortalecer el autocuidado ya sea porque protegen o amortiguan el estrés o por su efecto directo en la salud independiente del estrés. (Vírseda y Bezanilla,2014)

Indican que el automanejo mejora cuando los familiares están dispuestos a cambiar sus conductas en apoyo al paciente, cuando tienen un plan similar de alimentación y hábitos saludables, sobre todo si se combina con un alto índice de autoeficacia en el paciente.

Navarrete y Zicavo (2014) en su investigación acerca de las consecuencias en la dinámica familiar cuando hay una discapacidad permanente del jefe (a) de hogar por accidente laboral; indican que el concepto de persona con diversidad funcional o con capacidades diferentes resulta un concepto más cercano e interpreta de mejor manera el sentido de esta investigación, al ser conceptos mucho menos discriminatorios y ofensivos. El término diversidad funcional se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa a la mayoría de las personas de la sociedad, pero no por ello menos válido.

Navarrete y Zicavo (2014) buscan describir y determinar la funcionalidad de las familias, que se ven afectadas en forma permanente por la situación de discapacidad del jefe (a) de hogar, por un accidente laboral y conocer cuáles son los espacios de integración que le brinda nuestra sociedad,

pasando por develar el compromiso social que ha mantenido la empresa en que laboraba, posterior al accidente sufrido en ella.

Para esta investigación entrevistaron a profundidad a los integrantes de 10 familias, en donde los jefes de hogar se vieron afectados por un accidente laboral; personas con un cien por ciento de sus capacidades que, posterior al accidente y largos procesos de rehabilitación, sus capacidades disminuyen en un setenta por ciento o más. Para su manutención y el de su familia, la Ley de accidentes del trabajo les otorga una pensión, que resulta muy inferior a la renta que percibían cuando estaban activos laboralmente. Los tipos de familia que tenían al momento del accidente y de la entrevista son diversos: monoparental compuesto, biparental, extensa biparental, compuesta. (Navarrete y Zicavo, 2014)

De acuerdo a la investigación de Navarrete y Zicavo (2014), todas las familias, independiente del tipo de estructura que tengan, atraviesan a lo largo de su existencia, por etapas que tienen relación con los ciclos de vida de sus integrantes, etapas que pueden llegar a constituirse en una dificultad para sus miembros, y que se llaman crisis normativas, ninguna familia está libre de ella, pero algunas familias también se ven perturbadas por dificultades o hechos externos y no esperados, llamadas: crisis paranormativas, accidentales o no transitorias, ya que no dependen del tránsito de una etapa a otra del ciclo vital; la muerte, un accidente de uno de sus miembros, con consecuencias fatales o con secuelas de por vida, lesiona no sólo al que las sufre, sino también a todo su grupo familiar como lo plantea Ares (2006).

Estas dificultades que deben enfrentar las familias cuyos jefes de hogar, hombres o mujeres, que se accidentan en el desarrollo de sus actividades laborales y como consecuencia de éste quedan con una secuela permanente y discapacitante, pueden ser muchas; por lo que resulta fundamental, la comprensión del funcionamiento y dinámica interrelacional de la familia, de manera de poder tratarla

con éxito y planificar programas de apoyo que resulten efectivos y eficaces para el jefe de hogar afectado y su familia. (Navarrete y Zicavo, 2014)

En cuanto a la relación de la familia con la adherencia al tratamiento deLima y Silva 2014 comentan que la familia juega un papel importante debido a que están inmersos en la vida diaria del paciente. Se muestra que la familia puede tener influencia tanto positiva como negativa en la adherencia al tratamiento del paciente diabético. Los cambios que se elaboran son mejor aceptados si es toda la familia quienes lo transforman así, esto se ve mucho más claramente en la alimentación, cuando la familia entera realiza cambios hacia hábitos alimenticios más nutritivos y se apoyan entre si para llevar a cabo una dieta más coherente con el tratamiento, los pacientes sienten el apoyo y se comprometen de mejor manera con el tratamiento.

La familia es la primera red de apoyo y primeros cuidadores del paciente. En el momento que la familia es integrada al proceso del tratamiento la adherencia aumenta notablemente, porque el paciente se siente respaldado y apoyado. Esto se ve claramente también en que, si existen vínculos familiares positivos, esto ayuda a que haya fuentes de equilibrio emocional y se elabore un mejor proceso de adaptación, adaptación que es necesaria para hacerle frente a los retos de la crisis natural que produce tener un miembro del sistema familiar enfermo (Del Duca et al, 2013)

Cuidador

El articulo realizado por (Achury, Castaño, Gomez, & Guevara, 2011) hace referencia a las enfermedades crónicas y cómo, según del tipo de dependencia causada al paciente por su enfermedad, afecta la vida del cuidador, así como las dinámicas que surgen alrededor de ésta. Achury et al. (2011), conceptualizan las enfermedades crónicas de acuerdo con la OMS y la OPS, indicando que estas enfermedades, se caracterizan por ser de larga duración y progresión lenta. Las enfermedades crónicas

además, según las OMS y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), son unas de las causas principales de enfermedad y muerte en el mundo.

Las enfermedades crónicas tienden a generar dependencia, esta puede ser parcial o total. Cuando hay dependencia total, hay una pérdida completa de la autonomía, por lo tanto, se necesita de un cuidador que logre cumplir con las actividades diarias. Mientras que, en la dependencia parcial, la persona tiene la posibilidad de cuidarse por sí misma, aunque necesite un cuidador que esté presente para hacer un acompañamiento, y, de apoyo en el proceso de la enfermedad así como asistencia en citas médicas y servicios relacionados. (Achury, Castaño, Gomez, & Guevara, 2011)

Según Achury et al. (2011), cuando una enfermedad crónica genera una dependencia parcial, hay características comunes en los comportamientos de quienes las padecen. éstas son enfermedades que evolucionan de manera progresiva en el tiempo, necesitan modificación en los estilos de vida que suelen estar orientados a manejo de la alimentación, actividad física, eliminar hábitos como fumar así como establecer rutinas para los seguimientos médicos, y educación relacionada con la enfermedad. Estos cambios en hábitos y rutinas afectan tanto al paciente como a quien lo cuida. Los pacientes de dependencia parcial requieren de su cuidador apoyo para que este sea su moderador de conductas y actúe como su supervisor por lo que el cuidador se convierte en el supervisor del paciente ya que su cuidado debe ser activo, es el responsable finalmente, de supervisar decisiones, verificar el desarrollo de acciones, toma de medicamentos, rutinas diarias; en cuanto a la alimentación se hace responsable de su supervisión y en muchos casos proveerla. Debe identificar las necesidades del paciente y motivarlo emocionalmente, entre otras.

En el artículo realizado por Achury et al. (2011) resaltan, que la dedicación que el cuidador brinda al paciente con enfermedad crónica y la responsabilidad asumida por éste; genera un gran impacto en la calidad de vida de quien cuida al paciente, en diferentes aspectos; para el grupo de

investigación, se hace evidente la interrupción en el cuidado que los cuidadores tienen en sí mismos, ocasionando una disfunción en su calidad de vida. Aseguran que cuidar a un paciente con enfermedad crónica, y con dependencia parcial, hace que la vida cotidiana tenga cambios que están relacionados con los roles dentro de la familia, estilo de vida, así como con las responsabilidades que se tienen desde que se asume el papel de cuidador.

Achury et al. (2011) concluyen que quien ejerce el rol de cuidador del paciente con enfermedad crónica de parcial dependencia, en gran medida ven afectada su calidad de vida, algo que se evidencia en la alteración de las dimensión social y psicológica. Esto debido a que cuidar a un paciente de enfermedad crónica, obliga a realizar una seria de ajustes en la vida del cuidador con el fin de lograr cumplir con las responsabilidades y proyectos personales.

Para Alvarado (2010) en su artículo *Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación*, se refiere a la familia como la base prioritaria, para brindar los cuidados necesarios al paciente de enfermedad crónica, indica que sin su participación, habría gran dificultad para suministrar los cuidados adecuados. Alvarado (2010) menciona que la familia en donde se contienen las tensiones que se generan a través del proceso de la enfermedad. Aun si la familia se adapta de manera funcional a la situación generada por la enfermedad, ésta conlleva de manera inevitable a una crisis de la vida cotidiana y una ruptura de la dinámica, que obliga a los miembros de la familia a reajustarse para mantener el equilibrio.

De acuerdo con el artículo, (Alvarado, 2010) en cada familia de paciente crónico, resulta de ya sea por necesidad o de manera espontánea un cuidador sin que se haya llegado a un acuerdo explícito entre los miembros de la familia. Suele suponerse al asumir el rol de cuidador que éste será de manera temporal, sin embargo se ha evidenciado que con frecuencia, este rol termina asumiéndose por años.

Según los datos obtenidos en el artículo de Alvarado (2010), entre el 70% y 80% del cuidado a pacientes con enfermedad crónica, lo da su misma familia; esto hace notar que la familia es la principal rede de apoyo y cuidado para quien padece una enfermedad crónica. El artículo de Alvarado (2010), indica, que los cuidadores tienden a manifestar crisis emocional, cansancio físico y aislamiento social. El articulo afirma que "La vida de los cuidadores cambia, y es necesario hacer reorientaciones que permitan al cuidador también llevar una vida que le garantice ser y hacer lo que le gusta y cuanto quiere ser".

Alvarado (2010) en su artículo se refiere a la dinámica del cuidador y el paciente:

> "Ahora bien, para que los cuidadores puedan desempeñar la importante tarea de cuidar deben adquirir a través del tiempo unas habilidades y destrezas que les permiten desempeñar este rol con menos dificultad, al menos física y emocionalmente, porque el cuidado al enfermo es dinámico y variable, por lo tanto, para el cuidador principal puede haber momentos tranquilos, pero también situaciones que requieren de un gran desgaste físico, por los traslados continuos, los tratamientos farmacológicos estrictos o las desveladas producidas por las fases crónicas o agudas que desencadene el enfermo durante el día o la noche. En oportunidades, el cuidador se convierte en el sobreprotector de la persona que cuida y termina por tratarlo como un completo discapacitado tanto en lo físico como en lo mental, creándose a sí mismo una carga en muchas oportunidades innecesaria."

Como conclusión de la investigación realizada por Alvarado (2010) el cuidador de un enfermo crónico al no estar preparado para contener tal situación se ve afectado en diferentes esferas como consecuencia de los cambios en la dinámica familiar y dinámica personal al enfocarse a suplir las necesidades del paciente con enfermedad crónica. Por lo que evidencian la necesidad de generar

programas que se ajusten a la vivencia de estos cuidadores familiares para permitirles una mejor calidad de vida y capacitarlos para poder manejar las situaciones que se presentan al tener un paciente con enfermedad crónica.

Experiencia de la enfermedad y del tratamiento

Es difícil intentar definir la experiencia desde una base conceptual cotidiana, debido a que puede parecer un término sumamente abstracto y complejo de delinear.

Tradicionalmente se asocia la experiencia con posturas epistemológicas como el empirismo, donde se señalaba que la experiencia tiene un carácter histórico, ya que narra eventos pasados, sin embargo, comprendidos desde la captación de la información sensorial obtenida y recordada. Aquí jugaría un papel importante la percepción sensible y la razón como filtros de lo que va a constituirse en la experiencia conocida por la persona (Locke, 2007).

Hay que tener en cuenta que esta definición se encuentra íntimamente ligada con un proceso histórico en el cual se buscaba la certeza del conocimiento a través de métodos objetivos y pasos lógicamente blindados, en una pugna filosófica entre experiencia y razón característica de los primeros albores del pensamiento filosófico moderno.

Mas adelante ocurrirá un giro significativo en la comprensión del término, cuando Kant en el marco de su filosofía trascendental, entenderá la experiencia como resultado de la actividad cognitiva, es decir, a partir de los marcos referenciales individuales, se le dará una interpretación única y subjetiva de la realidad. Esa interpretación es el único medio que tiene la persona para asimilar las situaciones

que se le presentan en el día a día, el mundo fenoménico se convertirá en la fuente de conocimiento al cual se podrá tener acceso (Amengual, 2007).

De esta manera la experiencia toma una perspectiva ligada a la manera en la que cada persona le da significado y comprende la realidad. Tomando como punto de partida su historia de vida, que va a ser influir en la forma de percibir los fenómenos experimentados. En este momento se le suma a la definición de experiencia otra característica más, aparte del aspecto histórico y temporal, se comprenderá como un acto íntimo y subjetivo.

Así, la comprensión de la experiencia convierte en un bucle de retroalimentación dinámico, donde la experiencia inmediata pasa a ser asimilada en forma de reflexiones interiorizadas, las cuales van a modificar el marco referencial desde donde el ser comprende la realidad, para darle paso a nuevas experiencias a ser asimiladas repitiendo el ciclo una y otra vez. Esto le da matices y tonalidades diferentes a la manera en la que cada persona se aproxima a lo que cree y considera como realidad (Bürger, 1974).

Si bien el punto de vista de Bürger, se encuentra ligado más a un enfoque artístico y estético, es necesario señalar que se adentra en la conceptualización de la experiencia con una mirada postmoderna y constructiva, donde el ser humano tiene la posibilidad limitante de comprensión del mundo necesariamente desde las bases que constituyen su marco referencial, este marco referencial se comprende como el conjunto de vivencias que forman el andamiaje particular y subjetivo desde el cual se filtrará la realidad.

En un sentido más profundo, Merlau Ponty elabora un andamiaje complejo para la comprensión de la experiencia. El autor señala que existe un momento “invisible” que podría ser denominado experiencia pre reflexiva, la cual consiste en una forma de aproximación intuitiva de la realidad, en el sentido que la manera en la que la información sensorial del mundo llega al ser, se encuentra alejada de cualquier acto racional. Esta información que llega es filtrada de manera automática por las creencias

previas y aprendizajes de vida que constituyen lo que se llama “estilo del mundo”. Se entiende por estilo como una decantación de la experiencia que es intuitiva y se da de manera preconceptual, esta constituye una forma cualitativa de la representación de la realidad que va a resultar tan intima que va a ser imposible de trasmitir por medios directos o explícitos. Mas adelante el lenguaje va a tener un papel fundamental, porque a partir de ahí es posible el proceso de reflexión de la información interiorizada. Es en ese instante donde la comprensión del mundo se hace posible para la razón, haciendo posible comunicarlo y trasmitirlo a los demás, es en ese momento donde la experiencia tiene la oportunidad de hacerse “visible” (Bech, 2005)

Aquí se señalan dos momentos, un momento intimo interno pre racional y un segundo momento en el que la reflexión de las vivencias es posible y solo ese aspecto es el que va a tener la posibilidad de ser conocido tanto por la persona que lo experimenta, como por los demás al momento de comunicarlo. Es por esto que los abordajes contemporáneos de aproximación a la comprensión de la experiencia, como las epistemologías existenciales, se apoyan en métodos como la fenomenología y la hermenéutica, con el fin de poder tener acceso a esas narrativas tan intimas y subjetivas que son compartidas por los entrevistados a investigar.

Todos estos significados que las personas van creando respecto a sus realidades y la manera como son comprendidas, toman incluso mayor relevancia cuando alguna de estas situaciones que ocurren en lo cotidiano demandan un mayor compromiso del componente emocional del individuo. Estas situaciones por lo general son conocidas como crisis ya que son puntos excepcionales que exigen adaptación y una gran inversión psico emocional para la persona poder adaptarse y llegar un punto de equilibrio.

Por lo general el ser humano no es consciente de su corporalidad. En el andar cotidiano, la conciencia se encuentra desbordada hacia las actividades del mundo externo, hacia las sensaciones del mundo externo. Es en el momento que aparece en dolor por la enfermedad manifestándose a través del

cuerpo, que por lo general las personas comienzan a tomar consciencia de cada parte física afectada. En otras palabras, la experiencia del cuerpo enfermo se hace más consciente, utilizando el dolor y el displacer, casi como una alarma que capta la atención de la persona y le exige internarse a comprender lo que está ocurriendo en el cuerpo y los pensamientos y sentimientos que orbitan alrededor de él (López, 2010).

Por otra parte, los síntomas físicos de la enfermedad son los que dan indicio de el nivel de la crisis que el paciente está viviendo. Así, de alguna, forma se dice que existe un grado de despersonalización del individuo, producto de la discrepancia de la dualidad entre el cuerpo enfermo y de la imagen que cada persona tiene del cuerpo de si mismo. El cuerpo que se experimenta no es solo el cuerpo biológico, sino que existe un cuerpo contextual lleno de valores y representaciones que las personas construyen de si mismos a lo largo del tiempo y las experiencias vividas, cuerpos llenos de posibilidades y alcances, de destrezas y habilidades. Por esta razón, las dificultades en cualquier capacidad corporal y más aun deterioro o dolor en él, van a tener una representación aún más significativa que la simple disfunción biológica propia de la enfermedad (Toombs, 1995)

Sobre el tema se puede concluir desde una postura Merlau-pontiana que más allá de lo observable es necesario tener en cuenta la comprensión de como la enfermedad implica un reconocimiento propio que lleva a un estilo de percibir la existencia de la persona como un ser en el mundo. Esto direcciona la atención hacia entender los constructos que las personas tienen de si mismos. Desde ahí la enfermedad debe ser vivida más que como una aflicción, como un proceso de cambios en el organismo, como los cambios vividos por un adolescente cuando llega la pubertad, o los cambios físicos consecuencia de un embarazo, es decir, son retos que conducen a la reorganización y adaptación a nuevas construcciones de sí mismo (López, 2010).

Creencias

En el transcurso de la vida, las personas van adquiriendo aprendizajes por medio de las diferentes experiencias del día a día con las que conviven. Cada una de estas experiencias vividas, van marcando una estructura particular desde donde se le va a dar significado y valor al mundo que lo rodea. A partir de estos aprendizajes culturales y familiares, se comienzan a unir arreglos de pensamientos comunes, habituales y recurrentes que les da un sentido subjetivo y particular a las ideas que procesamos, a como son concebidas las situaciones externas, e incluso la identidad propia. Esto quiere decir, que el individuo por medio de los aprendizajes socialmente adquiridos y reforzados por la aprobación de las miradas del entorno, van a demarcar modelos de pensamiento, que van a resultar en modelos de comportamiento (Gergen, 2007)

Desde la psicología social se ha estudiado ampliamente las creencias, debido a que, comprendiéndolas pueden llegar a dar información acerca del porqué de la conducta de individuos y también de grupos sociales. Las creencias van a elaborar sesgos en lo que se capta y por ende en lo que se entiende en el procesamiento mental. Son ese grupo de ideas que le da n realce y les coloca acentos a algunas experiencias de vida, mientras que opaca otros aspectos que desde el proceso atencional no se consideran tan relevantes. Es por esto, que desde la mirada de la psicología social se entiende que lo que las personas podemos percibir de los entornos sociales, se encuentra limitado por el cristal de las creencias, actitudes y valores con los que se observe la realidad. (Myers y Twenge, 2016)

Para la comprensión o la caracterización de creencias, se deben tomar en cuenta dos aspectos macro que son de suma importancia a tener en cuenta. Por un lado, existe un aspecto cognitivo, donde la creencia contiene un conjunto de interpretaciones y premisas sobre lo que el individuo puede

considerar como cierto, por otro lado, existe un componente emocional ligado con el primer aspecto, donde se evidencia un conjunto de afirmaciones emocionales sobre lo que “debe ser cierto” (Dallos, 1996).

Propósitos

Propósito general:

Comprender desde la experiencia y perspectiva del paciente y su familia la adherencia al tratamiento de la diabetes mellitus tipo II

Propósitos específicos:

- Conocer las creencias de los pacientes y sus familiares sobre el tratamiento prescrito y la enfermedad.
- Identificar los factores asociados a la adherencia al tratamiento desde la experiencia de los pacientes y sus familias.
- Describir la convivencia y relación de los familiares asociados a la enfermedad y al tratamiento del paciente diabético.

Preguntas orientadoras:

- ¿Cuál ha sido la experiencia de la adherencia al tratamiento en personas con diabetes mellitus tipo II desde la perspectiva de los pacientes y sus familias?
- ¿Cuáles son las creencias de los pacientes y sus familiares sobre el tratamiento prescrito y la enfermedad?
- ¿Cuáles son factores asociados a la adherencia al tratamiento desde la experiencia de los pacientes y sus familias?
- ¿Cómo es la convivencia y relación de los familiares asociados a la enfermedad y al tratamiento del paciente diabético.?

Metodología

Paradigma de investigación

Con el fin de explorar las experiencias y significados que los pacientes de diabetes mellitus tipo II y sus familiares dan al tratamiento de esta enfermedad; se ha considerado la investigación cualitativa como método para la realización de este estudio; ya que este enfoque metodológico, busca adentrarse en el ambiente de los individuos en donde describe, comprende y explica fenómenos sociales, a través del análisis de experiencias de los individuos o grupos desde la observación de sus interacciones, narrativas, el día a día, lo cotidiano etc. (Uwe Flick, 2015).

Uwe Flick (2015) hace referencia a la definición de Denzin y Lincoln (2005) acerca de la investigación cualitativa en la que indican:

> "la investigación cualitativa es una actividad situada que localiza al observador en el mundo. Consiste en un conjunto de prácticas materiales interpretativas que hacen visible el mundo. Estas prácticas transforman el mundo. Lo convierten en una serie de representaciones, incluidas notas de campo, entrevistas, conversaciones, fotografías, grabaciones y memorandos personales. En este nivel, la investigación cualitativa implica un enfoque interpretativo, naturalista del mundo. Eso significa que los investigadores cualitativos estudian las cosas en su entorno natural intentando dar sentido a los fenómenos o interpretarlos desde el punto de vista de los significados que les dan las personas."

Uwe Flick (2015) menciona que la investigación cualitativa parte de la noción de la construcción social de las realidades a estudiar y se interesa en las perspectivas de los participantes, las prácticas cotidianas y en el conocimiento del día a día referente a la cuestión en estudio.

Esta investigación tiene como propósito principal la comprensión del tratamiento de la diabetes mellitus tipo II desde una perspectiva del paciente y sus familias; esto sugiere una exploración de las vivencias, creencias y significados que el paciente y su familia atribuyen al tratamiento de la enfermedad, así como a la enfermedad en sí misma.

La experiencia del tratamiento de la diabetes mellitus tipo II vivida desde los familiares y la experiencia del tratamiento de la diabetes mellitus tipo II vivida por el paciente diagnosticado; nos muestran realidades y perspectivas diferentes; una es la del paciente que afronta las consecuencias directas del diagnóstico en su cuerpo; quien vive los síntomas de la diabetes, y la otra mirada es la de la familia que experimenta la nueva realidad que ocasiona la enfermedad de manera indirecta. En ese sentido, se busca la riqueza de experiencias desde la mirada de las personas, más que el establecer hallazgos comunes entre la población participante con el fin de generalizar los resultados obtenidos.

Enfoque

Esta investigación busca comprender la experiencia del tratamiento de la diabetes mellitus tipo II para el paciente y su núcleo familiar. Es por esto, por lo que el enfoque desde el que se ha realizado esta exploración de vivencias es el Análisis Fenomenológico Interpretativo (AFI). Smith et al. (2009), indican que este enfoque de investigación cualitativa tiene como objetivo comprender de qué manera las personas dan significado a sus experiencias. (Duque, y Aristizábal Diaz-Granados, 2019) El análisis

fenomenológico interpretativo fija su atención en la experiencia vivida, cómo el individuo hace sentido de su experiencia y el significado que tiene esa experiencia particular para el individuo.

Duque y Aristizábal Diaz-Granados, (2019) hacen referencia a Howit y Cramer (2011), quienes afirman que el Análisis Fenomenológico Interpretativo se enfoca en generar una descripción minuciosa y profunda de las experiencias puntuales, tal cual como son vividas e interpretadas por un individuo. El AFI, se encarga de estudiar un acontecimiento desde la perspectiva de quien lo vive, esto, debido a que parte del supuesto de que las personas crean significados acerca de sus experiencias.

El análisis fenomenológico interpretativo se basa en 3 fundamentos teóricos; La Fenomenología, la Hermenéutica y la Ideografía. En cuanto a la fenomenología; este es un abordaje originado desde la filosofía que busca estudiar las experiencias. Se enfoca en reflexionar acerca de cómo se vive la experiencia humana y sus manifestaciones, profundizando en aquellas vivencias que el individuo resalta o le da mayor importancia estas experiencias que a lo largo del tiempo pasan a conformarse como ideas, significados y formas particulares de entender los fenómenos vividos (Smith, Flowers y Larkin, 2009).

Con respecto a La hermenéutica, hace referencia a la interpretación. El análisis fenomenológico Interpretativo, estudia la interpretación de la experiencia humana; las vivencias son personales, únicas e irrepetibles, por lo tanto, para poder llegar a la comprensión de los significados estudiados, se hace necesario tener herramientas que permitan interpretar la información y organizarla. Smith y Orson (2003) han planteado un método de interpretación que consiste en la doble hermenéutica. La doble hermenéutica busca interpretar el sentido y la comprensión que el individuo da a una experiencia o vivencia puntual; a través de la interpretación, comprensión y sentido que el investigador da, a ese proceso de búsqueda de sentido que el individuo atribuye a su experiencia. La única fuente de información acerca de la experiencia es la que proviene de los sujetos participantes. Por lo tanto, la hermenéutica ayuda al proceso de sistematización de estos datos para más adelante poderlos procesar de manera organizada y estructurada.

Y por último, el enfoque ideográfico. Este parte de la premisa de que los seres humanos son distintos unos de otros. Teniendo esto en cuenta y tomando este postulado como base teórica, el análisis fenomenológico Interpretativo busca una aproximación individual, donde el número de participantes es reducido y el foco de la investigación se centra en la experiencia particular y única de los sujetos entrevistados. (Smith, 2011). Es así como esta postura ideográfica se enfoca en la comprensión de las experiencias como vivencias únicas e irrepetibles debido a la riqueza de significados y preconceptos propios que tiene cada persona.

Este estudio pretende ahondar en la perspectiva que tienen los pacientes y familiares con respecto al tratamiento de la diabetes tipo II; se busca conocer y comprender la relevancia que, para los individuos y sus familias, ha tenido el tratamiento a esta enfermedad crónica y el sentido que tiene para ellos vivir esta experiencia.

Selección de los participantes:

La investigación cualitativa se caracteriza por escrutar a profundidad los ejes centrales de los propósitos de los estudios que realiza. En ese sentido, no se enfoca en generalizar el conocimiento obtenido por medio de una muestra amplia y representativa, sino en la comprensión rica y detallada de los fenómenos (Flick, 2007). De esta manera, el proceso de selección de participantes tiene un carácter intencional, donde el equipo investigador designa quienes harán parte de él teniendo en cuenta sujetos con características diferentes pero que se encuentren ligados por el propósito de la investigación; en el caso de esta investigación, se busca comprender la experiencia y los significados que personas con diabetes mellitus tipo II y sus familiares le dan al tratamiento de esta enfermedad.

El enfoque del análisis fenomenológico interpretativo trae consigo esta intencionalidad donde su norte se encuentra encaminado a lograr variabilidad en los participantes y así obtener una mayor riqueza de información y de contrastes que permitan llegar a una mejor comprensión del fenómeno a estudiar.

La estrategia para la selección de los participantes fue el muestreo por conveniencia, en el cual se escogen de manera intencional entre los participantes que cumplan los criterios de inclusión. Este tipo de muestreo es propio del enfoque cualitativo debido a que no se tiene en cuenta la variable de aleatoriedad, porque la lógica epistemológica apunta a la riqueza y comprensión de la experiencia de los individuos escogidos, las cuales se encuentran demarcadas por la subjetividad única de cada caso (Patton, 2002).

El número total de sujetos que participaron fue de siete personas, distribuidos en dos familias: La primera familia compuesta por tres integrantes (paciente, esposa e hijo) y la segunda familia compuesta por cuatro integrantes (Paciente y tres hijos). La cantidad de participantes se fue dando gradualmente conforme iba avanzando la investigación hasta llegar a un punto de comprensión sobre el fenómeno de la adherencia al tratamiento, esta forma inductiva de delimitar el número de participantes se conoce como saturación de categorías (Straus y Corbin, 1990).

Para la siguiente investigación, los criterios de inclusión para la selección de los participantes que se tuvieron en cuenta fueron los siguientes:

-Pacientes diagnosticados con diabetes mellitus tipo 2 y sus familiares cercanos.

-Personas que tengan capacidad de comunicar y compartir su experiencia.

-Que exista voluntad, tiempo y disposición por parte de los entrevistados.

-Los Entrevistados deben tener un tratamiento prescrito por el médico tratante.

De acuerdo con lo anterior, las familias que participaron en la investigación están conformadas de la siguiente manera:

Familia Martínez (familia 1)

Esta familia está compuesta por el padre, Rafael que tiene 72 años, su esposa Lucy de 70 años La hija mayor, llamada Margarita que tiene 40 años y Rafael Jr. con 35 años, ambos casados y viviendo con sus familias en casas diferentes y la hija menor Cecilia que tiene 34 años quien vive con los padres.

En el caso de Rafael, el primer diagnóstico de su diabetes se dio cuando él tenía 40 años, la señora Lucy padece de Alzheimer, y es Cecilia quien cuida de ambos por la proximidad de convivencia.

Familia Sánchez (familia 2)

Esta familia está compuesta por El padre llamado Carlos que tiene 51 años, por su esposa Emilia con 47 años y su hijo Marcos con 20 años. El señor Carlos es el paciente diagnosticado con la diabetes. El proceso de diagnóstico fue atípico debido a que su diabetes se dio como consecuencia adversa a un tumor hipofisiario que se le descubrió a Carlos en el año 2007. Después de pasar por un proceso quirúrgico prolongado y una recuperación lenta, el paciente queda con un tratamiento farmacológico para reducir la masa tumoral y ahí se le detecta la diabetes tipo 2. El paciente es proveedor del hogar junto con Emilia que también labora para mantener la economía doméstica. Marcos es estudiante universitario

Técnicas de recolección de datos

Para Kvale (2011), la entrevista es una conversación con estructura e intención que está determinada por el entrevistador. Describe la entrevista como una interacción profesional que va más allá del intercambio natural y espontáneo de ideas y se trasforma en un acercamiento donde sus pilares

son el interrogatorio y la escucha. La entrevista que tiene como objetivo conseguir conocimiento meticulosamente comprobado. En un sentido general, la entrevista parte como un método dialógico que posibilita el acercamiento de visiones entre grupos humanos con el fin de construir conocimiento desde posturas diferentes. Su base fundamental se asemeja a una conversación natural mediante la cual se va obteniendo información desde la mirada del entrevistado incluyendo sus creencias, perspectivas y significados (Álvarez- Gayou, 2009).

Esta investigación tiene como objetivo comprender las experiencias, significados y perspectivas que para los pacientes, como para sus familias, tiene el tratamiento que ha sido indicado para tratar la diabetes mellitus tipo II. De acuerdo con eso, la entrevista adquiere un papel fundamental como puente para la información, ya que el investigador parte de la premisa de que la perspectiva del otro se encuentra llena de significados y conocimientos que se trasmiten de manera explícita, por lo que el principal reto es procurar traer el mundo del entrevistado a su mundo (Patton, 2002).

Para la recolección de información de esta investigación se realizó una entrevista semiestructurada. En la entrevista semi estructurada el equipo investigador prepara de antemano un protocolo donde se encuentran algunas preguntas o posibles temas a trabajar. Es necesario que el investigador tenga en cuenta que estas son solo una guía, susceptibles a ser alteradas y reorganizadas conforme a las respuestas y al ritmo de la entrevista (Duque y Aristizábal, 2019).

Este tipo de entrevista cualitativa permite tener un área de interés sobre el cual preguntar y entrar lo más profundo posible con el fin comprender las realidades psicológicas y sociales de los sujetos participantes. En ese sentido los entrevistados tienen un tópico general alrededor del cual responder, sin embargo, esta estructura permite que emerjan tópicos no previstos que enriquecen la experiencia y el dialogo. Existen algunas bondades propias de este tipo de entrevista, por ejemplo: favorece el

rapport, da un margen amplio de flexibilidad al momento de realizar las preguntas, ayuda a enfocar los tópicos hacia los propósitos específicos de los temas a investigar y tienden a dar un amplio margen de datos en cuanto a la profundidad. (Smith y Osborn, 2008)

Para la presente investigación se elaboró un protocolo inicial con la finalidad de delimitar los focos de información de los sujetos participantes. Para lograrlo se construyeron preguntas abiertas sobre las temáticas afines a los propósitos específicos del estudio, en este caso sobre las experiencias, vivencias, comprensiones y significados asociados a la adherencia al tratamiento de la diabetes tipo II para los pacientes y sus familiares.

Con respecto al número de entrevistas a realizar, se tuvo en cuenta el criterio de "saturación teórica" que se da en el momento en que se ha recolectado gran material de información. Para corroborar la saturación teórica, se da continuación a las preguntas en la entrevista, si éstas no arrojan nueva información relevante, aunque las preguntas sean diversas, si las respuestas no hacen emerger algún tema o información nuevos que apoye a encontrar los propósitos de la investigación; es en ese momento, que se dice que los datos se han "saturado" y por ende, sería el final de las entrevistas (Strauss y Corvin, 1990).

Trabajo de campo

Para esta investigación se realizaron diferentes estrategias para acceder al campo y encontrar a los participantes, basados en los criterios que se determinaron para invitarlos a participar en el estudio, como fueron: contar con los pacientes diagnosticados con diabetes mellitus tipo II y sus familiares cercanos, que las personas que tuvieran capacidad de comunicar y compartir su experiencia, que

existiera voluntad por parte de los pacientes diagnosticados y por parte de sus familiares, tiempo y disposición por parte de los entrevistados y que los entrevistados tuvieran un tratamiento prescrito por el médico tratante.

Inicialmente, se contactaron clínicas en donde se trataba a diario enfermedades resultado de complicaciones originadas por la diabetes. En este caso, inicialmente se contactó con una clínica oftalmológica, buscando pacientes con retinopatía diabética, sin embargo, existía dificultad en contactar a familiares a parte de quien los acompañaba a las citas médicas. Seguido a esto, se hizo contacto con un médico diabetólogo; el diabetólogo director de este centro de diabetología - que realiza el tratamiento de la diabetes con el paciente y sus familias - colaboro con contactos de más de 60 pacientes, a quienes se llamó y con los que finalmente se realizaron 15 citas para las entrevistas tanto con el paciente, como con sus familias; de las cuales ninguna pudo ser realizada porque de los participantes confirmados, solo una pareja asistió a la cita y no cumplían con los criterios requeridos para darle continuación a la entrevista semiestructurada.

Seguido a esto, se realizó contacto de nuevamente con pacientes de la clínica oftalmológica en donde uno de sus pacientes (familia 1) decidió participar junto con su familia en la investigación, el paciente y sus familiares cumplieron con los criterios establecidos para participar en la investigación. El otro paciente participante (familia 2) y sus familiares, fueron contactados por uno de los investigadores de este estudio, a través de contactos en el ámbito académico. Este paciente y sus familiares cumplieron con los criterios establecidos por la investigación. A partir de la confirmación de cumplimiento de criterios de estas dos familias y su compromiso con tiempos para realizar las entrevistas, se realizaron las entrevistas semiestructuradas.

El siguiente paso fue la reunión en la casa de los entrevistados, en donde se leyó el consentimiento informado, después de la aceptación y firma de estos, se inició la realización de las entrevistas semiestructuradas a los miembros que accedieron a participar en la investigación. En este

caso, la familia 2 fue con la que se dio inicio en las entrevistas, pues se estableció el cronograma de entrevistas de acuerdo con la posibilidad de tiempo de cada uno de los participantes.

En esta investigación, se contactaron a casi todos los miembros que conforman el núcleo familiar de dos pacientes con diabetes mellitus tipo II, para un total de 7 participantes en la investigación. Una limitante para realizar la entrevista a uno de los miembros de la familia fue una enfermedad mental que dificultaba la exploración de la perspectiva y la experiencia del tratamiento de la diabetes tipo II en su familiar.

Se realizaron dos entrevistas semiestructuradas a los pacientes diagnosticados con diabetes mellitus tipo II y a quienes ellos identificaron como sus cuidadores principales, con el fin de corroborar y ahondar en narrativas que se consideraron importantes y profundizar en sus vivencias y significados atribuidos al tratamiento de la diabetes mellitus tipo II.

Se realizaron 4 entrevistas semiestructuradas de manera presencial en el lugar de habitación de los participantes. Debido a la declaración de la OMS de pandemia ocasionada por el coronavirus SARS-COV-19 y la orden de confinamiento desde la presidencia de la Republica de Colombia, a partir de marzo de 2020, se restableció un nuevo cronograma con los participantes restantes por entrevistar y se hicieron de manera virtual. Esta situación no cambio las opciones de grabar en video y audio las entrevistas, por lo que no se vio afectada la posibilidad de tener los archivos de las entrevista, como se había planteado a los participantes en el consentimiento informado, y así mismo, esta situación no afecto la validez y calidad del material recolectado.

Al finalizar la realización de las entrevistas semiestructuradas a los 7 participantes de la investigación, se procedió a la transcripción de entrevistas de cada uno y al análisis de datos. El análisis de datos se realizó bajo los criterios de análisis fenomenológico interpretativo que consta de cuatro pasos; comentarios iniciales, Identificación de temas emergentes, Agrupamiento de los temas y la elaboración de la tabla de temas. A continuación, se realizó el análisis de resultados y la discusión de

estos, teniendo en cuenta las limitaciones del estudio, implicaciones teóricas y aplicadas, las líneas de investigación futuras y finalmente, las conclusiones arrojadas por la investigación.

Para salvaguardar la confidencialidad de los datos e identidad de los participantes, en los documentos y análisis de resultados presentados en la investigación, los nombres de los pacientes y sus familiares fueron cambiados.

Análisis de datos

El análisis fenomenológico Interpretativo (AFI) parte del supuesto que los investigadores están motivados en comprender el mundo psicológico de los individuos que estén participando en un estudio. Para Smith y Osborn (2008) Esto puede estar ligado a los constructos y creencias de los participantes o directamente a la forma particular como las experiencias son narradas, donde se dejan ver pedazos de lo que corresponde a la identidad de los entrevistados (Smith y Osborn, 2008).

En ese sentido, el enfoque de la AFI trae consigo desde sus bases epistemológicas, la visión de interpretar significados de las experiencias personales; para esto es necesario profundizar en los datos verbales de las entrevistas y las transcripciones realizadas con el fin de proceder hacia el trabajo interpretativo (Duque y Aristizábal, 2019)

En cuanto al desarrollo de los momentos a trabajar en el análisis de datos Duque y Aristizábal (2019) han recopilado a través de publicaciones teóricas e investigaciones 4 pasos a llevar a cabo para la compresión de significados por medio de la AFI, pasos que explicaremos a continuación

Primer Paso: Comentarios iniciales

El primer paso consiste en leer las entrevistas transcritas repetidas veces, con el fin de que el investigador pueda extraer observaciones y reflexiones sobre los temas que le parezcan de mayor relevancia, por ejemplo, aquellas frases donde se reconocen puntuaciones marcadamente importantes para los entrevistados y aquellas que se muestran emocionalmente significativas, enfocándose en tres aspectos principales: El lenguaje utilizado (metáforas, expresiones propias, repeticiones y pausas), el contexto y en elaborar interpretaciones de lo escrito. Estas reflexiones son consignadas en forma de comentarios a un lado del texto original, de forma que los análisis de texto y las interpretaciones realizadas por los investigadores queden en línea con las expresiones originales (Smith y Shinebourne, 2012)

Segundo Paso: Identificar temas emergentes

En este apartado, los investigadores toman las notas iniciales y buscan comprenderlas por medio de un proceso de síntesis en la que se pretende llegar a un nivel de abstracción mayor, donde la meta es encontrar una frase concisa con un lenguaje más técnico y con una conceptualización desde un sentido más psicológico. Para esto es necesario hacer un movimiento en el llamado circulo hermenéutico, donde se contrastan los textos encontrados en concordancia con la entrevista como un todo, con el fin de hallar coherencia en los temas a propuestos (Smith y Shinebourne, 2012).

Tercer Paso: Agrupamiento de los temas

El objetivo de este momento es agrupar los temas en macro categorías. Para esto se toman los temas que pueden tener algún tipo de relación entre ellos, teniendo en cuenta sus similitudes conceptuales o desde lo que significan para los entrevistados. De ahí pueden surgir temas macro que

agrupen varios subtemas conectados por medio de relaciones lógicas y semánticas (Duque y Aristizábal, 2019)

Cuarto Paso: Elaborar tabla de temas

Por último, se pasa a elaborar una tabla donde se muestra la información organizada, colocando en la parte superior el tema macro resaltado como título en negrilla seguido por los temas y subtemas que este contiene debajo de manera organizada. Estos subtemas deben tener un marcador para búsqueda textual, el cual consiste en colocar el número de la línea de la transcripción de donde fue extraído (Duque y Aristizábal, 2019)

Resultados

El análisis de resultados se realizó a partir de la interpretación sintética de las entrevistas hechas a los siete participantes de la investigación. Se desarrollaron 6 temas maestros y 34 subcategorías producto del análisis de las experiencias en común que los participantes expresaron relacionadas con la vivencia enfermedad y tratamiento de la diabetes mellitus tipo II.

Tabla N°1

Temas maestros y categorías subordinadas.

Temas Maestros	Categorías subordinadas
Convivencia con la Enfermedad	Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad
	Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz de la enfermedad.
	Impacto en autoimagen por cambios físicos debido a la enfermedad
	Deterioro físico
	Impacto emocional para el paciente
	Proceso reflexivo a partir de la enfermedad
	Creencias sobre la diabetes
	Conocimientos sobre la enfermedad
	Diabetes a través de Generaciones
Dinámica Familiar	Relaciones de poder y dinámica familiar
	Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente
	Parentelizacion de los hijos
	hábitos alimenticios
	Creencia de los roles en la familia
	Apoyo familiar
Experiencia del cuidador en la enfermedad	Practica del cuidador
	Emociones del cuidador
Convivencia con el Tratamiento	Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad
	Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas
	Experimentar un Duelo relacionado con la rutina y estilo de vida
	Conocimientos acerca del tratamiento
	Perdida de toma de decisiones e independencia

	Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad
	automedicación del paciente
	Aceptación del tratamiento
	Creencias sobre el tratamiento
Herramientas para el manejo de la enfermedad y tratamiento	Estrategia de afrontamiento
	Recursos para enfrentar la enfermedad
	Red de apoyo externo a la familia
	Negación de los cambios vividos
	Creencias religiosas
	Creencias sociales
	Capacidad de adaptación a los cambios
	Creencias sobre la alimentación
Manejo de las emociones del paciente y la familia	Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos
	Dificultad para expresar emociones
	Manejo de emociones a través de la comida
	Manejo de las emociones por parte del paciente

Los temas maestros con sus respectivas subcategorías se describen a continuación fundamentados con apartes de las transcripciones de las entrevistas realizadas.

Convivencia con la Enfermedad

Este tema maestro señala las experiencias que ha tenido el paciente y su familia con la enfermedad en el día a día. Desde esa construcción, se muestran pensamientos, creencias, reflexiones, comportamientos y emociones que circulan alrededor de lo que ha significado y han experimentado como familia e individuos desde el diagnóstico de la diabetes y su desarrollo, hasta la actualidad.

Las conversaciones con los participantes en la investigación han mostrado que la experiencia de convivir con la enfermedad ha llevado a la familia y al paciente a reflexionar acerca de las relaciones familiares y que el paciente sea consciente de su cuidado, lo que los pacientes y sus familias denotan como cambios positivos en el funcionamiento de la familia.

Experimentar la enfermedad crónica de la diabetes, ha generado en los participantes, impactos emocionales relacionados con los cambios físicos rutinas sociales, laborales y económicas en los que estas dos familias se han visto envueltas donde la diabetes ha tenido protagonismo.

Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad

La responsabilidad del paciente en la enfermedad se presenta cuando los síntomas de esta se sienten físicamente, es ahí cuando se crea conciencia para modificar hábitos que le representen bienestar. Los familiares reconocen que la responsabilidad principal en poder manejar la enfermedad crónica es del paciente y en este caso hacen reconocimiento del control y esfuerzo por mantener un equilibrio que les permita vivir con la enfermedad.

En cuanto a Carlos, el reconoce que necesita sentir la enfermedad para tomar conductas que sean más favorables para su salud como lo expresa: “Desafortunadamente al ser humano le tienen que estar como dando y dando y dando para que aprenda” Familia *Sánchez - 89.*

De la misma manera que Rafael afirma hacerse responsable de su enfermedad cuando se hicieron evidentes físicamente las afectaciones de la diabetes: “le pare bolas fue cuando ya me ha pasado todo esto, todas estas cosas que yo tengo, me entiendes “Rafael *I - 64 – 65*

Los familiares reconocen los cambios que han tenido los pacientes para adaptarse a vivir con la enfermedad como por ejemplo Margarita dice: “ya tu observas que hay cambios, que él está controlado que se mide el azúcar a tal hora. “Margarita *II - 278*

Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz de la enfermedad.

En los relatos de los entrevistados se manifestó que las situaciones que son diferente a los hábitos cotidianos en la familia generan la necesidad de transformación para poderla sobrellevar, lograr un equilibrio y mantener la viabilidad del sistema familiar. La enfermedad es una situación atípica que

lleva a modificar conductas, formas de pensar, creencias y relaciones. Estos se ven representados en los cambios realizados tanto por el paciente como por sus acompañantes familiares.

En el caso de Marcos se puede apreciar la conciencia del cambio en la frase:
"Yo he adquirido cierta madurez en mi adolescencia" *Marcos II 270 -271*

Esta forma de pensar por parte del hijo se ve reflejada en diferentes momentos de las entrevistas donde el señala que ha madurado y que tiene una forma de pensar adulta a partir de su relación como cuidador de su padre.

Otro ejemplo de estos cambios se puede evidenciar en lo expuesto por Cecilia, donde ella narra que: "lo que si te puedo decir es que la rutina que él tenía de su vida cambio demasiado" - Cecilia *42 - 43* En ese contexto la cuidadora de Rafael menciona que el paciente ha ajustado muchas de sus rutinas para poder cumplir con el tratamiento que lleva

Impacto en autoimagen por cambios físicos debido a la enfermedad

Muchos de los cambios que son consecuencia de la diabetes se pueden apreciar a simple vista ya que son cambios físicos. Estos cambios movilizan emocionalmente tanto al paciente, como a los cuidadores familiares que se encuentran pendientes del proceso. En esta subcategoría emergen algunas de estas experiencias que han impactado a los miembros del sistema familiar en torno a esos cambios físicos que le ocurren al paciente. Por ejemplo, para Margarita:
"fue lo que me impacto de verlo así, delgado - *Margarita I - 85 – 86*".

El cambio físico producido por la diabetes genero impresiones en Rafael y su hija pues desdibujaba parte de su identidad, como lo comenta Rafael: "estoy comiendo y flaco mejor dicho me volví que por ahí tengo una foto que no la muestro por eso - Rafael *I - 195 - 196*" y su percepción de si se vio afectada: tuve que esconderme, me dio pena, ya no salía" - *Rafael II 241*. Para Carlos sentir y ver

los cambios que le trajo la enfermedad lo hacían sentir disgustado como lo comenta: “Obviamente ese cambio en el cuerpo lo hace también que a uno se disguste” - *Carlos - 248 - 249*

Para los familiares, la trasformación física es uno de los momentos principales en reconocer la enfermedad del paciente y asumir el estado de salud del familiar. Cecilia, a través de sus palabras habla del sentimiento de dependencia de Rafael por los cambios físicos. “Ya que voy a hacer allá si ni los veo, no puedo verlos - *Cecilia - 125*” en cuanto a Rafael Jr. El cambio de imagen del padre se relaciona con sus capacidades y apariencia: “Él se puso muy flaco, pero flaco es que parecía un bon bon bum *Rafael jr. 27*”, “Al verlo tú o verlo como en esa situación de debilidad también me cambió a mí” *Rafael Jr. - 243*

La experiencia de los cambios físicos que tiene el paciente es uno de los movilizadores de estilos de vida en el aspecto social, laboral y familiar, que hacen un quiebre emocional en el paciente y sus familiares, pues la percepción que tiene de si mismo se desvanece. El relato de si, cambia no solo por su aspecto sino por lo que este cuenta de sí mismo, se relaciona con lo que sienten que están capacitados para hacer aun y la posibilidad de ser independientes.

Deterioro físico

Esta subcategoría hace referencia a la transformación degenerativa de aspectos físicos en el paciente. Los pacientes y familiares hacen referencia a cambios drásticos que se presentaron debido a la enfermedad; aspectos como la pérdida de peso que se da en ambos pacientes, o limitaciones más restrictivas como en el caso de Rafael y su problema de visión por retinopatía diabética. Tanto para los pacientes, como para sus familias, la enfermedad ha cobrado mayor certeza cuando se presentan las diferencias físicas y las incapacidades que la enfermedad ocasiona.

Rafael deja ver un cansancio generalizado, más allá de un deterioro específico, lo señala como un cansancio físico y también emocional alrededor de la situación: “A veces uno se siente como muy débil a aparte de estas cosas”. *Rafael II - 75*

En cuanto a Carlos y Emilia; el descubrimiento del tumor y las dificultades para erradicarlo son la causa de los problemas de salud y como consecuencia la diabetes de Carlos: “No pudieron sacar el tumor” – *Familia Sánchez 13.* Emilia lo relata se la siguiente forma: “él entró en shock, casi se va, fueron seis (6) horas de cirugía y para nada porque no pudieron extraerlo”. *Emilia 65 – 66.* en cuanto a Margarita, ella puntualiza en que la dificultades en la visión de Rafael fueron la situación de salud determinante para asumir al enfermedad: “a él lo que lo alertó fue lo de los ojos”. *Margarita I - 225*

Impacto emocional para el paciente

De acuerdo con los relatos plasmados en las entrevistas, se halló que la diabetes mellitus tipo II afecta al paciente emocionalmente; este impacto emocional se refleja en las reflexiones, creencias y significados que son atribuidos a la enfermedad por parte de los pacientes. Estos significados están relacionados con los cambios de vida causadas por el deterioro físico y el tratamiento que ocasionan en el paciente, produciendo una pérdida de sus día a día en todas las esferas de su vida. A través de las miradas de los miembros del sistema familiar y algunas de sus opiniones respecto a esos sentimientos que se suscitan en el paciente sobre la diabetes se puede dar cuenta de la afectación emocional que implica la experiencia de la diabetes y su tratamiento.

En el caso de Carlos se deja ver un fuerte impacto emocional debido a que la diabetes se dio de forma secundaria a un tumor que generó el paciente. Por esta razón el hijo de Carlos describe como una situación difícil para su papa, la forma precipitada en la que tuvieron que intervenir para intentar extraer este tumor. Esto se puede ver reflejado en la frase de su hijo Marcos cuando expresa que: “La primera vez, cuando le diagnosticaron lo del tumor fue una situación bastante complicada para él” *familia Sánchez 213- 214”*

Las dificultades físicas que trae la diabetes generan impedimentos para ejercer laboralmente como los pacientes de esta investigación, lo hacían. Para Rafael, esta situación genera emociones que

según su hija Cecilia, se muestran como depresión.: “Él se vio como que me quedé sin trabajo y entonces ahí está la depresión”. *Cecilia – 180 - 181”*

Rafael muestra frustración relacionada con los resultados de sus controles glucométricos, donde él ha manifestado que intenta llevar una dieta estricta, sin embargo, en ocasiones los resultados son elevados; durante la entrevista el comentaba que: “Ahí sí me decepcionó y me decepcionó bastante porque digo Hey pero si yo no he comido nada entonces me pongo…” *Rafael I 320 – 321*”

Rafael comenta en las entrevistas que sus círculos sociales se han reducido, algo que parece repercutir en su estado emocional: “La verdad, verdad, yo ando es solo, no es que no tenga amigos, tengo bastantes amigos, pero para estos casos prácticamente ando solo. “Rafael *II 192 – 193*. Se aísla de su círculo social cotidiano debido a la enfermedad y los cambios que en él ha producido la diabetes

Proceso reflexivo a partir de la enfermedad

En la presente subcategoría se encuentran reunidos los aprendizajes elaborados por los pacientes y sus familiares acerca de la diabetes. Las dos familias que participaron en la investigación mostraron reflexiones en cuanto la importancia de tener hábitos en la actualidad que los lleven a tener una vejez saludable. También hicieron referencia a que la enfermedad replanteo la dinámica familiar que en las dos familias, fue aprovechada de manera positiva. Se hallaron reflexiones como aspectos a mejorar, a cambiar y componentes de la persona que han transformado durante todo este proceso. Cabe resaltar que este es uno de los subtemas con mayor intensidad en cuanto al número de aportaciones provenientes de los entrevistados y la profundidad analítica de estas respuestas alrededor de su experiencia y significados concluidos en estos procesos de interpretación y reflexión.

En el caso de Carlos una de estas reflexiones fue la que le ayudó a tomar un control más estricto al momento de llevar a cabo el tratamiento él señala que: “Todos queremos llegar a una edad madura, en buen estado, entonces tomé la consciencia.” *Familia Sánchez 69-70*. Carlos hace referencia a la

crisis y el impacto del diagnóstico como agente motivador de cambios o incluso el deterioro físico y la posibilidad de un mayor deterioro como agentes motivadores de cambio.

Un aparte interesante resultado de las reflexiones de Rafael es la perspectiva que tiene acerca de la diabetes; la concibe como una enfermedad silenciosa, por qué quien la padece no sabe y cómo está su organismo por dentro y es sólo a través de los exámenes de glicemia que es posible detectarla. Afirmaciones como: “Pero ya después uno se da cuenta de que eso no es un jueguito … eso es una enfermedad cómo te digo eso es una bomba de tiempo.” *Rafael I* - 225 – *226*

Para Emilia, la enfermedad de Carlos les permitió organizar prioridades en su familia y resignificar la relación familiar como indica en su comentario: “en medio de lo aparentemente malo siempre viene para traerte algo positivo, de uno depende como lo tomes”. *Emilia 515*

Creencias sobre la diabetes

El tema de creencias sobre la diabetes integra las perspectivas que poseen los pacientes y sus familiares acerca de la diabetes mellitus tipo II. Ellos han creado su propio concepto de esta enfermedad crónica a partir de conocimientos adquiridos, significados atribuidos y opiniones de otras personas, entre otros. La variedad de fuentes de información y sentido atribuido de manera individual y colectiva da como resultado un sistema de creencias a cerca de la diabetes mellitus tipo II que acentúa la manera en que se percibe el fenómeno y por ende la forma de actuar alrededor de él. La comprensión individual de la diabetes y algunas de esas conclusiones se ven reflejadas entre las líneas tomadas de las entrevistas que se manifestarán a continuación.

Carlos manifiesta que algunos estados emocionales se pueden relacionar con la diabetes, esto se ve reflejado cuando menciona que: “Porque la histeria, el mantener como irritado es una característica del diabético no controlado.” *familia Sánchez 137-138*. Atribuye su irritabilidad a la enfermedad,

cuando se le preguntaba acerca de su relación con Marcos, su hijo. Atribuye a la diabetes características conflictivas de la dinámica con su hijo que son anteriores a su enfermedad.

Margarita cree que los hábitos alimenticios son los responsables del estado de salud, por lo que atribuye gran importancia a la alimentación para mantener bajo control la enfermedad: Margarita comenta que: "todo se basa en la alimentación, en los buenos hábitos. Si a nosotros como sociedad nos enseñasen eso." *Margarita II - 345 – 346*

Emilia relaciona los estados emocionales con los estilos alimenticios, argumentando: "he escuchado que a otras personas les pasa; tienen como ansiedad por comer azúcar o esas cosas que les hace daño." *Emilia 18 – 19*

Conocimientos sobre la enfermedad

Los conocimientos sobre la enfermedad están ligados a la información que han adquirido los pacientes y sus familiares acerca de la enfermedad. Esta información se ha recopilado a lo largo del tiempo y demuestra el interés que tiene la persona en tener conocimientos acerca de la enfermedad facilitando recursos para poder sobrellevarla de mejor manera.

Se encontró en la investigación que los conocimientos acerca de la enfermedad, en su gran mayoría están relacionados con la información que les ha dado el médico tratante y en segunda medida información que han buscado por su cuenta.

En el caso de Carlos señala que: "La diabetes consiste en el exceso de azúcar en el cuerpo, por desórdenes alimenticios." *Carlos 315 - 316;* lo cual sugiere que él tiene claridad de la relación de los malos hábitos alimenticios con la aparición de la enfermedad. También señala que en su caso particular la diabetes surge como producto de una circunstancia de salud del expresa que: "diabetes mía fue secundaria a un problema hormonal en el cerebro." *Carlos- 318 - 319*

Por otro lado Carlos maneja la información de que la diabetes es una enfermedad degenerativa que con el tiempo puede irse agravando "Los diabéticos van de la enfermedad de menor a mayor, va aumentando la enfermedad." *familia Sánchez 188 - 189*

Emilia muestra estar enterada a profundidad de la enfermedad que tiene Carlos y las razones del inicio de su diabetes: "lo que desencadenó la diabetes, por que como la hipófisis, maneja toda la parte de las hormonas." *Emilia 35 – 36*

Diabetes a través de Generaciones

De acuerdo con las narrativas de algunos de los participantes, la diabetes mellitus tipo II ha estado presente en los padres en este caso de uno de los pacientes (Rafael). Rafael relaciona la enfermedad con los hábitos alimenticios de tradición familiar. Hacen referencia a estilos alimenticios que se trasfieren entre generaciones y que al hacer consientes desde la enfermedad de Rafael, sus hijos buscan cambiar. Como hace referencia Rafael Jr.: "La diabetes ha estado presente en nuestra familia todo el tiempo y creería yo que todos esos aspectos han hecho que para todo, incluso para toda la familia cambiemos un poco el concepto que teníamos de la enfermedad." *Rafael Jr. 217 - 219*

Rafael comenta que desconocía que la enfermedad que padecía su mama era diabetes hasta el padecerla también: "vine a saber que mi mamá era diabética ya después." *Rafael I -23 – 24*. Rafael tiene como referencia principal para reconocer la diabetes el nivel de glucosa como indica en el comentario: "en la familia, mi mama era diabética, pero ella nunca, bajo de 100." *Rafael - 165*

Dinámica Familiar

El tema maestro de dinámica familiar explora las formas particulares de relación que hay entre los miembros del sistema familiar, de esta forma entre los comentarios de los participantes, también se logra ver cómo estos procesos de interacción se han visto influidos por el padecimiento de la enfermedad y el tratamiento de esta. Las familias participantes en esta investigación han visto como

sus roles dentro de la familia se han modificado de acuerdo con las necesidades de quien padece la diabetes mellitus tipo II y así se han adaptado para mantener la dinámica funcional de la familia.

A continuación se describirán las ocho subcategorías contenidas en este apartado de dinámica familiar:

Relaciones de poder y dinámica familiar

En esta categoría, se vislumbra la manera en la que los miembros del sistema familiar de cada una de estas familias participantes de la investigación se relacionan. La llegada de la enfermedad genero cambios en la organización familiar y de esta manera, en las dinámicas de poder y tensiones internas del sistema familiar. Los participantes en su narrativa muestran que al llegar la enfermedad, se replantearon la manera en que están relacionado, logrando replantear sus estilos de interacción. además, las dificultades físicas que trae para el paciente modificaron en las familias roles de miembros de la familia que se apersonaron de labores que antes no les correspondían. A través de los testimonios extraídos de las entrevistas se evidencia como el padecimiento de la diabetes mellitus tipo II y el manejo de su tratamiento ha influido en las dinámicas relacionales de las familias participantes.

En el caso de la familia Sánchez se puede ver que en la diada padre hijo existían conflictos con agresiones verbales y físicas, esto se puede evidenciar cuando Carlos comenta que: "Él y yo nos enfrentábamos y si de pronto no me gustaba algo de él, yo le daba los puñitos." *Familia Sánchez – 141 - 142* "Permanentemente discutíamos porque el de pronto desobedecía y yo en varias oportunidades lo empujaba, le pegaba." *Carlos - 269-270*. Desde la mirada de Marcos, esta relación ha mejorado a partir del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, puesto que Marcos ahora juega el rol de punto de apoyo a su padre en el manejo del tratamiento. Marcos lo expresa de la siguiente manera: "Creo que ha mejorado bastante en muchos aspectos, creo que conversamos mucho más a partir de eso." *Marcos 10-11".*

En su opinión Marcos señala que existe una comunicación más estrecha y un diálogo abierto y con mayor confianza entre él y su padre. Como se muestra en parte de su relato: “a veces las recibe bien y digamos las acepta y a veces digamos como te digo es muy terco.” *Marcos 191 - 193*

Carlos expresa que antes de padecer la enfermedad, la relación de pareja con Emilia tenía dificultades, esta relación mejoro después de la enfermedad. Esto se refleja cuando él menciona que: “Anteriormente había mucha tira y jala, de pronto por mi estado yo me irritaba.” *Familia Sánchez -172 - 173*”. Con respecto a la relación de pareja de Carlos y Emilia, ella muestra que la crisis ayudó a reflexionar sobre la dinámica de pareja y familia y sus prioridades en ese aspecto. Señalado en frases como: “el darme cuenta de que mi familia es muy valiosa que no la podía perder – *Emilia - 146*” o “que era nuestra responsabilidad y que no podía crecer en un hogar como lo estábamos llevando. “ *Emilia 413 - 414”*

En cuanto a la dinámica familiar de Rafael, los hijos de él muestran en su discurso como la dinámica familiar tuvo cambios que estuvieron relacionados por dos situaciones contundentes en su vida familiar como fue una crisis económica y en ese momento, el inicio de la diabetes de Rafael. Es ahí cuando los 3 hijos de Rafael hacen referencia a los cambios en la dinámica familiar y en las funciones nuevas que cada uno desempeño para apoyar a su papa y mantener la familia.

Margarita hace referencia a como estos aprendizajes los ha llevado a su nuevo familiar: “tratamos como de mostrarnos transparentes ante ellos, y mostrarnos que tenemos días buenos, días malos.” *Margarita II - 388- 3889*”. También muestra que ella por su cuenta decidió asumir liderazgo en su familia para aportar a la familia: “Yo empecé como a ejercer ese papel de líder y a los 17 cuando terminé el colegio yo comencé a trabajar.” *Margarita I 137 - 138*

Para Cecilia, que su papa cambiara sus hábitos sociales debido a la enfermedad, fue algo positivo: “Siempre le reclame mucho a él era eso de que él no estaba en la casa, siempre estaba con los

amigos." *Cecilia 45-46* Para Cecilia las enfermedades que afectan a sus padres la hacen mantener el rol de cuidadora de manera constante: "Yo siento que quiera o no dependen de mí, dependen de que yo esté aquí." *Cecilia 222-223*

Rafael Jr. Siente que la enfermedad permitió que su papa tuviera mayor apreciación por las opiniones de la familia: "Mi papá empezó a escucharnos a nosotros a los hijos." *Rafael Jr.- 104 – 105* Rafael Jr. también se refiere a los cambios de roles dentro de la familia, donde, en este caso, los hijos son quienes toman decisiones, corrigen y protegen a los padres: "Por mucho que se cambien algunas veces los roles va a haber un momento en donde ellos se van a rebeldizar y ahora los pájaros tirándole a las escopetas." *Rafael jr. 278 - 279*

Parentelizacion de los hijos

El apartado de esta temática muestra el cambio de roles en la relación de padres e hijos donde se asignan funciones de los padres a los hijos en el sistema familiar; en este caso, las dificultades físicas que tienen los padres de las dos familias participantes de la investigación, ocasionaron en sus hijos estos cambios de rol en donde los hijos asumen el rol paterno con sus padres en cuanto a decisiones del hogar, acciones sobre ellos, cuidados, supervisión, soporte económico y soporte emocional, entre otros. Este rol que asumen los hijos está relacionado con las necesidades que se desligan de la diabetes mellitus tipo II y sus secuelas así como el tratamiento asignado.

En el caso de la familia Sánchez este movimiento de roles se ve reflejado en frases como:" Yo siempre trato de aconsejarlo, siempre trato como de decirle las cosas que quizás no están bien en él." *Marcos 186 – 187.* Marcos expresa que su papel más que todo es como apoyo moral que supervisa que comportamientos son adecuados o no, relacionados con el tratamiento. De igual forma Emilia, su madre percibe actitudes en Marcos que se orientan en mayor medida al rol de padre y lo comenta de la siguiente manera: "en determinados momentos parece él el papá ósea él nos aconseja." *Emilia 115 –*

116. En esa frase se ve aún más resaltada la visión parentalizada que tiene Marcos respecto a la relación de su padre en cuanto a su cuidado y apoyo con la enfermedad.

En cuanto a Margarita, ella tuvo que desempeñar funciones de padres desde niña, debido a situaciones económicas en el hogar, acá hace referencia de esta experiencia: "una niñita era de 8 cuidando a uno de 3 y a otra de 2 y el vigilante era el que nos echaba ojo, pa que cualquier cosa, porque mi papá y mi mamá tenían que salir trabajar." *Margarita I 152 – 153* - también Margarita se refiere a cómo percibe a sus padres en la actualidad y el rol que se ven forzados a tomar por las dificultades de salud de sus padres: "yo le digo a mis hermanos, mi papa y mi mama son dos niños nuevamente; mi papa es un niño y mi mama es una niña." *Margarita II 261 - 262*. Cecilia hija menor de Rafael, percibe que con la enfermedad de su papa, él no actúa con la madurez que debería y ella tiene que hacer seguimiento; ella indica: "Ahí yo tengo que ser la adulta." Cecilia 166". También indica Cecilia: "Yo lo regaño, yo le digo que no porque después se le sube el azúcar." Cecilia 216".

Rafael Jr. Percibe de igual manera que sus hermanas, que sus padres debido al deterioro de salud no ejercen su rol como padre y son sus hermanas las que ocupan el rol: "Entonces ya se invirtieron entonces mis hermanas son los papás de ellos, de los dos." *Rafael Jr. 267.* Este cambio de comportamientos y de forma de relacionarse también resiente Rafael Jr.: "Éramos amigos, amigos, ahora yo soy el papá y él es el hijo." *Rafael jr. 249*

Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente

Esta categoría muestra como la labor de los cuidadores de estas dos familias, relacionan los cuidados necesarios para la adherencia al tratamiento de la diabetes mellitus tipo II con las expresiones de amor producto del vínculo familiar. Para los pacientes y sus familias, estar al tanto de las necesidades del paciente, suplir el rol que desempeñaba con anterioridad y modificar el estilo de vida y

rutina muestran sentimientos de afecto al momento de ejecutar acciones de cuidado para la salud del paciente.

En el caso de la familia Sánchez, Carlos asevera que cuando Emilia y Marcos, insisten en que siga las indicaciones del tratamiento, lo hacen con cariño y para el bienestar de su salud: "Admito que si lo hacen es porque quieren lo mejor para mí." *Carlos 72-73*, "Entonces, yo comprendo que ellos me lo están diciendo es por un bien mío." *Carlos 90 - 91*. Para Carlos, el cariño es una herramienta necesaria para la buena convivencia, comunicación y manejo relacional cuidador – paciente, esto se aprecia en la siguiente frase de Carlos: "El amor que los irradian hacia mi pues yo creo que eso es el arma más poderosa que ellos están utilizando 96-97". *Carlos 92- 93*

Desde la mirada de Marcos y de Emilia, sus actos de cuidado se hacen a partir del afecto por el bienestar de Carlos. Para Emilia estar al tanto de las necesidades y cuidados que tiene Carlos es algo natural, como un acto de cariño realizado con la motivación de hacer un bien a su esposo. Emilia lo narra a través de esta frase: ", lo hago con amor, o sea no lo tomo como carga ni nada." *Emilia 222*

En cuanto a Rafael, él tiene claro que sus hijos están al tanto de todo lo que el necesita, como son las medicinas, la preparación de los almuerzos, citas médicas y acompañarlo a caminar. Como lo refiere en el siguiente comentario: "Ellos me acompañan a todos están pendientes de mí y mira cuidado te vas a caer, mira que hay una bajada que aquí hay una subida*." Rafael 183 - 184*

Cecilia siente que prestar los cuidados necesarios a Rafael es parte de retribuirle por ser un gran padre para ella como lo menciona en los siguientes comentarios: "Él ha sido un excelente padre y se merece todas las atenciones que tenga que darle." *Cecilia 83 – 84*. Cecilia hace referencia a su dedicación a los cuidados y necesidades de su padre, indicando que está pendiente de el por completo: "Obviamente tengo que estar muy pendiente de él y digamos que soy 100% ahí pendiente de todas las cosas que él necesita." *Cecilia 159 - 160*

En cuanto a Margarita, para ella la manera de demostrar su afecto y colaboración a su padre fue trabajando desde que salió del colegio: “pero si sentía que de pronto colaborando con eso yo ya estaba como haciendo que el sintiera menos peso menos carga siento yo.” *Margarita I 144 – 145*

Hábitos alimenticios

En las familias participantes, se evidenció una estructura consolidada a lo largo del tiempo. A partir de los relatos de las familias y pacientes se hallaron comportamientos, formas de comunicación, costumbres y otros aspectos propios de ese sistema familiar. Entre los hábitos que surgen de esa estructura familiar, se encuentran los estilos de alimentación. En el presente tema se exponen relatos relacionados con hábitos alimenticios de las familias y pacientes participantes en la investigación que vislumbran costumbres alimenticias provenientes de sus familias de origen.

En el caso de la familia Sánchez, Emilia, manifiesta que Carlos tiene dificultad controlar su hábito de comer arepas, costumbre que viene de su familia de origen. Lo expresa Emilia cuando dice que: “pero a veces se quiere comer más de una arepita en la semana y yo lo controlo.” *Emilia- 286 - 287*

Carlos, a partir de su experiencia con el tumor y la diabetes mellitus tipo II indica que los nuevos hábitos alimenticios adquiridos, considera mantenerlos así no tuviera diabetes en este momento. El paciente responde mantendría los buenos hábitos alimenticios y saludables que hasta ahora han construido él y sus familiares como estilo de vida. Carlos lo deja establecido en la siguiente frase: “No volvería atrás de pronto en lo que hacía antes de comer algo desordenado, yo hablo de desordenado, aunque nunca lo fui.” *Carlos - 317 - 318*

Cecilia, comenta que los hábitos alimenticios anteriores se basaban en frituras y comidas rápidas, habito que cambio dese que decidieron hacer cambios por la enfermad de Rafael:” Era pura comidas rápidas o fritos, cosas así.” *Cecilia- 60 – 61* Con respecto a esto, Rafael muestra tener

conocimiento de los alimentos que debe que restringir, es decir que hacían parte de sus hábitos alimenticios:" Las harinas, las harinas, restringir las harinas, más verduras, una fruta al día." *Cecilia- 204* De la misma manera, Rafael puntualiza a cerca de sus hábitos alimenticios anteriores: "cuando uno es joven uno come de lo que sea, sancocho de chicharrón de cuanta cosa." *Rafael II – 2-3*

Margarita indica que ha tenido problemas de salud relacionadas con el sobrepeso, ella se ha informado con respecto a lo que debe hacer sin embargo no ha logrado enfocarse en controlar su tipo de alimentación: "Yo he tenido problemas de obesidad y de lo que he podido leer e investigar, todo está en los hábitos." *Margarita II 347 – 348",* "Hay que reconocerlo bastante desordenada sin ningún tipo de dieta o ningún tipo de régimen alimenticio." *Rafael Jr. 22-23*

Creencia de los roles en la familia

Esta categoría hace referencia al sistema de creencias relacionado con las funciones que cada miembro de la familia tiene de acuerdo con el subsistema al que pertenece. De acuerdo con esto, las narrativas de los participantes dejan ver creencias acerca de lo que los miembros del sistema familiar esperan y piensan de las conductas y funciones que deben tener ellos mismos y las otras personas que componen este sistema. Los relatos muestran creencias relacionadas con el deber que tienen los hijos con los padres, deber de suplir roles que llevan consigo autoridad, toma de decisiones, ejercer el rol de proveedor, y deber de cuidador.

En la familia Sánchez la figura de Carlos se muestra muy importante para su familia de origen. En medio de las entrevistas realizadas, se muestra el apoyo de la familia extensa a Carlos y se puede apreciar el significado que para la familia extensa de Carlos significa que sea el hijo hombre; Esto se ve reflejado en el comentario de Emilia: "cuando murió el papá como que el paso a ser como la cabeza de su mamá y de su hermana." *Emilia 299 – 300* se percibe un rol parentalizado en su familia de origen, ese

cuidado que de su madre y sus hermanas le dan a él en correspondencia a esa visión de rol parental que le han colocado a la figura de Carlos.

Marcos, a ha asumido el rol de consejero de su padre, a través de las entrevistas se aprecia la reflexión donde se describe como una persona madura y centrada, para él su rol en la familia está relacionado con impartir conocimientos, expresándolo en la siguiente frase: “Digamos que soy como ese eje central de compartir algún tipo de conocimiento positivo aquí en la familia.” *Marcos 175-176*

Para Margarita, el rol como hija mayor permite que su padre cuente con ella primero que con los demás hijos para que ella asuma el control de lo que corresponda y que sea ella quien primero lo ayude: “De pronto puede ser eso como soy la hija mayor también, supongo y estoy ahí pues. *Margarita II 199 – 200”*

Cecilia por su parte, considera que el deber de los hijos es ayudar a sus padres y muestra este sentido de responsabilidad hacia Rafael cuando comenta: “Yo siento que es algo que uno como hijo debe apoyar a sus papás.” *Cecilia- 81.* también puede mostrar este deber que le imprime a su rol de hija cuando asevera: “Yo lo hago ya como que es mi papá y hay que hacerlo. *Cecilia 168*

Apoyo Familiar

La categoría apoyo familiar evidencia la relevancia de la familia nuclear y extensa en el proceso de recuperación y mantenimiento de calidad de vida del paciente de diabetes mellitus tipo II. En este apartado muestra la manera en que los miembros de la familia apoyan al paciente y como el paciente percibe la ayuda recibida por su familia.

En la familia Sánchez se muestra como el apoyo de la familia extensa ha sido de gran importancia. En los diálogos Emilia señala: “tengo el apoyo de la familia de él, su mamá, su hermana y su sobrina son personas que nos apoyan muchísimo” *Emilia 227-228* el apoyo de la familia de origen de

Carlos ha sido soporte para los miembros de la familia nuclear de Carlos en general que en ocasiones pueden necesitar ayuda para las necesidades del paciente.

Marcos considera que el apoyo de la familia de origen de Carlos es significativa cuando comenta que: “Ellas digamos son muy cercanas a nosotros y yo creo que ellas han sido un factor importante” *Marcos 286-287*. Marcos, Indica que su tía y abuela paterna son un apoyo en cuanto a la logística de las necesidades del padre y además significan apoyo emocional para todos los miembros de la familia. “Ellos también le dicen, aconsejan, tratan de hablarle, de aconsejarles” *Marcos - 289*.

Carlos resalta que el soporte de la familia ha sido de gran importancia durante todo el proceso de la enfermedad como lo expresa: “Mi familia ha tenido hacia mí de pronto una actitud de consejos frente a lo que yo tengo” *Carlos 34-35* Para Carlos el apoyo de su hijo y familia es un motivador para seguir el tratamiento y mantenerse saludable, Él lo expresa de la siguiente forma: “Gracias a ellos, a sus cuidados, a sus consejos, estoy aquí ” *Carlos 112 - 113*. Carlos en uno de sus relatos, concluye que los familiares cercanos son muy relevantes en la mejoría del paciente: “Todos los familiares más cercanos tienen un papel muy importante 166 “

En cuanto a Rafael, en su narración se percibe la importancia que significa para él el apoyo de sus hijos, quienes juegan diferentes papeles en el proceso de tratamiento de Rafael. “mi apoyo es mi hija Margarita que con ella es que yo, bueno no solamente Margarita, también mi otra hija y mi hijo” *Rafael 81-82*.

Margarita considera que el apoyo familiar es básico para que se dé la recuperación del paciente en este caso su padre diabético: “Pues yo pienso que el apoyo de la familia es fundamental.” *Margarita I 373*. Desde su experiencia, la unión familiar que los caracteriza es lo que ha permitido que su papa tenga el soporte en todas las áreas y así pueda cumplir con los tratamientos, citas y demás asignadas por los profesionales de la salud: “como siempre hemos sido unidos, eso ha ayudado a que

cada uno de nosotros cargue un poquito con la enfermedad de mi papa por decirlo así. ” *Margarita II - 17*

Rafael Jr. Desde su vivencia del proceso de enfermedad de su padre, siente que inicialmente la familia fue descuidada con los requerimientos de su padre, sin embargo, tomaron las medidas necesarias asumiendo lo sucedido: “En el caso de la enfermedad de él nosotros entendimos que fue un descuido de él y un descuido de nosotros y así lo tenemos que aceptar. ”. *Rafael Jr 245-246*. Rafael Jr. Al vivir lejos de su padre y hermanas, siente que su deber está en aliviar de alguna manera las cargas de las hermanas correspondiente al rol de cuidadoras que ejercen constantemente, por lo que siente que aporta esto cuando lleva a sus padres a su casa a pasar unos días y de esa manera equilibran cargas: “Por lo menos aporto un poquitico de todo el desgaste que tienen mis hermanas toda la semana.” *Rafael Jr. 275-276*

Experiencia del cuidador en la enfermedad

El siguiente tema maestro muestra la relación entre la (s) persona (s) cuidadora (s) y el paciente. Los participantes entrevistados muestran en su relato, la relevancia que este rol tiene para ellos ya que los cuidadores son miembros de familia nuclear y extensa. Esto ha generado cambios en la dinámica familiar, en la interacción, comunicación, estilos de vida del cuidador que permean las emociones de ambas partes. Aparte de la profundidad emocional también convergen roles y creencias que se aprecian a lo largo de los relatos de los participantes.

Practica del cuidador

Los comentarios en las entrevistas revelan la importancia de la figura del cuidador. En este aparte, el foco de atención se centra en las funciones y responsabilidades que los familiares han asumido con el fin de guiar, preparar alimentos, hacer acompañamiento y demás requerimientos del paciente. Los relatos de los participantes muestran las funciones que han adoptado y las percepciones de los pacientes acerca de los cuidadores, como la experiencia mismas de los familiares en este rol.

En la familia Sánchez Marcos se muestra muy pendiente de su padre, según marcos, la forma en que considera mejor para que le padre logre los objetivos del tratamiento es a través de consejos. Marcos comenta que: "Yo simplemente me limito a darle consejos y decirle cosas para su bienestar" *Marcos 213-214*. Además de dar sugerencias, Marcos, que prefiere evitar confrontaciones con su padre, ha preferido mostrarle con su ejemplo como debería alimentarse y ejercitarse considera que podría llegar mejor el mensaje y el apoyo a su padre como lo expresa diciendo: "Yo siempre trato de recalcarle que él se alimente bien, porque yo trato de hacerlo, yo trato de alimentarme bien y hacer ejercicio" *Marcos 166-167*

Marcos en su rol como cuidador se ciñe al tratamiento y de esta manera le muestra al padre sus límites: "Yo le digo no, no comas más porque no te hace bien" *Familia Sánchez 237-238*. Carlos percibe a su hijo estricto en cuanto al seguimiento del tratamiento al mencionar: "El ejerce esa veeduría" *Familia Sánchez 240*. haciendo referencia al papel que juega su hijo como cuidador.

El paciente señala la importancia del apoyo de la familia y los cuidadores haciendo referencia al apoyo familiar, la compañía, el dialogo, Esto se ve reflejado en su testimonio cuando señala que: "Es por eso que necesariamente debe haber una unidad familiar porque la soledad no serviría para nada en todos estos temas" *Carlos 149-150*

Desde la mirada del paciente es importante la forma en la cual el cuidador llega a hablarle, llega a corregirle. Cara Carlos, es necesario para evitar el conflicto hablar de forma honesta y con cariño, hace

referencia esto en la frase: “El reto familiar de mi entorno es de pronto que sus palabras entren en mi conciencia y que yo las acepte” *Carlos 86-87*. En el contexto de esta frase el paciente ve la necesidad de que haya armonía en la comunicación para el poder hacer conciencia de lo que le están señalando los cuidadores.

Emilia siente como dificultad la resistencia que pone Carlos al tratamiento, más que la dinámica de cuidadora y lo menciona de esta forma: “pero cuesta trabajo en el sentido de adaptarlo a él” *Emilia 16-17*.

Por otro lado, Margarita modifico su rutina y responsabilidades en su hogar para adaptarse a las necesidades de su papa.: “la que asume la compañía de él a las citas médicas y a todas las operaciones soy yo, o sea yo me apersoné de esa parte de él de sus ojos” *Margarita I 239-240.* Además, se apersono de parte de su alimentación:” yo cumplo con eso, pero el desayuno y la cena tienes que cuidarte tú, me tienes que ayudar en esa parte” *Margarita II 228-229.*

Cecilia, la hija menor de Rafael, además de que lo acompañaba a sus citas médicas, también se encargaba de hablar con los médicos; “Entonces yo lo llevo a la cita, entraba al consultorio, hablaba con los médicos” *Cecilia 69-70.* Ella al vivir con Rafael en la casa cumple su rol como cuidadora desde la supervisión de lo que come o los medicamentos que debe tomar y ejerce control sobre Rafael: “Yo veo se sirve una sopita y tiene papa, entonces le digo no te comas la papa” *Cecilia 212-213*. Para Cecilia ejercer como cuidador es algo que hace parte de su dinámica debida por lo que ayudarlo es parte de su rutina: “Para mí es algo natural es algo normal, tener que buscarle un medicamento, si él lo necesita yo se lo busco” *Cecilia 84-85.*

Cecilia ha asumido su rol de cuidadora de tal manera que el hermano mayor Rafael Jr, la percibe así también. El hecho de vivir en la misma casa con el paciente le da funciones de cuidadora de manera implícita: “Si yo necesito saber algo de mi papá yo sé que seguro, seguro con Cecilia lo sé” *Rafael Jr 135-136.*

Rafael reconoce la labor de cuidadoras de sus hijas y tiene claridad que son ellas principalmente quienes suplen sus necesidades y:" yo con mis hijas no tengo problema, lo que yo necesito ellas me lo buscan, y esas cosas así, por ejemplo, se me acabó una pastilla y ahí está" *Rafael II 207-208*.

Emociones del cuidador

Esta categoría muestra los sentimientos que afloran al ejercer el rol de cuidador y las demandas relacionadas a las labores propias de su rol. Las emociones que se desligan de la labor de los familiares como cuidadores se reflejan en los comentarios. En otras oportunidades es necesario interpretar esos sentimientos desde el contexto de las respuestas. En este apartado también se ven expuestos algunos pensamientos de los pacientes respecto a las emociones de aquellas personas que los cuidan.

En la entrevista de la familia Sánchez, Marcos comenta que ha sentido frustración e impotencia ejerciendo el rol de cuidador ya que su padre se muestra renuente a seguir las directrices del tratamiento que Marcos le sugiere. Marcos expresa así: "Frustración más que todo, porque estoy haciendo por hacerle un bien" *Familia Sánchez- 401* también, "Que a veces si me molesta y me hace sentir impotencia que él no se apropie de los consejos que uno le da" *Marcos 105-106*.

Para Emilia una de las situaciones que ha tenido mayor resonancia emocional fue la situación de Carlos relacionada con su tumor que es el desencadenante de la diabetes tipo dos. Este impacto fue tan fuerte en ella que incluso el estrés que ocasiono todo el proceso inicial de la enfermedad produjo una enfermedad autoinmune en ella: "parte digamos emocional yo me afecté demasiado, es más hasta tengo vitíligo" *Emilia 90-91*.

Margarita en su discurso, muestra la frustración que le produce que el paciente no siga las indicaciones del tratamiento, en este caso, margarita ha adaptado su rutina diaria para apoyar a su

papa en el proceso, ella indica: “es muy desgastante y frustrante, porque quisieras tú que la persona en algún sentido valorara eso que tú haces” *Margarita II 171-172* en cuanto a su sensación por el estado de salud de su papa, ella se describe tristeza al ver que su padre tiene una enfermedad crónica: “en principio muy triste, porque de todos modos uno espera que una persona siempre este sana” *Margarita I 46-47*. En cuanto a Rafael Jr. Uno los impactos emocionales que tuvo en la infancia fue ver a su papa inyectándose la insulina, esta experiencia la considera aun fuerte:” No supero esa impresión de verlo inyectarse” *Rafael Jr 425.*

El deterioro físico de sus padres en al actualidad le moviliza emociones, como impotencia y tristeza ya que ese imaginario de sus padres se desvanece por uno de unos padres mas dependientes: “No estaban así como los estoy viendo ahora y entonces siempre es duro para uno” Rafael jr 175-176 “Entonces yo creo que eso me genera un poco de impotencia” *Marcos 112*

Cecilia, percibe su rol de cuidadora, como cansancio: “A veces cansa! A veces cansa, pero ahí vamos” *Cecilia 260*

Convivencia con el Tratamiento

El presente Tema mayor gira alrededor de las vivencias de la familia y el paciente con respecto al tratamiento de la diabetes. Aquí se ahonda en los conocimientos sobre el tratamiento, cambios y ajustes que la familia y paciente han hecho en sus estilos de vida y rutinas como consecuencia del seguimiento al tratamiento. Se pueden apreciar en las categorías a continuación, sentimientos de los miembros de la familia producto de las consecuencias del tratamiento, el esfuerzo y procesos de

adaptación del paciente y su núcleo para poder efectuar de manera óptima los seguimientos prescritos para llevar la enfermedad.

Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad

En este aparte se describen aquellos ajustes que los cuidadores han hecho en sus hábitos, rutinas, formas de pensar y relacionarse. Esta temática muestra aquellos cambios que son necesarios desde el cuidador y que repercuten en las dinámicas relacionales con el resto del sistema familiar. Los pacientes y familiares participantes en esta investigación centran principalmente los cuidados y atención en los estilos alimenticios tanto de pacientes como de familiares. Los participantes de la investigación muestran esfuerzos por controlar la comida y evitar los alimentos contraindicados en el tratamiento.

En cuanto a la familia Sánchez, las entrevistas mostraron las decisiones que el núcleo familiar tomo con respecto a los hábitos alimenticios en concordancia con la dieta recomendada para el tratamiento del paciente. para lo que Carlos menciona que: “Mi esposa y mi hijo han adoptado un sistema alimenticio sano.” *Familia Sánchez - 204*

Emilia ha variado sus hábitos sociales con el fin de apoyar a Carlos en las restricciones producto del tratamiento; lo comenta de esta manera: “entonces yo por no hacerlo sentir mal a él entonces yo decía no gracias.” *Emilia - 494*. Los cambios que han hecho los familiares de Carlos son evidentes para él y hace puntuación en la naturalidad con la que ha sucedido: “No han visto esto como algo que es una fatalidad, no simplemente, me han colaborado mucho.” *Carlos 39 – 40*

Rafael evidencia los cambios que han hecho sus familiares a raíz de su enfermedad y la experiencia que han vivido a través de los años con él. En su discurso se percibe preocupación por sus hijos y que ellos se vean igual de afectados por la enfermedad: “en lo que comen, ya uno sabe, ya uno lo

que come ah! tranquilo se están cuidando." *Rafael II*- 282 – 283 "ellos están cuidándose a raíz de lo mío y saben qué ellos son propensos a eso de que la diabetes." *Rafael II 168 - 169*

Margarita menciona que ha generado cambios en su estilo alimenticio en su hogar debido a la experiencia de enfermedad crónica de su padre: "la alimentación que tengo yo acá en la casa, ha cambiado radicalmente, de muchos años para acá, ha cambiado radicalmente." *Margarita II 360 - 361* Reconoce que todos en la familia han hecho cambios y se han adaptado para que la dinámica familiar no se vea deteriorada por los cambios generados por el tratamiento y la enfermedad: "porque todos hacemos esfuerzos, él hace su esfuerzo, mi mamá hace su esfuerzo, todos en la familia tratamos de hacer un esfuerzo para convivir bien." *Margarita 277 - 279*

Para Rafael Jr. Compartir la vivencia de su padre con la diabetes mellitus tipo II lo llevo a reflexionar acerca de sus hábitos alimenticios modificándolos según su criterio: "He bajado mucho el azúcar pero yo anteriormente era igual que mi papá." *Rafael Jr. 85-86* Rafael considera necesario hacer cambios en los estilos de alimentación, para ayudar a su padre y también para que los miembros de la familia construyan nuevos hábitos alimenticios más adecuados: "Adoptar esa enfermedad como si todos en la familia estuviéramos diabéticos para poder generar consciencia." *Rafael Jr. 372-373*

Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas

Las narraciones recopiladas muestran la dificultad que significa para quienes padecen diabetes mellitus tipo II adhiriese tratamiento, en especial a la dieta, Los conflictos para seguirla afectan tanto el paciente como los cuidadores quienes, de acuerdo con los participantes de esta investigación, suelen controlar durante el día la rutina alimenticia del paciente y sus actividades, lo que resta independencia al paciente y aumenta responsabilidades al cuidador. A continuación se muestran perspectivas tanto de

los pacientes como sus cuidadores respecto a esa dificultad que atraviesan para adherirse al tratamiento desde la dieta.

Carlos admite que no cumple a cabalidad la dieta alimenticia y expresa que la problemática que tiene para adherirse a la dieta es que el deseo de comer ciertos alimentos supera su voluntad. El comenta que: "Puede más la parte alimenticia el deseo de comer." *Familia Sánchez - 78*

Carlos comenta que su deseo que comer aumenta cuando se siente estresado y cuando se encuentra fuera de casa, especialmente en su lugar de trabajo en horas laborales. Él dice que: "Si en el trabajo en la calle me ofrecen yo sí." *Familia Sánchez 207*

Para Marcos, la dificultad en el cumplimiento del tratamiento es la inconstancia de Carlos para llevar a cabo dieta y ejercicio. Desde la mirada de Marcos, el padre muestra falencias para mantenerse en los propósitos relacionados con nuevas prácticas. Marcos indica: "Inició una dieta, inicio también con ejercicio, no continuó con el ejercicio tampoco." *Marcos 24 – 25*, también puntúa: "Es la hora que aún no puede ser totalmente disciplinado con la comida." *Marcos 32,* haciendo así referencia que en parte su padre no lleva un control estricto en la dieta por falta de disciplina, la dificultad para dar continuidad a nuevos hábitos de Carlos, Marcos lo atribuye a que se le dificulta adaptarse a nuevas situaciones. "El quizás no se adapta a nuevos cambios. A eso me refiero, a nuevas situaciones que lo puedan llevar a un mejor lugar." *Marcos 124 – 125*

En cuanto a Rafael, el admite que se sale de la dieta asignada por el tratamiento: "De vez en cuando como cucayo, pero tanto rato que no como cucayo." *Rafael II 100*. Rafael indica que para él la diabetes no tenía ninguna relevancia por lo que no considero importante seguir el tratamiento cuando recién lo diagnosticaron: "pero que va, tampoco le paraba bolas, yo comía sancochos, fumaba, tomaba." *Rafael I 11- 12*

Los hijos de Rafael coinciden en que él suele salirse de las indicaciones del tratamiento. Los hijos de Rafael muestran empatía con él y expresan comprender las razones por las cuales no es estricto

con su tratamiento. Rafael jr. Asegura que hacer cambios radicales de dieta consta de un gran esfuerzo pues por su parte él lo ha intentado: “Para mí implica mucho esfuerzo la verdad es que es duro, yo sé que poquito a poquito he cambiado muchas *Rafael jr. 185*

Margarita, cuestiona esa inconstancia de su padre para dar continuidad al tratamiento ya que de manera arbitraria manejaba las dosis de insulina y los alimentos a consumir: “y la insulina hace su trabajo que el a veces, no, yo me como no sé cuánto y me pongo la insulina o sea el creía que la insulina. ” *Margarita I 189 - 191*. La lectura de margarita se enfoca en mostrar la lucha de contradicciones entre los deseos del padre por estar saludable y satisfacer sus hábitos antiguos: “eso fue un día que comí unas papitas” ah! claro arroz y papas! Por el cielo la glucosa!!por favor papa! *Margarita II 285 - 286*

Cecilia, muestra comprensión acerca de la dificultad de su padre en seguir el tratamiento sin salirse de la dieta, ella describe la situación como impotencia de a persona en obtener lo que desea: “Es que tú quieras algo y no puedas, no lo puedes comer.” *Cecilia 115 - 116* También puntualiza que esa dificultad del padre en controlarse le añade a ella tener que estar controlando al padre en su alimentación: “Lo más difícil es eso que tengo que estar controlando que no coma lo que no tiene que comer.” *Cecilia 286 - 287*

Experimentar un Duelo relacionado con la rutina y estilo de vida

Las entrevistas realizadas permitieron vislumbrar como se vivencian los cambios desde que se es diagnosticado con diabetes mellitus tipo II. Estos cambios están relacionados con la perdida de hábitos sociales, alimenticios, laborales, económicos así como cambios físicos, entre otros, que traen consigo un duelo para el paciente y los familiares. En este apartado se describe ese duelo que experimentan los pacientes al tener que elaborar la pérdida de muchas de sus facultades. Por medio de las entrevistas se aprecian estos sentimientos que experimenta el paciente desde su relato y desde el relato de sus cuidadores familiares.

Cuando Carlos fue diagnosticado con el tumor que dejó como consecuencia diabetes mellitus tipo II, sintió un fuerte impacto al sentir que esta situación lo haría ser diferente a su círculo social, comenta que sus cuestionamientos se orientaban a revisarse el como víctima de la enfermedad: “Pero si me sentí como ¿por qué yo? ¿Por qué a mí? ¿Qué paso? ¿Ya soy diferente?.” *Familia Sánchez 55-56* En su proceso emocional asumiendo la enfermedad, ha resignificado la situación y decidió mantener una actitud positiva en vez de victimizarse: “Desde el punto de vista emocional el reto es siempre no pensar el “¿Por qué tengo yo esto?” *Carlos -161* Carlos ha podido a través de los años analizar que lo lleva a tener pensamientos que puedan entorpecer el proceso de tratamiento, y considera que habituarse a las nuevas dinámicas es parte de lo que moviliza diferentes emociones: “Todo ese choque, esa falta de costumbre de situaciones nuevas, llevan a eso. “Carlos 242

Rafael relata a través de las entrevistas, su estilo de vida enfocado en el circulo social, para él la diabetes mellitus tipo II ha marcado grandes diferencias en su vida y una de las más grandes es la manera de relacionarse socialmente así como su interés en mantener el contacto: “estar con los amigos y así sucesivamente se van perdiendo todas esas cosas, eso es lo que ha pasado.” *Rafael II 68 - 69*

Desde la mirada de Margarita, sus rutinas laborales y nivel de actividad disminuyo afectando su estado de ánimo: “él estaba acostumbrado a salir a trabajar, tener las responsabilidades que tenía y ahora no puede, tiene que estar en la casa resguardado.” *Margarita II 312 - 314* Esta apreciación la comparte Cecilia, que considera que Rafael, no se desempeña de la misma manera que antes ya que las consecuencias de la enfermedad le dificultan su independencia: “De pronto no tiene la libertad que él tenía antes.” *Cecilia 121*

Conocimientos acerca del tratamiento

Este apartado muestra la información a la que han tenido acceso el paciente y sus cuidadores acerca de la diabetes mellitus tipo II y su tratamiento. En el transcurso de las entrevistas se encontró que los pacientes y familiares, habían obtenido información por parte del personal médico y demás profesionales de la salud con respecto a los cuidados, alimentación y en general lo concerniente a la enfermedad. otra manera en la que pacientes y familiares entrevistados para esta investigación, indicaron haber obtenido conocimientos, es a partir de creencias y el círculo sociales cercano.

Familiares y pacientes evidenciaron tener conocimientos acerca de cómo manejar la diabetes y su tratamiento. No obstante, Emilia evidencia mayor especificad en la información que maneja de la enfermedad de Carlos debido a que la diabetes de él es secundaria a un tumor que es su enfermedad inicial; "tratamiento básicamente para el tumor es una inyección que le colocan a él cada 28 días." *Emilia 348-349*

En el caso de Rafael, Cecilia es quien está al tanto del tratamiento. Ella muestra conocimiento de la dieta que debe llevar: "Él puede comer huevos, lácteos, todo no hay problema, pero a la hora del almuerzo procura que sea una harina." *Cecilia 206 - 207* Cecilia está al tanto de los medicamentos en general, ya que su padre: "toma 2 insulinas, se toma para la presión también enalapril, tiamina, vitaminas, óseas cosas así Cecilia 89 - 90, sin embargo, ella reconoce que está más pendiente del control de los alimentos de su padre que del control de los medicamentos porque también expresa que en cuanto a los medicamentos Rafael es bastante responsable."

Perdida de toma de decisiones e independencia

Esta categoría se muestra como el deterioro físico propio de la enfermedad y el seguimiento del tratamiento dificultan la capacidad de toma de decisiones por parte de los pacientes. En los relatos de los entrevistados, se ve como los pacientes pierden facultades para tomar decisiones y actuar por sí

mismos. En estos dos pacientes, las afecciones de salud los llevaron a depender de sus cuidadores. En cuanto a los cuidadores, los discursos de ellos muestran que terminan inmersos en controlar la ingesta de comida, horarios de medicamentos, traslados a sitios y hacer seguimiento de lo demás que requiera el paciente para seguir el tratamiento.

Con respecto a lo anteriormente mencionado, Carlos comparte que: "Porque no tendría una persona al lado que lo esté ayudando o diciéndole haga esto." *Carlos 146* haciendo referencia a la necesidad de sentir apoyo familiar y de esta manera la motivación para seguir el tratamiento.

Con respecto a Emilia, en su dialogo expresa su preocupación por el tumor que es el que genera la Diabetes mellitus tipo II, ella comenta el riesgo de discapacidad que trae esa enfermedad y los riesgos que significan vivir con el tumor controlado por medio de medicamentos. La diabetes al ser consecuencia del tumor trae consigo problemáticas propias de las dos enfermedades y entre sus consecuencias se encuentras limitantes para ser independiente y tomar decisiones por si mismo. Emilia lo expresa así: "es algo controlable más lo otro no, lo que desencadena el azúcar es lo que realmente me preocupa. "Emilia 372 - 372"

Rafael Jr., relata que su padre solía ser independiente, hasta que la enfermedad empezó a deteriorarlo físicamente por lo que muchas decisiones empezaron a ser tomadas por los hijos y tuvo que empezar tener compañía para realizar sus labores.: "Empezó a depender mucho más de nosotros que de pronto antes de esa crisis Rafael Jr. *106 - 107*

Cecilia se refiere a la independencia de Rafael igual que su hermano. Ella menciona que su papa antes de tener dificultades ocasionadas por la diabetes mellitus tipo II solía ser una persona autosuficiente, en la actualidad, requiere del apoyo de sus cuidadores y la capacidad de tomar decisiones también ha disminuido, como lo menciona Cecilia: "Era una persona muy independiente y de un tiempo para acá ya no lo puede hacer." *Carlos 20*, "Yo no lo veía como que me estás pidiendo permiso, sino como que estaré haciendo bien." C*ecilia 144-145*

Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad

El diagnóstico de la diabetes trae consigo cambios estructurales en el sistema familiar y en el paciente, ajustes que también deben realizarse para llevar a cabo el tratamiento. Esto conlleva a adaptarse a un nuevo estilo de vida, hábitos, procesos de pensamiento y relaciones diferentes en el interior de la familia. En este apartado se relatan esos cambios existentes en el paciente que surgen a causa del tratamiento de la diabetes.

Uno de los aspectos principales, se ve reflejado en lo que expone la familia Sánchez. Ellos dan a entender que esta experiencia los ha llevado a lograr una mayor cohesión familiar. En este sentido, tener que velar por el tratamiento del paciente ha apoyado la unión entre los miembros del sistema familiar. Marcos dice que: "Nos incita y nos obliga a unirnos a charlar a conversar al respecto, a decir ciertas cosas, digamos a comunicarnos más." *Marcos 320-321*" y esta misma unión familiar es vista desde los ojos de los integrantes de esta familia como algo positivo que les ha dejado toda esta experiencia. Esta integración lleva también a que haya procesos afectivos más estrechos, lo cual ha ayudado a comprometer a Carlos con su bienestar. Él lo expresa de la siguiente forma: "Es para mí como una obligación de hacer las cosas, es decir, no defraudarlos." *Carlos 118 - 119*

De los cambios más evidentes a realizar con el tratamiento, es el referente a los hábitos alimenticios. Carlos se muestra consciente de que no está realizando los ajustes que debe hacer para tener una dieta óptima en relación con su tratamiento. Él dice que: "Yo diría que 40 % de hábitos alimenticios, debería ser el 100%., *Familia Sánchez 72* y en varias ocasiones reconoce sus faltas por la dificultad que representa el tema alimenticio para él. Sin embargo, ha contado con el apoyo de su hijo y su esposa. Estos hábitos alimenticios se han generado para toda la familia, Emilia lo menciona cuando expresa: "Entonces se tomó la decisión de cambiar muchas cosas, la alimentación." *Emilia 15 – 16* El compromiso y los cambios generados en la familia de Carlos es un motivador para que se enfoque en

seguir el tratamiento indicado: “Es para mí como una obligación de hacer las cosas, es decir, no defraudarlos” *Carlos 118-119.*

Rafael y su familia han sufrido cambios en su dinámica familiar en cuanto a la alimentación, el contacto social y sus rutinas diarias. Estos cambios han significado distanciarse de su círculo social pues no puede realizar las mismas actividades: “hoy en día por el problema mío no me llaman, me entiendes, entonces yo me he dado cuenta de que es mejor quedarse quieto y seguir la vida” *Rafael I 107-108.*

En cuanto a la alimentación, tanto sus hijos como él han modificado el estilo alimenticio enfocados en el tratamiento. Los cambios que Rafael ha hecho los relacionan sus familiares como consecuencia de la última crisis de salud que tuvo y que comprometió otro de sus órganos, como lo menciona Margarita: “yo siento que el al verse afectado ya directamente, en su función como tal de su vista y eso, ya empezó a tomar conciencia” *Margarita II 36-37*. Rafael Jr., se refiere a la crisis de salud como el momento en que decidió iniciar los cambios indicados por el tratamiento: “A partir de esa crisis es que él como que empezó a crear consciencia” *Rafael Jr 46-47.* Para Cecilia los cambios se dieron desde que el empezó a tratarse con insulina, ese fue para Cecilia el punto de cambio:” Él cambio de un día para otro porque su rutina empezó a que tenía que llevar una insulina encima, un maletincito encima” *Cecilia -11*.

Automedicación del paciente

La siguiente categoría surge a raíz de las vivencias de los pacientes y participantes que muestran al paciente extralimitando las indicaciones de los medicamentos e incluso explorando con medicinas que les sugieren personas allegadas pero que no están dentro del tratamiento.

En las entrevistas, ambas las familias participantes aseveran que los pacientes tienden a sobrepasar administración de la insulina. En el caso de Carlos, Emilia dice que: “Digamos que el a veces es un poquito desordenado con la insulina” *Emilia - 269.* y Marcos le añade que: “De los medicamentos

que se aplica y a veces ni siquiera son necesarios porque se aplica más dosis de las necesarias" *Marcos 234-235.* Esto sucede cuando Carlos intenta equilibrar las faltas en la dieta inyectándose mayores dosis de insulina. En el caso de Rafael, él admite que no se ciñó a las indicaciones del tratamiento médico lo adecuo a su gusto. El señala que: "yo quería tomarme mis tragos y llegaba y me inyectaba y así comencé y eso fue un desorden" *Rafael II 250-251.*

Otro aspecto en cuanto a la automedicación que ambas familias tienen en común es la preferencia por medicinas alternativas y el uso de medicinas naturales. En el caso de Rafael, el comenta que las toma porque amigos médicos de él se las han recomendado, sin embargo, su hija Margarita comenta que en ocasiones no lleva adecuadamente estos tratamientos alternativos. Ella expone que: "Me dijo que me tomara dos goticas debajo de la lengua y después dos goticas más. Aja! y te lo estas tomando? No yo me echo cinco goticas en un vasito de agua y me lo tomo" *Margarita II 257-258,* algo que Cecilia también asegura: "Bueno él toma cosas naturales "Cecilia *98*

Aceptación del tratamiento

Esta categoría muestra un proceso de reflexión por parte de los pacientes, con el cual llegan a tomar consciencia de la enfermedad que los acompaña y los cambios que genera en el día a día el tener que llevar de forma disciplinada un tratamiento.

Rafael comenta que con el tiempo la persona se va habituando al tratamiento y asume tener que usar las gotas para tener un bien mayor que es su visión. El señala que: "tengo uno pero son cosas que nos habitúa me entiendes porque esas gotas te van a mejorar" *Rafael I 273-274.* Esto muestra que con el tiempo del paciente ha analizado la importancia de tomar las medicinas pues son ellas las que aportaran para mejorar su calidad de vida. Rafael en su discurso acepta que la diabetes lo va a acompañar por el resto de su vida por ende le toca aceptarla. Él lo comenta en la entrevista de la

siguiente forma: “pero yo sé que si la tengo, hay gente que tiene cáncer y tiene de cuanta cosa, pero bueno aceptada” *Rafael II 37-308.*

Rafael Jr., puntúa en que hay que asumir la enfermedad pues una vez se tiene no hay forma de revertirla: “Respeten la enfermedad, que la enfermedad va a durar toda la vida en la familia” *Rafael Jr. 371-72.* En cuanto a Cecilia, describe la facilidad con la que su padre ha aceptado las medicinas del tratamiento, desde su perspectiva. Ella comenta:” Los medicamentos para él es algo tan simple” *Cecilia 281-282.*

Creencias sobre el tratamiento

Esta categoría se refiere aquellas ideas que la persona tiene respecto al tratamiento. Las creencias que se tengan con respecto a cómo debe tratarse la diabetes mellitus tipo II, influyen en la manera como el paciente y la familia comprenden el tratamiento, dan valor y significado a éste y lo rigurosos que sean en seguir las indicaciones de tratamiento.

Una de las creencias de Carlos al respecto de la enfermedad y como tratarla, es la importancia del tipo de alimentación como parte del tratamiento. Él lo señala cuando dice: “Prácticamente un 70 u 80% dicen los médicos del tratamiento, está en la dieta y el ejercicio.” *Carlos- 283* Por otro lado, Carlos cree que el tratamiento homeopático de la diabetes podría minimizar una alta carga de componentes químicos a diferencia de los medicamentos de laboratorios; el paciente muestra tener prejuicios frente al tratamiento químico y los posibles efectos secundarios, señalando que preferiría tratamiento más natural: “Esos medicamentos son a base de químicos y sustancias que yo sé que en un momento dado cuadran una cosa, pero descuadran otra” *Carlos 296-296.*

Otra creencia de Carlos acerca de la enfermedad y la mejora está relacionada con el aspecto psicológico y emocional, él cree que las emociones y la parte psicológica influyen en llevar de mejor manera la enfermedad: “Pues la parte anímica es muy importante en la recuperación física” *Familia*

Sánchez 269 270 y “Porque yo sé que parte de todo esto está en la mente” Familia Sánchez 12. Y esto se muestra a lo largo de las respuestas que el señor Carlos da marcándole una elevada importancia a mantenerse ecuánime y con una actitud mental positiva.

Herramientas para el manejo de la enfermedad y tratamiento

Este tema mayor muestra recursos de los que disponen los pacientes y sus familiares para hacerle frente a la enfermedad y al tratamiento. Dentro de los relatos sobresalen recursos internos de cada uno de los participantes y recursos externos como profesionales de la salud, instituciones que han apoyado el procesos de la enfermedad y adherencia al tratamiento.

En este apartado son tomados extractos de los testimonios donde se dejan ver aquellos recursos personales e internos que poseen los miembros del sistema familiar que ayudan a procesar las situaciones adversas que viven en torno a la diabetes y su tratamiento.

Estrategia de afrontamiento

A partir de las entrevistas realizadas, se encontró en los participantes estrategias de afrontamiento con las cuales tanto pacientes como familiares buscan dar solución a las situaciones que le aquejan; en este caso, enfrentar los cambios y situaciones adyacentes a la enfermedad y su tratamiento. Estos intentos de solución pueden dar resultado o no. Lo que se describe a continuación son algunas de estas maneras que se encuentran dentro del repertorio del paciente para intentar hacerle frente a la enfermedad y algunas situaciones adjuntas a esta.

Carlos en algunos de sus relatos, muestra justificaciones de sus actuaciones con respecto al manejo del tratamiento, se muestra racionalizando el por qué no actúa de forma afín al tratamiento. En este ejemplo, atribuye su falta de constancia en el seguimiento del tratamiento a acciones inconscientes: "El tener un mal comportamiento es algo inconsciente" *Familia Sánchez- 184* o que "Quizá mi crianza fue muy distinta" *Familia Sánchez- 324.*

Otra estrategia de afrontamiento de Carlos está relacionada con intentar mantener una actitud positiva frente a las dificultades, se percibe de sí mismo como una persona positiva y realista, El señala que: "una actitud positiva frente a la vida y de paso pues irradio energías positivas a todos lo que me conocen" *Carlos 16-17* y que "Yo soy una persona muy positiva, muy realista y debido a todos esos temas" *Carlos 3.*

Marcos describe la actitud de su padre como terquedad cuando Carlos, está actuando de manera contraria a las indicaciones del tratamiento. Esta actitud radical y estática del padre, se muestra como una estrategia para manejar las confrontaciones que podrían darse con su familia al no hacer lo indicado por el tratamiento: "Y él toma una actitud terca y sabemos que está haciendo algo que no está bien" *Marcos 203-204* desde los ojos de Marcos esta sería una de las maneras en las cuales el paciente enfrenta la situación emocionalmente cargada de hacerse responsable del tratamiento.

En cuanto a Rafael, una de sus maneras para afrontar la situación del tratamiento, es experimentando con diferentes medicamentos sugeridos por amigos, buscando continuar con rutinas antiguas de su vida:" he probado todas esas cosas y nada" *Rafael I 131.*

Recursos para enfrentar la enfermedad

Cuando se habla de recursos, se hace referencia a aquellas herramientas que tienen las familias y pacientes de esta investigación para hacer frente a la diabetes mellitus tipo II y el tratamiento. Según

las entrevistas de la investigación, se identificaron recursos internos y externos que han apoyado a los sistemas familiares y a los pacientes a adaptarse de mejor manera y poder sobrellevar la enfermedad y el tratamiento.

Uno de los recursos que tiene la familia Sánchez, es el apoyo de la familia extensa de Carlos. El señala que:" Familia yo tengo una sobrina, que ella es la más preocupada en torno a esto" *Carlos 100-101.* Carlos también cuenta con su mamá y hermana, quienes colaboran con temas relacionado al tratamiento de la enfermedad.

Para Marcos, el dialogo es un recurso funcional para ayudar a que el padre se ajuste a las indicaciones del tratamiento, Marcos lo hace visible cuando comenta que: "Yo diría que la comunicación, el dialogo es vital en todo" *Marcos - 128*. Para Marcos esta es una herramienta de gran importancia para generar cambios y superar dificultades como lo expresa: "Entonces creo que es la confianza de poder aportarle cosas a él, la confianza y la madurez emocional para yo dirigirme a él" *Marcos 307*. Carlos lo complementa afirmando que: "Sirve más el dialogo y yo sé que uno entra en razón" *Familia Sánchez 278-279*. dándole relevancia a los procesos de comunicación al interior del sistema familiar.

Carlos considera que la tranquilidad es una manera de afrontar la enfermedad, considerándose como un recurso que usa el para manejar las adversidades que pueden surgir con la enfermedad y el tratamiento: "Yo soy la persona más tranquila de este mundo, la persona más tranquila y yo creo que eso forma parte también de una buena recuperación" *Familia Sánchez 371-372.*

Emilia muestra que para ella, las experiencias vividas son tomadas como aprendizajes que le permiten adecuarse a otras situaciones basada en el conocimiento adquirido en otras vivencias. Ella comenta que: "nosotros pasamos cosas más fuertes, más duras, entonces este tema como que si ahí están los cuidados" *Emilia 184-185.*

Uno de los recursos de Rafael para afrontar la enfermedad y el tratamiento es asumiendo la situación y hacer lo que considere para solucionar lo que lo aqueja: “no puedo echarme atrás y así moriré, cómo vamos a hacer ya no podemos hacer nada y tengo que seguir la vida” *Rafael II 291-292* “la motivación es uno de los recursos de Rafael par a manejar la situación: “acá como yo me achante ni tú que a mí me hubiese caído la mococoa” *Rafael I 341-342.*

Margarita usa como recurso para afrontar la enfermedad, los aprendizajes y experiencia de otros, para ayudar a hacer cambios en las dinámicas de su hogar:” yo hablo con mis hijos y les digo que sus abuelos son un espejo para ellos, que ellos deben ver lo que les ha sucedido a sus abuelitos, a sus abuelitas y aprender de eso” *Margarita I 303-305.*

Red de apoyo externo a la familia

En esta categoría se relata la experiencia de los pacientes y familiares en el manejo de la diabetes mellitus tipo II y su tratamiento con recursos externos como son apoyos de profesionales de la salud, amistades, grupos de apoyo entre otros. Estos apoyos han permitido sobrellevar las situaciones relacionadas con la llegada de la enfermedad y los cambios que esto conlleva. Los apartes a continuación dan cuenta de los apoyos que estas dos familias han tenido en el proceso de la enfermedad y tratamiento.

Emilia de la familia Sánchez, comenta que uno de los apoyos que tuvieron durante la crisis fue persona que estuvo pendiente de ellos y los ayudó económicamente e incluso fue quien les dio el actual empleo a Carlos y Emilia. Ella comenta en la entrevista que: “Mi esposo hospitalizado, no tengo un peso, ¿Qué hago? Y este señor a nosotros nos ayudó muchísimo” *Emilia 165-166.*

Caros reconoce como apoyo externo los profesionales de la salud, en este caso los psicólogos a quienes considera importantes para el proceso de aceptación de la enfermad y adherencia al tratamiento. es el que brindan los profesionales en salud mental el comparte que: “Ustedes que son psicólogos, son necesarios” *Familia Sánchez 441-442.*

En cuanto a Rafael, el apoyo externo al que mas hace referencia el y sus hijos es el de profesionales de la salud, que ha encontrado en grupos de apoyo, nutricionistas, y médicos de diferentes especialidades quienes durante los años que lleva diagnosticado han hecho seguimiento de su enfermedad. como lo menciona Rafael: "Con la EPS fue como la primera parte de la información de cómo era que tenía que cuidarse él" *Rafael Jr. – 342.*

La familia de Rafael y el mismo, indican que este apoyo ha sido importante para que hoy se encuentre estable así hace referencia Margarita: "el afortunadamente tiene su EPS y todos los tratamientos, todos, a él le dan sus lapiceros, le dan sus, todo" *Margarita I 289-290*. Se evidencia que en la medida que Rafael se siente conectado emocionalmente con el personal médico se compromete con las indicaciones que le dan, como lo menciona Margarita: "el siente que cuando el doctor Santiago le habla, es una persona que lo quiere, que lo valora, entonces, él también está poniendo su esfuerzo para seguir el tratamiento" *Margarita II 217-218*.

Negación de los cambios vividos

La siguiente categoría pretende mostrar como los pacientes entrevistados emplean la negación como un recurso personal para manejar el impacto y las emociones que les ha generado la enfermedad debido a los cambios en el área social, familiar, laboral y las dificultades físicas que ocasiona en ellos.

De acuerdo con esto, Marcos comenta que su padre a lo largo de la enfermedad ha tenido dificultad para seguir a cabalidad la dieta del tratamiento, hasta la actualidad: "Él lo comenta de la siguiente manera: "Comenzó como con una serie de pasos, de dieta primero que todo que él no cumplía en lo absoluto" *Marcos 20-21*.

Carlos en su relato acerca de su experiencia con la enfermedad y el tratamiento, maneja un discurso de normalidad en su vida, expresando que hay una normalidad en su día a día, sin embargo, en el trascurso de la entrevista, su relato tiene diferentes matices que permiten ver el cambio de vida en diferentes áreas y el impacto emocional que ha tenido para el tumor y la diabetes. es por esto por lo

que se hace referencia al siguiente comentario en la categoría de negación de los cambios vividos: “Yo veo esto como tan normal, tan natural, mi vida ha sido normal” *Familia Sánchez 30-31.* En una entrevista posterior, Carlos reconoce que si ha habido cambios esto se hace visible cuando señala que: “Pero no ha habido cambios, de pronto cambian los hábitos, alimenticios y eso, pero de resto no” *Carlos 28-29.*

Creencias religiosas

La categoría de creencias religiosas muestra la importancia que algunos de los participantes atribuyen a este sistema de creencias en donde buscan sentido de vida y se refugian cuando algo los aqueja. Desde el significado que cada uno da a sus creencias religiosas y como las conecta con las experiencias de vida, se da sentido a la vivencia de la enfermedad, tratamiento y dificultades que llegan con esta situación. Con respecto a los participantes de esta investigación, se pudo apreciar que para algunos de los participantes las creencias religiosas son un recurso que les permite actuar con resiliencia y asumir las dificultades que trae tanto la enfermedad como otras situaciones en su vida.

En el caso de Emilia, la fe en sus creencias religiosas ha sido importante para poder manejar sus emociones y encontrar espacios que le permitan tranquilizarse y controlar sentimientos de angustia en momentos de crisis. Ella lo comenta de la siguiente forma: “confiar más en mi Dios también porque realmente una angustia muy grande la situación” *Emilia 148-149.*

Carlos, hace referencia a episodios en los que la fe y tranquilidad depositada en sus creencia religiosas se vio perdida al conocer el diagnostico de su enfermedad y todo lo relacionado a su tratamiento y secuelas. Este impacto, hizo cuestionar sus creencias religiosas: “Hubo un momento en el que uno cuestionada hasta a Dios” *Carlos 250-251*

Para Margarita, sus creencias religiosas le permiten encontrar un sentido de vida en donde su propósito está plasmado de acuerdo con los designios de Dios: “Dios tenía ese propósito para mí, o sea,

eso era como una formación y son cosa que de pronto yo ahora viendo a mis hijos analizo" *Rafael II 159-160.* Para ella es importante cumplir con los compromisos que tiene con sus creencias, pues la fe en su religión le da pautas para actuar y servir a su familia y comunidad. "yo soy una mujer de fe y yo siento que eso también hace parte de mis servicios y también hace parte de ser cristiana, de seguir los pasos de Jesús" *margarita II 136-137*

Creencias sociales

La categoría de creencias sociales busca describir la influencia que los conocimientos populares y las costumbres culturales tienen con respecto a la experiencia del tratamiento de la diabetes mellitus tipo II en los pacientes y sus familias.

En el caso de Rafael, su hijo comenta que dentro de las dificultades que su padre ha tenido para adherirse al tratamiento, se encuentra la influencia social, ya que las actividades que solían hacer no le permitían seguir el tratamiento con rigurosidad: "Pienso yo que muchas de las amistades que él tenía tampoco le ayudaron" *Rafael Jr. 201-202*.

Para Margarita y Rafael desde sus creencias, los estilos alimenticios de la costa tienen alimentos que no son adecuados para llevar una dieta saludable, Margarita lo expresa de la siguiente manera: "la mayoría de las personas sobre todo aquí en la costa son muy dejados con eso, de pronto no se cuidan tanto" *Margarita II 39-40* mientras que su padre lo confirma cuando señala que:

"nosotros los costeños acá creemos que un sancocho y esa vaina que eso es digamos que es proteína" *Rafael II 283-284.*

Capacidad de adaptación a los cambios

Esta categoría muestra el proceso de ajuste a los cambios propios de la enfermedad y el tratamiento que deben hacer los pacientes y familiares con el fin de controlar la enfermedad. los

participantes de esta investigación relatan la forma en que han considerado mejor asumir los cambios para cumplir con el tratamiento y mantener contacto con sus dinámicas y relaciones anteriores a la enfermedad.

Rafael deja ver en su relato como ha integrado las dinámicas relacionadas con el tratamiento, estas representan diferencias en su comportamiento en el día a día, algo que ha transformado a lo largo de los años de tratamiento. El comenta: "yo estoy en 80 yo pienso que estoy bien que me hace falta a mí, eso, caminar, coger sol" *Rafael II 300-301*. Este cambio también se ve reflejado en sus narrativas acerca de su dinámica social puesto que han cambiado con el tiempo y la experiencia del tratamiento de la enfermedad, por lo que ya no se reúne con su círculo social sino que continua en contacto a través de redes: "tengo 4 grupos, entonces qué hago yo escribo ahí hay unos que cumplen años y hay otros que se mueren" *Rafael I 259-260.*

En cuanto a Emilia, la enfermedad de Carlos, su esposo, trajo varias situaciones que obligaban a hacer cambios relacionados con aspectos laborales, emocionales y dinámicas familiares que requerían trasformaciones de ella misma para poder manejar las novedades en su sistema familiar, Emilia se refiere a esta situación: "yo digo que la vida nos cambia porque nosotros nos proponemos cambiar" *Emilia 429.*

Creencias sobre la alimentación

En la presente categoría se exploran aquellas ideas que tienen tanto los pacientes como sus familiares acerca de la alimentación. Se enmarcan preconceptos aflorados desde el interior del individuo e ideas obtenidas de las relaciones familiares nucleares y familia de origen. Los participantes de la investigación relataron sus experiencias relacionadas con los estilos alimenticios en algunos casos desde su infancia. En sus discursos se puede observar como las tradiciones familiares están inmersas en los hábitos alimenticios así como la influencia cultural permea la cocina en las familias. Dentro de las

reflexiones hechas a través de las entrevistas, algunos participantes hacen referencia a las nuevas formas de vivir, donde no hay tiempo para preparar una comida sino comer alimentos industrializados carentes de nutrientes. Se presentan algunos ejemplos de relatos de los entrevistados, a continuación:

Margarita que señala la diabetes como producto de hábitos alimenticios inadecuados constantes, para ella, la falta de tiempo lleva a que las personas no se alimentan con comida saludable: "uno no se toma el tiempo de alimentarse correctamente, entonces la diabetes es, es eso" *Margarita I 361-362.*

Por otro lado Rafael señala que en su experiencia de vida desde niño, en su familia de origen, la creencia de buena salud estaba ligado a lo gordo que estuviera el niño. Por lo tanto, las practicas se orientaban a alimentar a los niños con el propósito de mantenerlos gordos. El comparte que: "es desde que uno nació, como fue esa alimentación, yo era un pelado, me decía mi mama que era muy gordo" *Rafael II 229-230.*

Rafael Jr. comenta una anécdota de cuando su padre comenzó a utilizar un batido indicado como suplemento alimenticio; ese batido, desde las creencias de Rafael padre, al ser tomado con la comida iba a tener el mismo efecto adelgazante que si se lo tomara solo. Menciona haberle aclarado a su padre que: "No puedes comerte el batido y bajarlo con carne asada o con pollo asado entonces no estás haciendo nada" *Rafael Jr. 336-337.*

Manejo de las emociones del paciente y la familia

Este tema maestro muestra las emociones que manifiestan pacientes y familiares relacionadas con el proceso de la enfermedad y su tratamiento. Las emociones manifestadas por los participantes pueden dar cuenta de cómo dinámicas relacionales, roles adquiridos, cambios en el funcionamiento

familiar y demás, han generado un impacto en ellos. Los relatos de los participantes mostraron cargas emocionales relacionadas con la labor de cuidador, donde la frustración y sensación de desagradecimiento por el cuidado fue un tema constante en los discursos. También, como la dificultad de expresar emociones se ve relacionada con la forma de comer y el conflicto de pacientes y familiares en general para identificar sentimiento. A continuación se despliegan las categorías que muestran el aspecto emocional respecto a los procesos cotidianos del manejo de la enfermedad y el tratamiento.

Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos

Las experiencias expresadas en las entrevistas han permitido reconocer las emociones de los pacientes y familiares en el proceso de diabetes mellitus tipo II. El impacto emocional se percibe desde la vivencia inicial de los síntomas, diagnóstico y tratamiento asignado. Tanto los pacientes como los familiares expresaron sentir frustración como una de las emociones frecuentes. En el caso de los pacientes, las restricciones de alimentos, bebidas y actividades debido a seguir el tratamiento aflora esta emoción. Con respecto a los familiares, al ejercer el rol de cuidador, la frustración aparece en ellos cuando los pacientes no siguen las recomendaciones según lo establecido y las gestión de ellos no se ve reconocida y valorada. A continuación ejemplos de estas experiencias:

Carlos comenta la frustración que sentiente al tener que limitar su ingesta a alimentos de acuerdo con la dieta y no poder comer lo que él desearía comer. Él lo menciona en la siguiente frase: “Los traumas mayores son aquellos donde de pronto yo he querido consumir un poquito de comida que no se me permite” *Carlos 67-68*. Un aspecto este extracto de la entrevista del paciente es que al referirse a las restricciones lo menciona como algo ajeno a él, cuando dice “comida que no se me permite” su responsabilidad queda implícitamente fuera de su control, pareciera expresarlo como el acatando órdenes ajenas sin asumir la responsabilidad o la conciencia interna de que esos cambios desde dentro de él.

Su hijo Marcos expresa que al médico prohibirle muchos alimentos de forma inmediata a Carlos, esto ha sido duro para su padre: “Quizás ese choque de pronto el medico de prohibirle tantas cosas fue digamos algo contraproducente para él” *Marcos 39-40.* Desde la perspectiva de Marcos Carlos ha intentado normalizar la realidad de su enfermedad y como resultado se sale de la dieta asignada. Él lo expresa de la siguiente manera: “Yo pienso que, que él trata digamos que normalizar su condición y eso quizás lo lleva a alimentarse de manera indebida” *Marcos 53-54*

Emilia comenta que Carlos se siente frustrado cuando tienen reuniones sociales y él se muestra desanimado al no poder tomar o comer igual que los demás de la reunión Ella lo concibe como una frustración para Carlos y lo expresa así: “a veces cuando nos han invitado alguna fiesta, entonces él me dice no, no yo para que voy a ir si yo no puedo tomar “Emilia *496-497.*

Carlos, comenta sentirse irritado cuando sus familiares le recuerdan que debe seguir la dieta y dice reflexionar en el acto aceptando que sus cuidadores están pagados a las indicaciones del tratamiento: “De pronto trato de irritarme, pero se me pasa el momento y digo: pero es que tiene toda la razón” *Familia Sánchez 408-409*

En cuanto a la familia de Rafael, Cecilia comenta que Rafael se muestra frustrado al tener que ejercer control sobre a alimentación y al no tener las mismas posibilidades de asistir a reuniones sociales como antes: “Una persona que está tan acostumbrada a tener el control de todo viene y le da la enfermedad. *“Cecilia 23-24*. Cecilia muestra compresión al sentimiento de Rafael de frustración por los cambios sufridos debido a la enfermedad y tratamiento: “Cuando tu deseas algo y por eso no lo puedes conseguir es como frustrante” *Cecilia 117-118.*

Margarita se refiere a Rafael y sus sentimientos de frustración relacionados con sus forma de asumir el tratamiento y no cumplir en ocasiones con lo asignado: “él en ese momento quiere tener

control de algo supongo yo, que yo siento que él sentirá que la enfermedad lo controla" *Margarita II 295-296.*

Dificultad para expresar emociones

Esta categoría muestra la experiencia con la diabetes mellitus tipo II y el aspecto emocional. En las entrevistas realizadas se observó dificultad para expresar las emociones en algunos de los casos donde los participantes mostraron inconvenientes para compartir verbalmente algunos aspectos de su vida emocional. Algunos ejemplos a continuación:

Carlos muestra que antiguamente tenía una idea de que las personas diabéticas como personas desahuciadas y comenta que lo largo del tiempo esa visión ha cambiado. Él señala que: "Cuando yo estaba pequeño yo decía que el diabético era alguien que estaba mejor dicho muriéndose y no, ahora que tengo eso soy una persona normal" *Familia Sánchez 165-166*. Sin embargo, su discurso, busca minimizar la enfermedad que padece y las implicaciones de lo que está viviendo así como los sentimientos conexos a su experiencia. Esta evasión se ve reflejada cuando él dice que: "No tengo pensamientos negativos que me lleven a interrumpir mi tratamiento a darle un manejo inadecuado" *Carlos 9-10*.

Marcos, hace referencia a la manera en que Carlos expresa y maneja sus emociones. Para él, a su padre le cuesta afrontar cambios y suele mantenerse aferrado a sus ideas, haciendo difícil el proceso al que se ha visto sometido a raíz de la enfermedad y su tratamiento. Él lo expresa de la siguiente manera: "En la parte emocional él es una persona terca, es terco consigo mismo y él se da cuenta de ello, pero esto no cambia" *Marcos 142-143.*

El relato de la experiencia de Cecilia en el proceso de enfermedad y tratamiento de su padre muestra las estrategias que ella ha usado para poder sobrellevar la carga en su rol como cuidadora y de ser soporte emocional de su padre. Esto la ha llevado a contener sus emociones dando como resultado

dificultad para expresarlas y para trabajar en su proceso individual: “Emocionalmente yo tengo que estar más arriba que él, no le puedo seguir la corriente en su actitud porque no lo puedo hacer” *Cecilia 165-166*. En su discurso, reconoce su tendencia a no expresar sus emociones: “Yo siempre he sido muy de guardarme los sentimientos” *Cecilia 176.*

Manejo de emociones a través de la comida

Esta categoría señala la relación entre las emociones y la ingesta de comida. A través de las experiencias relatadas en la investigación, se encontró como situaciones que han generado impacto emocional en los participantes, han estado vinculados con excesos alimenticios donde los mismos participantes reconocen la conexión de la situación y la forma de manejar las emociones emergentes. Tanto familiares como los pacientes entrevistados se refieren a la ansiedad como emoción conexa a los excesos alimenticios con el fin de disminuir su sensación.

Carlos relaciona las situaciones tensas con la manera en que come, tanto para el exceso como para limitarse. El comenta que: “Puede ser porque forma parte del estrés que genera ansiedad y la ansiedad pues muchas veces hace que se coma y no se coma” *Familia Sánchez 289-290.* Asimismo, el paciente reconoce que es más difícil seguir el control estricto de la dieta, estando en el trabajo y en momentos de actividades que le generen estrés en su sitio laboral.

Desde la perspectiva de Marcos, el padre deja de seguir las indicaciones del tratamiento porque se seguía más por sus deseos que por las indicaciones de otros: “A veces toma decisiones porque si porque él dice que es así y no contempla ninguna otra opinión” *Marcos 297-298.*

Margarita interpreta sus estados emocionales y en particular la ansiedad como los factores por los que se le dificultad controlar la manera de comer en algunas ocasiones: “Cuando uno analiza y

empieza uno a entender que uno come, uno come por ansiedad pero uno tiene que entender el ¿por qué?" *Margarita I 171-172.*

De la misma manera relacionan Margarita, Cecilia y Rafael la forma en que él canaliza emociones y la alimentación. Para las hijas de Rafael, las crisis que él ha tenido en diferentes aspectos y las emociones que naturalmente emergen en estos casos, han sido canalizadas con frecuencia, a través de excesos en la comida.

Para los hijos de Rafael, la diabetes mellitus tipo II de Rafael, está asociada a sus estados emocionales, algo que el también percibe, como se muestra en los siguientes comentarios, como lo indica Cecilia: "Siempre hemos dicho que la diabetes de él es muy emocional" *Cecilia -12.* Margarita, relata: "esa serie de fracasos lo afectaron a el de tal maneja y pues me imagino también, sus malos hábitos que el traía descaderaron que se desarrollara la diabetes" *Margarita II 49-50*. Rafael, encuentra una conexión también entre circunstancias complejas laborales y la enfermedad: "hasta que un día la cogieron y ese día que me fui de ahí, enseguida comenzó la diabetes" *Rafael I -5*

Manejo de las emociones por parte del paciente

En esta categoría se exponen los pensamientos y sensaciones de los pacientes en cuanto a las emociones que emergen en el proceso de la enfermedad y el tratamiento, la manera en la que ellos reflexionan acerca de si mismos, y como los cuidadores comprenden el proceso emocional por parte del mismo paciente.

Carlos en el proceso de su enfermad muestra comprender de donde emergen muchas de sus emociones ya que la complejidad de su enfermedad afecta el aspecto comportamental y emocional de él, además de las estructura propia de su personalidad. El se refiere a esta situación: "Cosas naturales

del mismo cuerpo que da unos síntomas propios de la enfermedad y muchas veces no están en uno" *Familia Sánchez 182-183.*

Desde los ojos de Emilia, el apoyo emocional por parte de la familia es importante para que el paciente pueda llevar la carga emocional que representa esta enfermad y su tratamiento, pues desde su percepción, manejar esta enfermedad sin apoyo familiar podría contribuir a abandonar el tratamiento o deprimirse. Ella menciona que: "si no siente apoyo de nadie se puede deprimir" *Emilia 441-442.*

Discusión

El norte del presente estudio se encuentra fundamentado en la comprensión de la experiencia de la adherencia al tratamiento de la diabetes mellitus tipo II desde la perspectiva del paciente y sus familiares. En el siguiente capítulo se retomarán las principales conclusiones de los resultados obtenidos y se contrastarán con la literatura referencial de investigaciones y productos de conocimiento de los temas en cuestión, tomando como referencia los 6 temas mayores emergentes producto de las entrevistas realizadas.

Con el propósito de comprender la experiencia de la adherencia al tratamiento de la diabetes mellitus tipo II, se fueron detectando tópicos de interés en los diálogos elaborados. Aspectos como las relaciones entre los miembros de la familia, creencias, recursos familiares, funciones del cuidador entre otros, fueron relevantes para a comprender la perspectiva del sistema familiar y pacientes, en cuanto a sus vivencias y significados construidos acerca del tratamiento de la enfermedad y los roles alrededor de este.

Convivencia con la Enfermedad

Esta categoría mostro los significados que tiene para el paciente y sus familiares la experiencia de vivir con la diabetes mellitus tipo II. A través de los relatos de los participantes se pudo comprender las implicaciones de asumir el tratamiento asignado y sus retos. Los cambios físicos que los pacientes participantes sufrieron fueron impactantes y significativos para ambos, pues confrontan la construcción de imagen de sí mismo y los relatos con los que el individuo se presenta ante los demás, su identidad. Passerino (2018) en su artículo acerca de la experiencia de la enfermedad, plantea que estos cambios físicos hacen replantear la forma de percibirse a sí mismo y reconoce que los síntomas físicos de la enfermedad pueden desempeñar una función reveladora, que va a demandar una reorganización de la autopercepción desde una mirada adaptativa (Passerino, 2018).

La percepción de cambios físicos, deterioro o incapacidad, impacta emocionalmente a los familiares del paciente y para los pacientes es el momento en que la enfermedad se vuelve real. Es entonces cuando ellos asumen la responsabilidad de ejercer cambios en sus dinámicas sociales, alimenticias y en general en sus rutinas del día a día buscando minimizar el impacto de la enfermedad en ellos. De acuerdo Rodríguez, Pastor, López (1993). En su investigación acerca de calidad de vida y enfermedad, exponen que la enfermedad tiene un impacto estresante que da como resultado un desequilibrio en la dinámica de vida de quien la padece y como respuesta, el paciente busca restablecer el equilibrio que ha perdido y pretende adaptarse a la situación nueva.

La enfermedad crónica, puntualmente la diabetes mellitus tipo II, causa en quien la padece cuestionamientos relacionados con sus actitudes frente a como ha llevado su vida, relaciones y posibilidades en el futuro. Estas reflexiones se vieron reflejadas en las narrativas tanto de lo pacientes

como de los familiares entrevistados, en donde los familiares al estar involucrados en la crisis de la enfermedad replantearon su vida. Formulando cambios en el aspecto profesional, personal y de pareja, para asumir un rol de cuidador de una persona que podría ser discapacitada. La crisis de la enfermedad, genero cambios en la forma de ver la relación de pareja y /o a los padres y de los hijos, el concepto de familia y a sí mismo además, replantearon prioridades con las que estaban organizando su vida. De esta manera, la experiencia de la enfermedad ha sido asumida como un aprendizaje acerca de la forma de relacionarse, gestionar emociones y demostrar el afecto a partir de los cuidados, la empatía, la comprensión de los sentimientos y necesidades así como revisarse a sí mismo.

De acuerdo con Rodríguez Et al (1993), la enfermedad exige diversos tipos de ajustes en el paciente como lo son: ajustes comportamentales, estos contienen aspectos restrictivos y de la adherencia al tratamiento, limitaciones físicas y en otros aspectos de la funcionalidad del individuo. También se encuentran los ajustes Cognitivos, haciendo referencia a los aprendizajes de conocimientos sobre la enfermedad, ajuste de los sistemas de creencias y algunas habilidades para afrontar la enfermedad. Los ajustes emocionales se refieren a las respuestas de estrés frente a la amenaza, manejo y control de las emociones, y por último, los ajustes interpersonales: Cambios en los roles familiares y sociales (Rodríguez et al, 1993). Por lo tanto, la dinámica familiar del paciente de esta enfermedad crónica está ligada a la necesidad que tuvieron los pacientes y sus familias de realizar cambios en los hábitos de vida en cuanto a la alimentación, formas de pensar, sentir y actuar. El manejo de la enfermedad trae consigo una demanda silenciosa de ajustar las rutinas de vida hacia un norte más saludable, so pena de acelerar notablemente el deterioro físico de la persona.

Dinámica Familiar

En el proceso de manejo de la diabetes mellitus tipo II, la familia se ve involucrada en mayor o menor medida, esto por la naturaleza dinámica de los sistemas familiares donde cada información nueva que entra al sistema genera cambios. Por lo tanto, por más que la familia intente no involucrarse en la enfermedad del miembro de la familia, esta generara cambios en la forma de relacionarse de los miembros. En el caso de los participantes de esta investigación, las dos familias se involucraron en el manejo de la enfermedad y del tratamiento. Las narrativas de las familias y pacientes participantes mostraron como en la medida en que los pacientes se veían limitados para poder ejercer sus roles como antes de la enfermedad, algunos miembros de las familias empezaron a asumir roles que se adjudicaron implícitamente, supliendo funciones del paciente o creando nuevos roles con el fin de dar soporte al miembro de la familia enfermo. Esta reorganización, trae consigo, cambios en las jerarquías estructuradas de cada sistema familiar lo que genera en algunos casos, tensiones en las relaciones. También se mostró reorganización de labores entre los miembros de la familia y cambios que favorecieron la cohesión del sistema y desarrollo de herramientas que facilitan la dinámica familiar.

López y Ávalos (2013) señalan en su artículo de diabetes mellitus hacia una perspectiva social, que la experiencia del padecimiento de la enfermedad no se limita a quien tiene la enfermedad, esta se extiende a su red social cercana y como primera instancia a su familia. Hacen claridad en que asumiendo que la familia es un sistema, entonces, la experiencia de cada uno de sus miembros afecta al sistema familiar y este a su vez a cada uno de sus miembros. Para López y Ávalos (2013), La familia comparte la vivencia de una enfermedad crónica que es la originaria de conflictos y desequilibrios al propiciar un clima de tensión, preocupación e incertidumbre a causa de signos y síntomas y sus secuelas en las actividades de quien padece la enfermedad. Esto sucede por la necesidad de cambiar patrones de conducta, temor a las complicaciones que podrían llegar a tener, el aumento de gastos y porque en

ocasiones hay una disminución de ingresos, sobre todo, cuando el principal proveedor de recursos es quien enferma. (López y Ávalos ,2013).

Mas allá de los ajustes relacionales de roles y poder que se dan comúnmente entre la familia y el paciente enfermo en el ejercicio de su cuidado, se puede mostrar desde la información recolectada en los resultados de las entrevistas, un interés genuino y emocionalmente significativo en el acompañamiento que la familia cercana puede hacerle al paciente diabético. Desde la percepción del paciente este apoyo se expresa como invaluable y necesario para poder sobrellevar a la enfermedad y de igual manera, desde las percepciones de los familiares, existe reciprocidad de esa perspectiva, donde ellos son conscientes de la importancia de los alcances de su apoyo para el paciente diabético. La familia como papel fundamental de apoyo en el acompañamiento del proceso al paciente, es un tema previamente estudiado. En el estudio cualitativo realizado en México por Tejada, Grimaldo y Maldonado (2006), Se expone que es de gran importancia el apoyo familiar, porque brinda algunos beneficios como por ejemplo proporcionar seguridad, consuelo, tranquilidad y el apoyo de estar presentes cuando el paciente necesite ayuda. Por otra parte, se expone también que los familiares son conscientes que ese apoyo familiar repercute en que el paciente lleve mejor el tratamiento (Tejada, Grimaldo y Maldonado, 2005).

Este apoyo familiar se manifiesta de diferentes maneras en la familia, como por ejemplo asumir diferentes roles dentro de ella, ejercer funciones del familiar enfermo, asumir labores como cuidador, entre otras. Estas acciones por parte de los miembros de la familia, de acuerdo con las experiencias narradas por los participantes de esta investigación, son manifestaciones de amor y compromiso con el miembro de la familia enfermo. Para los familiares, el significado de modificar sus rutinas, establecer nuevas funciones, invertir su propio tiempo en el paciente se interpreta como el amor de lo(s) miembro(s) de la familia hacia el paciente. Para Chaparro (2011) en su investigación acerca de cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador

familiar, encontró que unas de las conclusiones más relevantes, es que las relaciones que se dan con personas que padecen una enfermedad crónica tienen un recorrido y están relacionadas a fases de adopción de roles y mejoramiento de la labor de cuidado que en la posibilidad de su mutualidad, permiten el crecimiento de las personas y de la díada.

En cuanto a los hábitos alimenticios de los pacientes, en los resultados se observó como algunas costumbres familiares y sociales alrededor de la comida, tienen mayor importancia ante los ojos del paciente que la enfermedad en sí misma y sus consecuencias. Esto se evidencio al preguntarles que alimentos eran los más difíciles de dejar de lado y ambos pacientes entrevistados respondieron que los carbohidratos. Ellos en su relato, comentaron que esta costumbre de comerlos viene desde el hogar de origen. La importancia de la familia en la adquisición y sostenimiento de los hábitos alimenticos de los pacientes, como se mostró en el relato de los participantes, se expone en el estudio Dinámica *familiar y su relación con hábitos alimenticios* (García, Pardio, Arroyo, Fernández, 2008) en donde señalan que lo que una persona come a diario, como rutina, es producto de lo aprendido en su familia de origen.

García, Pardio, Arroyo, Fernández (2008) comentan que estos hábitos son producto de una construcción social de la familia, donde entran a jugar factores como gustos heredados, alcance económico, disponibilidad de los alimentos en la zona y sabor de estos. Por eso se observa que el proceso de toma de decisiones de lo que la persona va a comer lleva consigo un componente de la dinámica del grupo familiar. Desde ahí en este contexto la familia se presta para ser identificada por una frase popular pero que viene al caso como ejemplo, la cual dice “dime lo que comes y te diré lo que eres” (García, Pardio, Arroyo, Fernández, 2008).

Experiencia del cuidador en la enfermedad

El tema acerca de la experiencia del cuidador surgió a raíz de la narrativa de las experiencias vividas por los familiares de los dos pacientes participantes en la investigación. Las dos familias entrevistadas relataron cual ha sido la vivencia de ellos como cuidadores en este caso, de sus padres. El rol de cuidador cuando lo realiza un familiar tiene componentes que marcan diferencias a los cuidadores profesionales o externos, ya que cuando es un miembro de la familia quien desempeña estas labores, se generan dinámicas internas que reorganizan el funcionamiento del sistema familiar, adjudicando labores extras a los miembros de la familia. También se producen cambios en los proyectos individuales de los familiares que asumen el rol de cuidador. (Achury, Castaño, Gomez, & Guevara, 2011) en su investigación acerca de la calidad de vida de cuidadores de pacientes crónicos, exponen que las transformaciones en el estilo de vida son primordiales en el tratamiento de las enfermedades crónicas de parcial dependencia. Estas transformaciones están compuestas por un grupo de factores personales y medioambientales que deben ser atendidos con el fin de que el tratamiento indicado sea exitoso; para eso, es necesario que el paciente se esté acompañado por un cuidador activo, responsable y comprometido con el cuidado y de esta manera, el paciente pueda adaptarse a las nuevas exigencias de vida asociadas a su patología.

Los familiares cuidadores entrevistados, mostraron funciones similares en relación con la gestión con los pacientes; como es el papel de supervisor en el cumplimiento de la dieta y toma de medicamentos indicados en el tratamiento, preparación de alimentos, acompañamiento en general en el día a día y a citas médicas y contención emocional para el paciente. Estas funciones realizadas por los cuidadores muestran en los familiares que asumen este rol, una sobrecarga física psicológica y emocional, Expresiones de frustración, estrés, sobrecarga y cansancio, son emociones y sensaciones

usuales expresadas en el dialogo de los cuidadores. A esto se le suma el desgaste como consecuencia de discutir o aconsejar al paciente y que este simplemente no los escuche o terminen en una discusión.

Lara, González & Blanco (2008) en su estudio *Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer* hacen referencia a Zarit para referirse al concepto de sobrecarga, entendido como el grado en que los cuidadores perciben que aspectos como salud, vida social y personal y aspectos económicos cambian por el hecho de ejercer ese rol.

De esta manera, Zarit referido en el estudio de Lara, González & Blanco (2008), indica que el impacto de cuidar a una persona está compuesto por aspectos objetivos y subjetivos. En cuanto a la sobrecarga objetiva, está relacionada con la dedicación y el desempeño en la función del cuidador que tiene que ver con el tiempo de dedicación y la carga física, es decir, las actividades objetivas que realiza el cuidador, así como la exposición a situaciones. Los estresantes en relación con los cuidados son ejemplos de indicadores de sobrecarga objetiva utilizados frecuentemente. En cuanto a la sobrecarga subjetiva, Zarit se refiere a la manera en que el cuidador percibe la situación y puntualmente, hace referencia a la respuesta emocional que tiene el cuidador ante la experiencia de cuidar, por lo tanto la sobrecarga subjetiva se entiende como el sentimiento psicológico que se asocia con el hecho de cuidar (Lara, González & Blanco 2008).

Convivencia con el Tratamiento

El tratamiento de la enfermedad se muestra como uno de los aspectos que más demanda cambios en el paciente y por consiguiente, la necesidad de desarrollar habilidades de adaptación hacia nuevos hábitos que vayan acordes con las necesidades propias del manejo de la diabetes. En el caso de los entrevistados, se muestra que las rutinas más difíciles de adoptar están relacionadas con la dieta y la actividad física.

Existe un factor cultural ya anteriormente mencionado, donde se explica la dificultad de dejar alimentos que se consumen desde la trasmisión cultural y la costumbre. Por otra parte, hubo sincronía por parte de las respuestas de los pacientes, donde señalan que les ha sido más fácil adaptarse a la aplicación de la insulina y los medicamentos, que ceñirse estrictamente a la dieta y la actividad física recomendadas. Al respecto, estos hallazgos, muestran coherencia con lo expuesto en un estudio cualitativo mexicano sobre la adherencia terapéutica, donde se muestra exactamente el mismo fenómeno, donde los pacientes entrevistados le dan mayor importancia a la medicación, porque ven la actividad física y la dieta, como algo secundario. En cuanto al alimento es aún más complejo por los hábitos y los gustos socialmente aprendidos (Ávila, Gómez, Yam, Vega y Franco, 2013).

Existe otro factor del tangencial al tratamiento que es producto de las limitaciones propias de este, que conlleva al paciente a sentir que su funcionalidad y autonomía en las rutinas se ve reducida. Esta restricción de libertad en cuanto a lo que puede escoger hacer o comer, va llevando un sentimiento de pérdida de esa figura que solía ser, elaborando como una especie de duelo del pasado. Esta nueva visión de sí mismo se ve reforzada por las variaciones entre los roles y poderes que se entretejen en la dinámica familiar con los cuidadores, resultando en emociones desesperanzadoras de perdida en la toma de decisiones y en su independencia. Al respecto del duelo y la perdida de independencia, poco reflejo se muestra en la literatura consultada. Sin embargo, Rodríguez et al, mencionan un aspecto emocional derivado de la enfermedad, que de alguna manera, el paciente puede generar sentimientos de tristeza e incluso conllevar a una depresión (Rodríguez et al, 1993).

Herramientas para el manejo de la enfermedad y tratamiento

Este tema hace referencia a los recursos que los familiares y pacientes utilizan para afrontar la enfermedad y para ajustarse al tratamiento de la diabetes mellitus tipo II. Las entrevistas realizadas, permitieron ver los recursos internos y externos con los que las dos familias y los dos pacientes han hecho frente a la enfermedad y con los cuales se han adherido al tratamiento.

En el transcurso de las entrevistas, se vislumbraron los recursos internos y externos que de acuerdo las experiencias de vida de cada uno de los participantes en la investigación han sido de mayor utilidad para hacer frente a la enfermedad y a las nuevos estilos de vida producto del tratamiento. Estas herramientas están relacionadas con las creencias, sociales, religiosas, mandatos familiares, recursos internos de cada persona y apoyo externo a la familia.

Benítez (2017) en su investigación *Estrategias de afrontamiento ante la diabetes mellitus en adultos mayores*, hace un recuento de las estrategias de afrontamiento que suelen manifestarse ante la diabetes mellitus. Benítez (2017) hace referencia a Almeida y Rivas, quienes indican que cuando se es diagnosticado con Diabetes mellitus, suelen emerger miedos, incomprensión, incertidumbre, y demás temores relacionados con el diagnostico, además, indican que, ser diagnosticado con esta enfermedad, implica el padecimiento en mayor o menor medida del paciente. Además Benítez (2017) se refiere a la complejidad emocional que representa la enfermedad y como se relaciona con la gama de estrategias de afrontamiento utilizadas ante los temores, inquietudes, percepciones negativas y proyecciones a futuro, consecuencia de la enfermedad y el tratamiento.

De acuerdo con Mikulic y Crespi, referenciados por Benítez (2017) la naturaleza propia de las situaciones a las que se ven enfrentados pacientes y familiares, influyen en la movilización y disponibilidad de los recursos y en las formas de afrontamiento. Según el modelo de afrontamiento planteado por Moos y citado por Benítez (2017), las características específicas de una enfermedad, en este caso, la diabetes mellitus tipo II, y la forma en la que el paciente percibe la enfermedad, encaminan la elección de recursos de afrontamiento de la situación. En cuanto a los pacientes y familiares

participantes, se evidencio que en un principio, ante el estrés ocasionado por el diagnóstico de la enfermedad y los cambios indicados en el tratamiento, los participantes se apegaron a su sistema de creencias religiosas y sociales para hacer frente a la enfermedad, desde la perspectiva de ellos creyeron más conveniente y minimizaba la ansiedad producida por el tratamiento que significaba replantear costumbres, rutinas, roles familiares, sistema económico , por lo tanto, aferrarse a lo ya conocido resulta una estrategia de afrontamiento que brinda seguridad y aplaza el duelo del cambio de vida.

Benítez (2017) en su investigación, señala que se ha encontrado que los hechos que son estresantes como lo son las enfermedades físicas, hacen emerger mayor cantidad de estrategias de afrontamiento de orden conductual. En cambio, las enfermedades relacionadas con las relaciones interpersonales suelen aflorar estrategias de afrontamiento enfocadas en la emoción.

De acuerdo con Mikulic y Crespi citados en la investigación de Benítez (2017), las herramientas para manejar las situaciones, y en este caso la enfermedad y el tratamiento, son relativas a la gravedad de la enfermedad. según los autores, entre más experiencias de vida negativas y estresores crónicos tenga el paciente, menor será el uso de respuestas resolutivas y mayor cantidad de respuestas evasivas.

Manejo de las emociones del paciente y la familia

En este apartado se muestra la vida emocional tanto en los pacientes como en la familia cercana. Al respecto se muestran frustraciones por parte del paciente respecto a no poder seguir con los hábitos antiguos en general incluyendo el componente alimenticio. Por parte de los cuidadores también se puede denotar la frustración, per más asociada a la sensación de zozobra producto de las discusiones con los pacientes y por no ser escuchados en ocasiones. En el caso de algunos cuidadores y de Carlos, se muestra una actitud evitativa ante los temas emocionalmente cargados, como intentando llevar la conversación a un plano racional, guardando las emociones y demostrando cierto grado de dificultad

para expresarlas. Si bien es cierto, en la literatura referencial extraída, no se habla en detalle de las experiencias emocionales del paciente diabético y su familia, se puede encontrar en Rodríguez et al (1993) la emoción como uno de los componentes que cambian a lo largo de sobrellevar la enfermedad y sugiere que existes muchos eventos estresantes que son disparados precisamente por este ajuste emocional.

Por otro lado, se menciona que el mal manejo emocional, específicamente del estrés puede ser considerado como un factor que incide negativamente en la adherencia del tratamiento (del Duca, gallegos, Da Col, Trenchi, 2003).

Se puede concluir de este tema mayor que si bien es de vital importancia mencionarlo porque emergió de forma natural desde las entrevistas de los participantes, no es un tema estudiado con mayor amplitud en las fuentes teóricas revisadas.

Conclusiones

Esta investigación se ha enfocado en comprender la experiencia y vivencias de los pacientes y sus familiares con respecto a la adherencia al tratamiento de la diabetes mellitus tipo II. En el transcurso de la investigación, se observó la baraja de factores que implica poder adherirse al tratamiento de la enfermedad que está determinada por variables en el aspecto emocional, físico, familiar, social y económico. Los relatos de las familias y los pacientes entrevistados permitieron comprender los retos que implica adherirse al tratamiento de esta enfermedad crónica.

Las creencias y mandatos familiares determinan la facilidad con que se puedan asumir los cambios indicados en el tratamiento, principalmente estilos alimenticios. Los hábitos alimenticios tienen un componente de arraigo cultural y familiar, ligados a procesos emocionales individuales que también son aprendidos en la familia. La manera en que se relaciona el estilo alimenticio con las emociones se percibe como una estrategia de afrontamiento, que de acuerdo con la capacidad de los individuos y sus familias de gestionar cambios y emociones, facilitara la adherencia al tratamiento.

Las creencias sociales, familiares e individuales relacionadas con la concepción de enfermedad, son otro factor importante para adherirse al tratamiento, ya que de acuerdo con esto, el paciente podrá tomar las recomendaciones medicas de manera rigurosa o preferir los tratamientos populares.

El proceso de concientización de la enfermedad por parte del paciente y la familia sucede hasta que el organismo se encuentra al límite, cuando la enfermedad se siente físicamente o algún órgano se ha deteriorado, por lo tanto el tratamiento no es tenido en cuenta hasta que la enfermedad se perciba real.

Una conclusión en común de familias, pacientes y los investigadores es que el apoyo familiar tiene gran relevancia en el propósito de mantener calidad de vida, controlar la enfermedad crónica, y

adherirse al tratamiento. Esta red de apoyo familiar es considerada por los pacientes como motivadora para comprometerse con el tratamiento.

Se evidencio que el vínculo emocional, es un factor de gran importancia para que los pacientes sientan motivación y el compromiso de adherirse al tratamiento. A través de la conexión emocional el paciente realiza los cambios indicados con el fin de controlar la enfermedad, además, sentirse amado y que es importante para la familia, es un factor significativo para el individuo con diabetes, pues desde la conexión emocional se motiva para asumir los cambios. En el trascurso de la investigación se evidenció la relación entre la forma de comer y la manera de gestionar emociones, la propiocepción y las creencias familiares en las que se representa la forma de dar y recibir amor a través de cuidados está ligado a este apoyo familiar.

El cuidador está íntimamente relacionado con las creencias familiares y como dentro de la familia, se ha configurado la forma de manifestar amor al otro. En el caso de este rol el amor se manifiesta a través de acciones que significan cuidar, proteger, acompañar y controlar.

El rol de cuidador presenta varias aristas evidenciadas en esta investigación, el cuidador asume su rol como parte de deber de acuerdo con su jerarquía y rol en el sistema familiar. En estas dos familias, los hijos asumieron rol de cuidador, ese rol fue ejecutado desde el agradecimiento y expresión de amor hacia sus padres.

El cuidador suele asumir funciones que solían ejercer sus padres dentro de la organización natural de un sistema familiar, este rol, da poder y control en las dinámicas familiares al hijo que asume el rol. La dinámica familiar se reorganiza de esa manera, restando autonomía y autoridad al padre. De la misma manera, quien ejerce el rol de cuidador sufre una sobrecarga en funciones ya que la labor de cuidador absorbe la vida del cuidador generando un impacto emocional en este, quien en cumplimento de sus nuevas labores, deja a un lado los proyectos de vida, además de tener que estar dispuesto a

contener emocionalmente al paciente, lo que con frecuencia hace que se deje de lado la gestión emocional propia.

Como conclusión, hay dos factores relevantes en el proceso de adherencia al tratamiento, uno de ellos es la conciencia de la enfermedad en el cuerpo, cuando la enfermedad no se siente en el cuerpo, el tratamiento no se percibe como relevante. El otro aspecto importante es el proceso emocional de la persona con diabetes mellitus; como se ha podido ver en la investigación a través de los relatos de los participantes, la manera en que se gestionan las emociones está relacionada con el control de hábitos alimenticios, el vínculo emocional con la familia y con los profesionales de la salud están relacionados con el compromiso que siente el paciente con el tratamiento. En gran medida el éxito del cumplimiento del tratamiento esta permeado por el aspecto emocional del paciente y los familiares que tienen un vínculo cercano a él.

De acuerdo con las experiencias expuestas y conclusiones de esta investigación, se considera importante que el sistema de salud y los profesionales que se dedican a tratar la diabetes mellitus tipo II integren a los familiares del paciente diabético dentro del proceso de tratamiento, pues el apoyo familiar se muestra como pilar en el éxito del tratamiento de esta enfermedad crónica. Las creencias inmersas en la familia y la dinámica del sistema familiar influyen profundamente en la capacidad para gestionar los cambios indicados en el tratamiento de la diabetes mellitus tipo II.

También se considera de gran importancia que el paciente diabético y su familia tengan acompañamiento psicológico desde que sea diagnosticada la enfermedad esto, debido a los cambios drásticos en las dinámicas del sistema familiar, en la dinámica del paciente, alimentación y en general en el estilo de vida. Además de la necesidad de aceptar la enfermedad desde antes de que se perciba el deterioro físico y de salud que esta enfermedad crónica trae de manera progresiva.

Referencias

Achury DM, Castaño HM, Gómez L A, Guevara NM. *(*2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería: imagen y desarrollo* 13 (1), 27- 46 https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1632

Alvarado, M A. (2010). Experiencia de Cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación. *Revista Científica Salud Uninorte*, 26 (2) ISSN impreso:0120-5552, ISSN electrónico: 2011-7531 http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/221/5808

Amengual G. (2007). Concepto de experiencia: De Kant a Hegel. *Tópicos*. 15 5-30

Andersen, H. (1997) *Conversación, lenguaje y posibilidades*., Amorrortu editores

Andolfi, M (1991) *Terapia familiar un enfoque interaccional*. (1raEd.) Paidós.

Aschner P, Aguilar C, Loreto Aguirre, Laercio F, Gagliardino J, Gorban de La pertosa S, Seclen S, Vinocour, M (2014). *Onbehalf of the IDF Diabetes Atlas Diabetes in South and Central América. Anupdate diabetes research and clinical practice 103* (238 – 243) https://www.diabetesresearchclinicalpractice.com/article/S0168-8227(13)00393-8/fulltext DOI https://doi.org/10.1016/j.diabres.2013.11.010

Aschner P (2010) Epidemiology of diabetes in Colombia. *Hospital Universitario San Ignacio. Pontificia Universidad Javeriana.* https://www.elsevier.es/es-revista-avances-diabetologia-326-pdf-S1134323010620054

Avalos MI, López C, Morales MH, Priego HR, Garrido SMG, Cargill NR. (2016). Calidad en el control de la diabetes mellitus en unidades de atención primaria de México. Un estudio desde la perspectiva de la familia de los pacientes. *Atención Primaria* 49 (1), 21-27 http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.02.012

Ávila, G. Gómez, Yam. Vega, Franco. (2013). Un enfoque cualitativo a las barreras de adherencia terapéutica en enfermos crónicos de Guanajuato, México. Aquichan. Vol. 13, No. 3, 373-386

Benítez I 2017 *Estrategias de afrontamiento ante la diabetes mellitus en adultos mayores*, Universidad Rafael Landívar

Bech J. (2005). *Merlau-Ponty: Una aproximación a su pensamiento.* Ed. Anthropos.

Bosworth HB, Oddone E.Z., Weinberger M. (2006). *Patient treatment adherence. Concepts, interventions and measurement,* Lawrence Erlbaum Associates.

Bürger P (1974). *Teoría de la vanguardia.* Ed Peninsula.

Carter, D. (2012) Diabetic *Retinopathy: Causes, Tests, and Treatment Options*, Edward Montomegry, MD (Ed.) Smash words Edition Copyright

Chaparro, L. (2011). Cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan, 11*(1), 7-22. Recuperado de https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1814/2381

Comité Editorial de la Revista ALAD, (2019). Guías ALAD sobre el Diagnóstico, Control y Tratamiento de la Diabetes Mellitus Tipo 2 con Medicina Basada en Evidencia. *Revista de la ALAD.* Edición Permanyer. ISSN: 2248-6518 http://www.revistaalad.com/guias/5600AX191_guias_alad_2019.pdf

Dallos, R. 1996. Sistemas de creencias familiares, Terapia y cambio. España,Barcelona. Ed Paidos

De La Cruz MG, Vargas JM, Ledezma ES, Holguín MC, Martínez AY, L E. Fragoso (2013). Causas de desapego a tratamiento, dieta y seguimiento de pacientes con diabetes y factores asociados con la enfermedad. *Revista de salud pública* 15 (3) http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v15n3/v15n3a14.pdf

De Lima A, Silva S. (2014). How people with diabetes evaluate participation of their family in their health care. *Investigación y Educación en Enfermería*, 32(2), 260-269 http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v32n2/v32n2a09.pdf

Del Duca, M. Gallegos Y. Da Col, G. Trenchi, M. 2013. Adherencia al tratamiento desde la perspectiva del medico familiar. Biomedicina. Vol. 8, Nº. 1, 2013, págs. 6-15

Denzin N, Lincoln YS (2005) "Introduction: the discipline and practice of quali- tative research", en (eds.), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (3ª ed.). Thousand Oaks, CA: Sage, págs. 1-32.

Duque, H. y Aristizábal Diaz-Granados, E. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo. Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicología, 15*(25), 1-24. DOI: https://doi.org/10.16925/2382-3984.2019.01.03

Epstein L., Cluss P (1982). A behavioral medicine perspective on adherence to long-term medical regimes. *Journal of Consulting and clinical Psychology*, 50, 960-971.

Fondo Colombiano de Alto Costo (2018). *Boletín de información técnica especializada de la cuenta de alto costo*, 4(17)
http://www.medinformatica.net/STAR/Diabetes2/CAC_Boletin_Dia_Mundial_de_la_Diabetes14nov18.pdf

García, M. Pardío, J. Arroyo, P. Fernández V. (2008). Dinámica familiar y su relación con hábitos alimentarios. Estudios sobre las Culturas Contemporáneas, XIV(27),9-46

Gergen, k. 2007. Construccionismo social, aportes para el debate y la práctica. Colombia, Bogotá. Ed Uniandes.

González, M. 2018. Resistencia a la insulina. Academia biomédica digital. Venezuela. Num 76

Haley, J. (1998) *Terapia no convencional*, Amorrortu editores.

Hoffman, L (1992). *Fundamentos de la terapia familiar*. México: Fondo de Cultura económica.

International Diabetes Federation (2015) IDF Diabetes Atlas (7th Ed), Online version of IDF Diabetes Atlas: www.diabetesatlas.org ISBN: 978-2-930229-81-2

Kvale S. (2011) *Las Entrevistas en Investigación Cualitativa*. Ediciones Morata

Lara Palomino, Gabriela, & González Pedraza Avilés, Alberto, & Blanco Loyola, Luis Alberto (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de

atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas, 13*(4),159-166.

en: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=473/47326420003

Locke J. (2007*). Ley de la naturaleza*. Ed. Tecnos

López, M (2010), "Hermenéutica del cuerpo doliente-dolido desde la fenomenología del sentir", en Investigaciones Fenomenológicas, Vol. Monográfico 2: Cuerpo y alteridad, 89-123

Lopez, C. Avalos, M. (2013). Diabetes mellitus hacia una perspectiva social. Revista Cubana de salud pública. 39(2). Pp331-345

Macia D, Méndez F J. (1996) Evaluación de la adherencia al tratamiento*. Manual de evaluación en psicología Clínica y de la salud* 43-59. Ed. Siglo Veintiuno.

Marradi A, Archenti N, Piovani J, (2007). *Metodología de las ciencias sociales*. Emecé Ed.

Massó, T. Jimenez, E. 2010. La diabetes mellitus en la práctica clínica. España. Ed. Panamericana.

Meyers, D y Twenge, J. 2016. Psicología Social. Mexico. Ed McGraw-Hill

Minuchin, S. Fishman, C. (2004) *Técnicas de terapia familiar*. Ed. Paidós

Morgan L. (1975) *La sociedad primitiva*. Ed. Ayuso

Navarrete C, Zicavo N, (2014) Consecuencias en la dinámica familiar: discapacidad permanente del jefe (a) de hogar por accidente laboral. impacto en la funcionalidad de la familia. *Enfermedad Y Familia Vol. 2.* Universidad Autónoma Del Estado De México Instituto Literario

Nieto L, Pelayo R. (2009). Revisión del concepto de adherencia al tratamiento y los factores asociados a ésta, como objeto de la psicología de la salud. *Revista Académica e Institucional* (85) 61-75.

Organización Mundial de la Salud (OMS), (2016) http://www.who.int/topics/diabetes_mellitus/es/

Organización Mundial de la Salud. (2004). Adherencia a los tratamientos de largo plazo. Recuperado de: http://www.who.int/es/

Passerino, L. 2018. Acerca de la experiencia de la enfermedad: Fenomenologia, corporaidad y habitualidad. Investigaciones fenomenológicas: Anuario de la Sociedad Española de Fenomenología, Nº 15, 2018, págs. 45-66

Papp P. (1983). El proceso del cambio. Barcelona, España: Paidós.

Patton M Q (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Ed. Sage

Quirós D, Villalobos A. (2007), Comparación de factores vinculados a la adherencia al tratamiento en diabetes mellitus tipo II entre una muestra urbana y otra rural de costa rica Universitas Psychologica, 6 (3), 679-688 https://www.redalyc.org/pdf/647/64760317.pdf

Revista de la ALAD (2013*) Guías ALAD sobre el diagnostico, control y tratamiento de la Diabetes Mellitus tipo 2 con la medicina basada en evidencia edición 2013*. asociación latinoamericana de Diabetes http://www.bvs.hn/Honduras/UICFCM/Diabetes/GUIAS_ALAD_2013.pdf

Rodríguez Marín, Jesús, & Pastor, Ma. Ángeles, & López Roig, Sofía (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema, 5*(Sup),349-372. [ISSN: 0214-9915. en: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=727/72709924

Salcedo, P. 2001. Diabetes mellitus: Autocuidado, control y manejo de la enfermedad. Investigación en enfermería Imagen y desarrollo. Vol 2 Num 1

Selvinni P.M, Boscolo L, Cecchin G, Prata, G. (1991) *Paradoja y contraparadoja*. Ed. Paidós

Smith, J. A., & Shinebourne, P. (2012). Interpretative phenomenological analysis. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Eds.), APA handbook of research methods in psychology, Vol. 2. Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological (pp. 73-82). Washington, DC, US: American Psychological Association.

Smith, J. A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Ed.), Qualitative psychology (pp. 51–80). London, England: Sag

Strauss, A., Corbin, J. (1990). Basics of qualitative research. P edición. Thousand Oaks: Sage.

Tamayo, D. MD, MSc, (2012) *Diabetes mellitus en Colombia: estudio de tendencias a partir de SISPRO y CAC, las herramientas*

*oficiales*http://www.odc.org.co/files/presentaciones/Diabetes_segun_SISPRO_y_CAC_ODC_Tamayo_DC.pdf

Tejada, L. Grimaldo,B. Maldonado,O. Percepciones de enfermos diabéticos y familiares acerca del apoyo familiar y el padecimiento. Revista de Salud Pública y Nutrición. 2006;7(1)

TOOMBS, S. Kay (1995), "The lived experience of disability", en Human Studies,

18, 9-23

Uwe Flick, (2015), *El diseño de Investigación Cualitativa.* Ediciones Morata

Valadez, I. d. l. A., Aldrete, M. G. & Alfaro, N. (1993*). Influencia de la familia en el control metabólico del paciente diabético tipo II.* Salud Pública de México,35(5) 464-470. Recuperado de http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10635506).

Vírseda JA, Bezanilla JM (2014) Enfermedad Y Familia Vol. 1, D. R. Universidad Autónoma Del Estado De México Instituto Toluca

Walker EA, Molitch M, Kramer MK, Kahn S, Ma Y, Edelstein S, et al. (2006) Adherence to preventive medications: predictors and outcomes in the diabetes prevention program. *Diabetes Care*. 29(9) 1997–2002.

White M, Espston D. (1993) *Medios narrativos para fines terapéuticos* Argentina. Ediciones Paidós

Apéndice

Apéndice A. Consentimiento informado

Información para el paciente y formulario de consentimiento informado

Título del estudio: La adherencia al tratamiento en personas con diabetes mellitus tipo II. Una perspectiva desde los pacientes y sus familias basada en el análisis fenomenológico Interpretativo.
Investigadores: Ricardo de Castro King y Silvia Reyes Fernández

Entidad donde se desarrolla la investigación
Universidad Simón Bolívar, Programa de Maestría en Psicología

Naturaleza y propósito del estudio
El propósito del presente proyecto de investigación es comprender la adherencia al tratamiento de la diabetes tipo II desde la perspectiva de los pacientes y sus familias.
Propósito
Este consentimiento tiene como finalidad solicitar su autorización para participar en este estudio "***La adherencia al tratamiento en personas con diabetes mellitus tipo II. Una perspectiva desde los pacientes y sus familias basada en el análisis fenomenológico Interpretativo.***"
Procedimiento
Si está de acuerdo en participar del presente estudio investigativo se les solicitará responder a una serie de preguntas a modo de entrevista, espacio durante el cual se espera conocer cuáles son sus ideas y significados asociados a la vivencia de la diabetes mellitus tipo II.
A lo largo del proceso, es posible que sea contactado por los investigadores en algunas ocasiones para tratar asuntos concernientes a las actividades del proyecto.
En este orden, los investigadores esperan recoger y plasmar de la manera más detallada posible cuál es su experiencia frente a la diabetes mellitus tipo II, adherencia al tratamiento, vivencias y participación de la familia en el proceso; por lo anterior, se le pide autorización para usar una grabadora de audio y video. A partir de estos se transcribirán las entrevistas para su posterior análisis.

Riesgos asociados a su participación en el estudio
Partiendo de lo descrito antes, la participación en este estudio representa para usted un riesgo mínimo ya que solo tendrá que responder una serie de preguntas sencillas para describir la adherencia del tratamiento a la diabetes mellitus tipo II, vivencias y participación de la familia en el proceso.
Beneficios de su participación en el estudio
Con la información recogida se espera aportar para que ustedes a partir de sus propias palabras y reflexión tengan una mejor comprensión de lo que les ha sucedido en esta experiencia. También se espera contribuir a la implementación de métodos terapéuticos que puedan tener más en cuenta la subjetividad de los participantes y considerar la idea de que las experiencias asociadas a la vida de una persona contribuyen al desarrollo de esta vivencia. Así mismo, seguir aportando para la creación de políticas de salud más humanizadas y procesos pedagógicos que sensibilicen a todos aquellos que se forman y trabajan con personas con experiencias inusuales como la que ustedes han vivido.
Voluntariedad
Su participación en este proyecto investigativo es voluntaria. Si usted decide no participar o retirarse podrá hacerlo, aunque el estudio ya haya iniciado sin que esto traiga algún tipo de repercusión legal, sanción, como tampoco alterar su proceso terapéutico.

Confidencialidad
Si su decisión es participar de este estudio, los investigadores garantizan que toda la información será manejada con absoluta confidencialidad, nunca publicando ni revelando sus datos de identificación, los investigadores se hacen cargo y responsable de la custodia y privacidad de los mismos.
Compartir los resultados
Los resultados de esta investigación serán compartidos en tiempos posteriores al mismo en revistas científicas, publicaciones, conferencias, salones de clase, manteniéndose la información personal y datos de identificación en completa reserva y privacidad.
Conflicto de interés de los investigadores
No existe para el presente estudio conflicto de interés alguno entre los investigadores y los participantes**.**
Contactos

En caso de alguna duda puede comunicarse con los investigadores Ricardo de Castro King al teléfono 3015121891, y correo electrónico r.decastro@unireformada.edu.co o con Silvia Reyes Fernández, teléfono 3104865351 y correo electrónico silvireyes@gmail.com

He entendido la información que se expone en este consentimiento y me han respondido las dudas e inquietudes surgidas.

Autorización

Estoy de acuerdo o acepto participar en el presente estudio.

Paciente: Para constancia, firmo a los _____ días del mes de _____ del año _____

Familiar: Para constancia firmo a los _____ días del mes de _____ del año _____

Familiar: Para constancia firmo a los _____ días del mes de _____ del año _____

Familiar: Para constancia firmo a los _____ días del mes de _____ del año _____

_____

Firma y cédula del participante:

Declaración del investigador

Yo certifico que le he explicado a _____ naturaleza y el objetivo de la investigación, y que _____entiende en qué consiste su participación, los posibles riesgos y beneficios implicados.

Todas las preguntas que _____ ha hecho le han sido contestadas en forma adecuada. Así mismo, he leído y explicado adecuadamente las partes del consentimiento informado. Hago constar con mi firma.

Nombre del investigador. _____

Firma. _____

Fecha (dd/mm/aa) _____

Nombre del investigador. _____

Firma. _____

Fecha (dd/mm/aa) _____

Apéndice B. Entrevista Semiestructurada

1. ¿Cuál ha sido la experiencia vivida de los pacientes y sus familiares al recibir el diagnostico de diabetes tipo II?

1. Al saber que tenías diabetes / familia/ como decidieron manejarla?
2. ¿Han sentido alguna vez que el manejo de la enfermedad se les ha salido de las manos?
3. Cuando te enteraste de que tenías diabetes / familia/ que pensaste?

2. ¿Cuáles son los significados elaborados por los pacientes y sus familias con relación al tratamiento prescrito

1. ¿Cuál crees que es el papel de tu familia ante esta enfermedad? ¿Por qué?
2. ¿Cuándo te diagnosticaron diabetes? que significó para ti? / tu familia / cuidador/
3. ¿Cómo te sientes con respecto a las recomendaciones del médico para tratar la diabetes? (explorar creencias)

3. ¿Cuáles son los factores asociados a la asunción o no del tratamiento desde la experiencia de los pacientes y sus familias?

1. ¿Cómo les ha ido siguiendo las recomendaciones médicas del tratamiento?
2. ¿cómo crees que tu familia te ha brindado apoyo al momento de ejecutar las prescripciones del médico?
3. Como tomaste las indicaciones que el medico te dio con respecto al tratamiento de la diabetes/ familia? ¿Cuáles fueron las indicaciones?
4. Que tipo de actividades estas realizando para mejorar tu estado de salud
5. Con quien realizas estas actividades?

4. ¿Cuáles son las comprensiones asociadas a vivir con diabetes mellitus tipo 2 y su tratamiento desde el paciente y su familia?

1. ¿Qué se debe hacer con alguien que tiene diabetes? como se debe manejar la enfermedad?
2. ¿Qué sabes de la diabetes?

5. ¿Cómo son las percepciones sostenidas por los miembros de la familia alrededor del paciente diabético y su tratamiento?

1. ¿Qué pasa cuando alguien tiene diabetes?

6. ¿Cómo son los estilos de vida familiares asociados al tratamiento del paciente diabético?

1. ¿Que implica para ti /uds hoy por hoy tener diabetes?
2. ¿Qué significa para ti xx y familia realizar estos cambios de estilo de vida?
3. ¿Cómo era tu rutina antes de padecer diabetes? ¿Ha habido alguna diferencia?
4. ¿Hay alguien en tu familia que este pendiente de las recomendaciones que te han dado para seguir el tratamiento?
5. ¿Ha cambiado en algo para (paciente/cuidador / familia) su rutina?
6. ¿Qué cambios se han generado en la rutina familiar desde el diagnostico de diabetes?
7. ¿Para quién ha sido más difícil realizar estos cambios?
8. ¿Cómo fue para (paciente/cuidador / familia) estar pendiente de estos nuevos hábitos?
9. ¿El diagnostico de diabetes ha generado algún cambio económico o de soporte laboral en la casa?

Apéndice C. Entrevistas de participantes

Entrevista Familia Sánchez

E1: Entrevistador 1
E2: Entrevistador 2
Carlos: paciente
Marcos: hijo del paciente

E1: bueno entonces cuéntanos cual ha sido tu experiencia con la diabetes, cuéntanos un poco cuando te diagnosticaron, ¿cómo fue eso para ti?

CARLOS: Bueno eso ocurrió en el año 2007 , a la edad de 40 años, estaba próximo, llego un amigo endocrinólogo y me dijo, "tú tienes unas facciones características" – los médicos saben mucho en ese aspecto, y me dijo permítame yo le hago unos exámenes gratis y me hizo unos exámenes, precisamente pues esos exámenes arrojaron que yo tenía la hormona del crecimiento disparada, descuadrada, y eso se generaba por un tumor hipofisiario que alteraba el tumor y hacía que esa hormona se disparara. Entonces se me hicieron los exámenes y al principio pues … yo tenía muchas dudas sobre el tumor, uno piensa siempre negativo, que es maligno, ¿qué paso? ¿que por qué yo?, entonces con el tiempo los médicos me fueron explicando que realmente ese tumor es benigno, que no tenía ningún problema. Me hicieron una serie de exámenes y finalmente en mayo de 2008, entré a cirugía, me hicieron una craneotomía que es una cirugía bastante compleja, duré como 8 horas en cirugía y finalmente al cabo de las 8 horas, no pudieron sacar el tumor. Porque yo estaba entrando en un shock, mucho derramamiento de sangre y pues me podía morir, entonces el médico dijo: no, aguantemos esa cirugía, el médico que, como cosa jocosa acá comento que el médico que me operó, un prestigioso neurocirujano de acá de Barranquilla que es hermano de un señor que se voló hace poquito de la cárcel, Jesús Santrich, bueno es hermano de él, pero es muy buena gente el hombre. Bueno entonces el hombre me operó y no pudieron sacar nada, bueno entonces cuando salió de cirugía, ¿la familia – Bueno y que pasó donde está el tumor?, entonces el medico dijo; Bueno o le entregaba el tumor, o le entregaba el cadáver, preferí cerrar la cirugía. Entonces a cambio de eso se recetaron unas medicinas que eran costosas, una inyección mensual que costaba $ 12 millones de pesos, obviamente que me la proporcionaba la Eps, entonces eso fue matando el tumor y al matar el tumor pues los niveles hormonales se reducían, porque le digo esto?, porque me están preguntando de diabetes, eso desencadenó una diabetes secundaria, o sea a raíz de ese tumor se desencadenó una diabetes secundaria y llegó el momento en que los niveles de azúcar eran altos y si el nivel de hormona de crecimiento estaba alto me podían poner cuanto medicamento fuera para bajar la insulina que no bajaba, porque había resistencia.

Entonces finalmente todo este tiempo he estado con unos medicamento mensuales que mantiene los niveles hormonales bajos pero se me desarrolló la diabetes, ya no era secundaria sino primaria, entonces he tenido la diabetes y me aplico insulina, de pronto para el común de las personas , los que no manejan eso, esto es el desastre total, y diabetes e insulino dependiente, pero no, yo veo esto como tan normal , tan natural, mi vida ha sido normal, yo soy una persona de buen humor, de buena disposición hacia todo y no, yo no lo veo como que un desastre , dicen por ahí " que la diabetes, las personas que las van mochando a pedacitos , se le daña el corazón , los ojos, los riñones…." Es verdad, pero cuando no hay tratamiento.

E1: ¿tú has tenido en estos años de diabetes algún riesgo diferente, algún riesgo, como esto que estamos hablando de los órganos que los ojos, que el riñón, ¿algo te ha pasado? ¿Algo te han dicho, te han prevenido?

CARLOS: eso fue en el 2008, al principio cuando me operaron pues no pasó nada con la diabetes porque se desencadeno todo este cuento de la diabetes en el 2011, por que del 2008 al 2011 normal sin diabetes, se desencadenó y yo obviamente no me cuidaba ni para comer , ni para tomar cervezas, entonces claro yo no sabía , pero llegó un momento que yo estaba en Bucaramanga de trabajo y tomé con un amigo muchas cervezas y eso tiene mucha azúcar y se me subió la azúcar a tal punto de que yo hablaba incoherencias, o sea en termino de diabetes se llama que uno cetoácido, que uno se intoxico el cuerpo

de tal manera que se bloqueó y llegaba un momento que me decían algo y yo estaba hablando con usted y quedaba ido, como una pausa y al cabo de 2 minutos , 3 minutos yo regresaba normal, entonces empezaron todos los estudios de neurocirugía y todo eso y tuve unos eventos, estuve internado en el hospital cuando apenas empezaba todo el tratamiento, cuando no había nada, ya después con el tiempo empezaron los tratamientos con la inyección , con la insulina, de pronto con evitar algunos alimentos y ya pues empezó el tratamiento como tal, muy corriente, me hicieron exámenes, lo de las gafas es desde niño, eso no tiene nada que ver, yo no tengo problemas de retina, porque los que sufren de diabetes sufren de retinopatía, yo no. Daños en el corazón tampoco, daños en el riñón tampoco, nada nada, yo prácticamente hasta ahora no tengo ningún daño.

E2: ¿Cómo fue eso cuando el médico te diagnosticó la diabetes? ¿qué pensaste en ese instante?

CARLOS: bueno en ese momento pues ehh.. obvio para mi es algo nuevo y yo dije no, no es que se me haya querido acabar el mundo, tampoco, porque yo he sido muy positivo, pero si me sentí como por qué yo? ¿Por qué a mí? ¿Qué paso? ¿Ya soy diferente?... yo con el tiempo comprendí que no, que esto es una enfermedad como cualquier otra que esto no mata, después de que usted se cuide y de hecho yo no me cuido al 100 % yo peco, pero si yo hiciera más ejercicio, si yo tuviera más consciencia con la dieta pues estuviera mucho mejor no tendría que inyectarme y sé que eso es culpa mía , no es de más nadie, pero yo siempre he visto esto con buenos ojos en el sentido que no me deprimo, lo veo normal.

E2: tu comentas que tu al principio como que no sabías como tal que era la diabetes, o sea como que significaba o que implicaba más bien, la diabetes. Y tuviste esos momentos como de bloqueo, como por esa subida de azúcar, ¿qué te hizo caer en cuenta de generar otros hábitos?

CARLOS: pues definitivamente que me hizo pensar… que la edad , estoy en una edad muy joven, tengo una familia, hay muchas cosas por delante , mi profesión, todo, todos queremos llegar a una edad madura, en buen estado, entonces tomé la consciencia primero de leer un poco sobre esto, y de hecho yo me reúno a veces con médicos y le comento cosas que parece que fuera médico pero no, si no que he estudiado lo mío y sé que como me han dicho los médicos, el tratamiento mío, el 70% de mi tratamiento es ejercicio y dieta más nada y estoy seguro que si yo hiciera ejercicio y la dieta fuera un poco más estricta, yo estuviera mucho mejor.

E1: ¿que si has cambiado?

CARLOS: ¿qué si eh cambiado? Ehhh… yo diría que 40 % de hábitos alimenticios, debería ser el 100%.

E1: y ese 40% ¿qué es? ¿qué es lo que antes hacías que hoy no haces?

CARLOS: por decir muchas azucares, gaseosas, jugo hit, algo así de esa parte… ehmm básicamente eso porque yo sigo pecando con carbohidratos, no digo que… he bajado un poquito pero los carbohidratos y si …

E1: ¿Por qué eso no lo has cambiado?

CARLOS: no lo he cambiado por que de pronto puede más la parte alimenticia el deseo de comer, porque entre otras cosas soy de muy buen comer, entonces esa parte si es dura para mí, pero porque también estoy con un tratamiento que me tiene como nivelado, si yo en este momento no tuviera posibilidad de tener acceso a una medicina por ejemplo los de Venezuela, yo tendría que hacer mi dieta estricta porque si no me muero, entonces uno muchas veces se confía en que hay un tratamiento de por medio pero porque uno piensa es que la medicina es el todo y no, yo todavía no he tomado la consciencia de que la

medicina tradicional intoxica, de pronto arregla una cosa pero daña otra entonces todavía me faltan, todavía en este proceso me falta tomar consciencia.

E1: ¿Qué crees que te haría tomar consciencia como tal ya 100% de lo que necesitas para no tener que usar la insulina?

CARLOS: pues, ¿Qué me haría? el hecho de que de pronto sufra… me agrave en mi salud, desafortunadamente al ser humano le tienen que estar como dando y dando y dando para que aprenda. Yo estuve internado 62 días en el 2013 a raíz de eso, de que no tenía todavía el medicamento y tomé consciencia de tantas cosas, hasta de la parte espiritual la moldeé, pero como le digo estoy descansando en algo que no debo descansar que es la medicina, no debo.

E2: Tu esta historia la habías escuchado antes me imagino, no es la primera vez… ¿Cómo ha sido tu proceso del proceso de tu padre, desde tus ojos como ves tu esa vivencia de el con la diabetes?

MARCOS: Bueno digamos que ha sido un proceso complejo la verdad, desde muy niño estuve inmiscuido en esta cuestión, entonces digamos que fue un proceso complejo, no fue fácil porque durante mi adolescencia, ya sabemos que la adolescencia es un proceso super difícil y me tocó pasar por esta situación.

E1: ¿y en la adolescencia que fue lo difícil para ti? De ver a tu papá con diabetes, ¿qué fue lo difícil?

MARCOS: en ocasiones, muchas veces por ejemplo cuando estaba en la clínica, cuando estuvo ese tiempo en la clínica, estuvo 2 mese fuera, entonces es como que o sea bastante chocante no tener a mi padre durante 2 meses, no tener la representación quizá de mi padre durante ese tipo de situaciones que yo estaba atravesando a parte lo que es mi adolescencia y lo que es representar la figura paterna, por ese lado fue difícil.

E1: tu papá con la diabetes necesita alguien que lo cuide, que de pronto este pendiente de su comida, ¿de la insulina? ¿O sea, tu papá en este momento requiere ese tipo de cuidados?

MARCOS: digamos que si pues, en parte yo lo aconsejo siempre estoy presionándolo, como que tienes que hacer esto o tienes que dejar de comer este tipo de cosas por el estilo, pero yo creo que eso es parte de el mismo, o sea no es algo que alguien le tenga que exigir o decir. Él tiene que tomar consciencia de ello y hacerlo.

E1: y en estos 12 años, aparte de los consejos y como tu estando pendiente de él, alguien más ha estado pendiente de si hay que comer de esta manera, o él tiene que comer de esta manera…

MARCOS: pues digamos que en gran parte mi persona y mi madre, hemos sido los 2 siempre.

E2: ¿Cuál creerías tú que ha sido como tu papel, que papel has jugado tu como acompañante de tu padre en este proceso?

MARCOS: digamos que yo he sido un tipo de guía para él, yo soy una persona que me caracterizo por ser bastante por decirlo, analítico entonces o sea yo estoy como en un constante aprendizaje de lo que sucede a mi alrededor , entonces a raíz de eso he moldeado muchas cosas de lo que es mi carácter y mi personalidad, entonces como que yo he tratado de relacionar una con otra y he tratado de aprender yo y enseñarle.

E2: ¿o sea, dices que esta circunstancia de tu papá con la diabetes de alguna manera te ha moldeado a ti de una forma diferente de lo que eras?

MARCOS: claro totalmente.

E2: ¿y … moldeado en qué sentido? más específicamente para poder entender

MARCOS: yo creo que me ha dado un poco más de madurez, sobre todo en mi adolescencia como ya comenté, un poco más de madurez en cuanto a no sé, ¿digamos que la responsabilidad o la consciencia quizás de… como explicarlo? de poseer responsabilidades en cuanto a lo que es mi papá, no se tomar consciencia de la parte alimenticia, de mi hábito, en la parte estudiantil también, todo eso.

E1: ¿Por qué crees que tu papá esta en este momento está haciendo el 40%?

MARCOS: la verdad no sé porque no soy el, no podría decir algo concreto, fuerza de voluntad yo creo que es eso, es decisión, más que todo eso tomar consciencia, pero de una manera estricta, de una manera concreta y hacerlo.

E2: ¿su relación ha cambiado desde el diagnóstico de la enfermad hasta ahora? Es decir, ¿Cómo era su relación hace 8 años y si ese diagnóstico a lo mejor ha jugado algún papel en que en su relación haya pasado algo entre ustedes dos?

CARLOS: bueno, precisamente uno de los síntomas del personal diabético es que se pone histérico, esa es una característica, porque la histeria, el mantener como irritado es una característica del diabético no controlado y yo pienso que yo no estoy de eso, pero yo pienso que esa irritabilidad tiene que ver con el enfrentarse a algo desconocido y eso lo irrita y piensa tantas cosas, piensa que es el acabose, entonces precisamente para esa época del 2011 y el año siguiente, yo mantenía con esa irritabilidad, yo peleaba mucho acá en mi casa, con mi esposa, con él, él y yo nos enfrentábamos y si de pronto no me gustaba algo de él, yo le daba los puñitos, entonces hasta un día cualquiera de que él se me enfrentó, se me enfrentó de tal manera que yo dije: ¿Qué estoy haciendo? Y nos sentamos acá los dos en esta terraza a llorar los dos y a llorar y a pedirnos perdón y desde ese momento jamás lo volví a tocar , desde ese momento nos volvimos más amigos, dialogamos mucho y dialogamos bastante. Pero también tiene que ver con que empezó un tratamiento, empezó como la medicina que frenaba esa irritabilidad y bueno cambió todo, entonces yo creo que esa pregunta tiene que ver con lo que yo le estoy diciendo, los síntomas de un diabético son eso, y una persona irritada pues parece mentira todo le sale mal, eso es algo concatenado, todo le sale mal. Después de eso que ya los dos hablamos , empezó una relación buena, las cosas fueron cambiando, en mi vida profesional cambió totalmente, o sea se sumaron tantas cosas positivas. El trabajo, la nueva relación familiar, con mi esposa, todo bien hasta hoy en día, todo ha cambiado. Yo diría que yo por ser muy exagerado dije el 40 pero podemos hablar de un poquito más de cambio y de cuidados.

E2: Ehhh… ¿Qué papel ha jugado la familia, tanto Marcos como su señora, ¿en el que usted pueda seguir las indicaciones del médico?

CARLOS: Fundamental, yo creo que el núcleo de una sociedad es la familia y en la familia como tal la esposa y los hijos y todos los familiares más cercanos tienen un papel muy importante, creo que uno solo no haría nada. Yo me pongo a pensar que haría una persona sola, sola, sin familia , a una persona con familia?, podemos pensar que la persona que tiene familia y que se lleva bien pues va a avanzar también, su enfermedad va a disminuir y su tratamiento va a seguir hacia arriba y su recuperación va a ser notoria, y eso es lo que me pasa a mí, yo hablo con mucha gente y me dicen “pero es que tú no pareces diabético…

tu no pareces insulinodependiente , no pareces nada y yo digo si, y no parece pero es la actitud lo que uno también refleja, si yo llego donde ustedes ahora y empiezo a contar y empiezo a llorar, van a decir ustedes "este tipo no está bien… no está recuperado" pero si usted me ve hablando así dice no, pero porque tengo consciencia de la diabetes.. cuando yo estaba pequeño yo decía que el diabético era alguien que estaba mejor dicho muriéndose y no, ahora que tengo eso soy una persona normal, que por culpa mía no estoy mejor y le llamo mejor es al usar la insulina, porque yo creo que uno quitando la insulina ya está en un 80% bien tratado, estabilizado, y yo no lo he hecho por eso porque me falta ese granito de voluntad.

E1: ¿Qué cosas ha tenido o han cambiado acá en la casa a raíz de la diabetes, que cosas ha cambiado tu esposa, que cosas de pronto recuerdan ustedes que hacia ella antes que hoy son diferentes o no se hacen?

CARLOS: si, definitivamente como les decía antes , la relación con ella ha sido muy buena, anteriormente había mucho tira y jala, de pronto por mi estado yo me irritaba, yo le contestaba y ella también me contestaba, entonces el ambiente no era bueno y todo lo que va relacionado con eso; la parte económica , la parte laboral... todo se daña, entonces ahorita no.

E1: Háblenos un poquito de ese momento antes de la insulina, porque lo que estoy comprendiendo es que, en la diabetes, en tu historia hay un antes y un después en la diabetes con la insulina cierto?, hablemos un poco de ese antes de la insulina que me cuentas había confrontaciones contigo, o que había confrontaciones con tu esposa que de pronto tú te sentías irritable, ¿qué era lo que pasaba en ese momento para ti en tu vida que te hacía sentir de esa manera?¿qué es lo que te frustraba o que es lo que te hacía poner de mal genio?

CARLOS: yo pienso que eso son cosas que muchas veces no están en uno, son cosas naturales del mismo cuerpo que da unos síntomas propios de la enfermedad y muchas veces no están en uno en parte, si no que a veces el inconsciente, por ejemplo, el tener un mal comportamiento es algo inconsciente.

E1: ¿pero era porque te prohibían algo? Te ponían algo, o de pronto te decían porque no puedes tomar gaseosas, carbohidratos, que hagas ejercicio, más verduritas, ¿o sea era como el cambio de estilo de vida de alimentos? ¿O que era lo que te ponía así?

CARLOS: lo que pasa es que eso normalmente se dice que los diabéticos van de la enfermedad de menor a mayor, va aumentando la enfermedad, y la enfermedad termina en un momento que se le aplica insulina, en mi caso no ha habido ese agravante, yo desde que empecé, empecé con la insulina. Yo empecé el tratamiento directamente con la insulina y los médicos decían que con el tiempo usted puede dejar la insulina, pero realmente no la dejé porque pues se desencadenó una diabetes primaria, entonces realmente yo siempre empecé con la insulina.

E1: ¿qué te irritaba entonces?

CARLOS: perdón, lo que a mí me movía en mi caso, los niveles, las unidades de insulina, que eso es lo que uno... con eso mide el estado en que se encuentra, anteriormente me aplicaban muchas unidades de insulina ya no, ya me aplico menos, entonces ahí es donde ese termómetro que va midiendo el que la persona este mal, o bien, o regular.

E2: una pregunta, ¿me imagino, dices…. hablas de un 40% a lo mejor un poquito más 50% , pero el cambio ha sido solo para ti o la familia lo ha adoptado así? En cuanto a la alimentación… ¿cómo ha sido el cambio para la familia?

CARLOS: pues eh…A raíz de esto creo que indirectamente ha habido un cambio de pronto en menor escala o en la medida de la necesidad, o de pronto yo necesito no comer este alimento ellos si podrían comerlo, pero a la par con eso, ellos han adaptado mi esposa y mi hijo han adoptado un sistema alimenticio sano, pero no por que tengan miedo de la enfermedad, no, por salud y por convicción propia, por decir algo mi esposa y el no comen carne roja, yo sí, pero tampoco compro para el hogar carne roja, yo aquí no compro, si en el trabajo en la calle me ofrecen yo sí, pero no compro para mi casa, o sea aquí no comemos carne roja.

E1: ¿Cuál crees tú que fueron esos factores que hicieron que tu papá cambiara ese estado de ánimo que ahorita pues, que tu aclaras que nunca has dejado de tener insulina y que incluso ahora pues te pones menos, pero cual crees tú que ha sido eso que ha hecho que tu papá transforme esa irritabilidad en estar tranquilo, en estar como mucho más relajado, más conectado con ustedes?

MARCOS: pues principalmente yo creo que fue la primera vez, cuando le diagnosticaron lo del tumor fue una situación bastante complicada para él, supongo que debió ser así, yo creo que por ahí empezó todo, luego posteriormente a eso la cuestión de la diabetes cuando a él diagnosticaron por que como el comentaba las crisis de él eran una cosa impresionante, cuando el literal estábamos hablando, estábamos en la calle haciendo cualquier cosa…

E1: Perdón te interrumpo, pero ¿esas crisis son antes o después de la cirugía?

MARCOS: después

E1: le daban las crisis como de irritabilidad y todo eso

MARCOS: o sea, cuando él estaba comentando la cuestión de … eso fue antes de diagnosticarles 2010, antes de diagnosticarle como tal la diabetes, el literal nos sentamos podíamos estar hablando de forma normal e incluso manejando y se quedaba en blanco, es como ósea literal no siente absolutamente nada y estaba mirando un punto fijo y se quedaba totalmente quieto y era como algo full chocante para nosotros obviamente, porque no sabíamos cómo reaccionar.

CARLOS: pero eso fue creo yo… pienso yo que fue secuelas del tumor hipofisiario, entre el 2008 que me operaron y el 2011 que empezó el tema de la diabetes no pasó nada de diabetes, pero creo que hubo algo de secuelas.

E1: o sea que lo comportamental era más como secuela de eso y no como de "usted tiene diabetes"…

CARLOS: si correcto, porque antes del 2008 nada de nada de nada.

E2: Ehhh.. Marcos, el habla de un 40, 50, tu cuanto le pondrías?

MARCOS: yo creo que ese porcentaje está en 40%, yo diría que un 40%

E2: ¿hay ocasiones en las que tú tienes que estar pendiente de el? O sea ¿recuerdas algún un caso, que en algún momento te haya tocado a ti no sé, decirle a él "papi que estás haciendo, que tal, como regañarlo? ¿Nos puedes contar una anécdota?

MARCOS: no puedo contar una porque son muchas, son varias, no sé, en ocasiones cuando él está comiendo algo que no debería o si queda parte de arroz de la comida y él se la quiere comer, yo le digo no, no comas más porque no te hace bien.

CARLOS: o en un cumpleaños por ejemplo que la tortica que el pudin y yo digo que un pedacito, no porque, es decir , el ejerce esa veeduría

E2: y ¿cómo te sientes tú de veedor?

MARCOS: bien obviamente, porque yo quiero ver a mi papá bien

CARLOS: y en esto ha sido muy importante porque uno muchas veces piensa .. pero ya Marcos , pero por favor, pero en el fondo sé cuál es la intención de él.

E1: ¿Cuál es el papel que ejerce tu mamá en este caso, con el pudín, el arroz de más? ¿Qué rol tiene tu mamá en esos momentos?

MARCOS: digamos que es un poco lo mismo, el papel de veedora , ella está muy pendiente de él y yo creo que ella también ha sido parte complementaria de eso.

E1: ¿si tu mamá estuviera aquí sentada con nosotros que nos diría del proceso de tu papá?

MARCOS: diría que ella lo ha vivido un poco más fuerte por el hecho de ser la pareja, es una posición mucho más compleja para ella..

E1: ¿en cuanto a qué?

MARCOS: digamos cuando hubo algo en concreto que sucedió, eso fue como en el 2012, (cuando estabas en la del norte), un hecho en concreto que el sufría d convulsiones por que llegaba un momento extremo, que la azúcar se le subía a unos niveles supremamente exagerados, llegaba a 600 un poco más la azúcar, pero era unca cosa impresionante, los médicos no sabían cómo el no entraba en un coma diabético, y en esas convulsiones era algo super fuerte para mi madre porque ella estaba hí con él y o sea era como un impacto full fuerte, yo creo que para ella ha sido un poco más complicado que para mí, por el hecho de estar allí demasiado cerca.

CARLOS: es que entre… haber lo mío de la cirugía en el 2011 y 2012 tuve una crisis y finalmente 11,12 y 13, y finalmente yo consideró que a partir del 2013 fue donde vino mi estabilidad, estabilidad en la enfermedad, estabilidad financiera, estabilidad en la familia, en todos los aspectos desde el 2013, porque yo en el 2011 tuve una crisis en el 2012 tuve una crisis y hasta el 2013 que estuve internado, pero mire que del 2008 al 2013 en ese lapso fue donde no había los tres primero años nada que ver con la diabetes y desde el 2011,12 y 13, fue donde hubo esa reactivación de la parte de la diabetes hasta el 2013 que empezó el tratamiento serio y vino la estabilidad y ha habido ya 6 años y medio de estabilidad, no he vuelto a la clínica, ni voy a volver, porque las cosas cambiaron, me dio una estabilidad, ya tengo mi medicamento, los medicamentos han venido bajando las unidades, en un momento dado hice ejercicio, dieta, tendría que volver… igual fue lo que estabilizó la parte anímica creo que en este momento pues la parte anímica es muy importante en la recuperación física y para eso uno debe contar con su familia, pues tener un trabajo, no es lo mismo la persona que no tenga trabajo , no tenga posibilidades, entonces son varias cositas, pero del 2013 para acá pues se estabilizó todo.

E2: ¿Qué podría desde su punto de vista, ser su familia en este caso Marcos y su esposa para que usted pueda estar mejor con el tratamiento, como para pasar de un 50 a un 51, que podrían hacer ellos?

CARLOS: Ehhh… ¿ellos que podrían hacer? Primero que todo crear un dialogo, un dialogo sin que de pronto uno entienda que es, por que a veces uno…. Yo tengo un modo de ser, o tenía un modo de ser bastante terco, ya he moldeado eso, entonces que pasa, con personas así tercas el que le digan a uno así

"no haga esto", yo creo que es peor, sirve mas el dialogo y yo se que uno entra en razón, básicamente el dialogo, ya con las actitudes de ellos he entendido que ellos quieren lo mejor para mí, pero el dialogo hace actuar mas y es que el dialogo no es importante solamente para esto, es para todo, para todos los aspectos de la vida de uno, el dialogo es lo mejor.

E2: y en lo personal ¿tu que crees que podrías hacer pasar a un 51 desde ti mismo?

CARLOS: yo pienso que muchas veces los afanes de la vida lo limitan a uno para seguir adelante con el proceso de recuperación, concretamente el trabajo, cuando uno está en el trabajo estresado uno desafortunadamente olvida lo importante que es cuidar su salud, entonces yo creo que uno debe tomar consciencia de que la salud es lo primero, por que con salud hay trabajo, pero si no hay salud…

E2: me parece interesante que me suenes la palabra estrés, es decir cuando estas estresado .. pecas mas o algo así?

CARLOS: puede ser porque forma parte del estrés que genera ansiedad y la ansiedad pues muchas veces hace que se coma y no se coma, pues bien, si no, que coma uno lo que haya por ahí… y también que uno coge la más fácil, si en la empresa hay una tienda, uno va a la tienda, en vez de uno preparar sus cositas y llevarlas, más saludable y barato.

E1: ¿Qué hace falta hoy para que lleves las cositas en la lonchera desde la casa?

CARLOS: ¿Qué hace falta?... Ehhh… disposición simplemente.

E1: ¿si hoy te dijeran "ya no podemos darle mas insulina, le toca dieta y ejercicio…" que pasaría?

CARLOS: irme para Venezuela, en verdad hay circunstancias en la vida que lo obligan a uno, esa seria una, yo no me voy a dejar morir, yo tengo mi familia, tengo mi hogar, tengo mis amigos, mi trabajo, yo tengo que hacer algo y ese algo es ejercicio, por que es que la diabetes es toxinas en el cuerpo y esas toxinas cuando salen por el sudor; es lo mejor que hay… hay momentos en que por ejemplo yo tengo alguna actividad física, cualquiera, y al momentos que no necesito la insulina, ni nada, hay momentos que la azúcar se me baja de tal manera que me pongo a ver chispitas, por que se baja y me toca esa hipoglicemia , entonces si es yo lo hiciera todos los días ese ejercicio, no hubiera una hipoglicemia pero si estuviera en el término, nivelado.

E1: me llama la atención que te ves muy bien informado de lo que significa, lo que es la diabetes y lo que hay que hacer…

CARLOS: eso… yo he leído mucho de eso

E1: y me llama mucho, mucho la atención es por qué no lo estas haciendo… o sea me llama la atención que tengas tan claro eso …

CARLOS: allí es cuando aplica el dicho, que "En casa de herrero, cuchillo de palo…" eso si en todas las profesiones, en todas las actividades de la vida ocurre eso, de pronto a usted le ha ocurrido algo de forma personal, a todos nosotros… yo no se que pasa si seremos nosotros los colombianos, si e s un daño del ser humano a nivel mundial, no sé, pero si, se cuales son las herramientas, se cual es lo que me conviene, se que es lo mejor para mi salud y no lo hago.

E1: ¿por qué crees que no lo haces?

CARLOS: :¿por qué no lo hago? Por que como veo que estoy estable, me estoy durmiendo en los laureles como dicen por ahí, cuando a uno le están dando rejo es cuando uno…. ¡Cuando el médico le dice que usted está muy mal, es cuando uy! La gente toma consciencia. Entonces que pasa, que no debemos esperar llegar a estar postrado para empezar una recuperación, no.

E1: ¿tú qué opinas? ¿por qué crees que tu papá teniendo tantos conocimientos acerca de la diabetes, no está haciendo lo que le quedaría más fácil que es dieta y el ejercicio?

MARCOS: yo creo que eso está más ligado a la estructura de la personalidad de él, puede ser, yo creo que lo que él ha aprendido durante su vida debe estar muy ligado con lo que él está viviendo en este momento, quizás no sé, sus conflictos o las crisis que el haya tenido anteriormente pueden influir en las decisiones que el está tomando actualmente, yo creo que está más ligado a eso... quizá mi crianza fue muy distinta porque, si fue bastante distinta a la de él y me crie en un entorno totalmente distinto, él se crio en un entorno totalmente distinto al mío, entonces yo creo que eso puede estar influyendo actualmente.

E1: ¿Cómo familia que crees que podrían hacer para que tu papá llegará a ese 100% y no necesitara más insulina?

MARCOS: como dice el, yo creo que apoyo y dialogo es lo principal, yo siempre taro como de dialogar con él, de hablarle, nosotros tenemos muy buena relación, hablamos casi todos los días, prácticamente todos los días hablamos bastante, entonces yo creo que eso es lo principal.

E1: ¿crees que tocaría hacer algo distinto a lo que hacen hoy para que el llegue a ese 100%?

MARCOS: puede ser creo que moldear nuestra alimentación no en un 100 por ciento como tal si no, como un 90% comer lo mejor posible, porque nosotros muchas veces aun no lo hacemos de forma estricta por decirlo así, moldear la alimentación y adoptar otros estilos de vida.

E1: ¿por qué crees que eso no ha pasado?

MARCOS: fuerza de voluntad

E1: ¿de ustedes?

MARCOS: claro, yo creo que en parte también es de nosotros porque, si bien es responsabilidad de el como persona, yo creo que nosotros también debemos influenciarlo un poco más,

E1: si por eso es mi pregunta, ¿Por qué ustedes no lo han hecho?

MARCOS: mmmm…. No sé, la verdad no sabría responder esa pregunta, es ful complicada.

E1: ¿tu porque crees que ellos no lo han hecho?

CARLOS: porque nos volvimos muy conformistas, pensamos que con lo que tenemos ahora es suficiente y uno no debe y más en materia de salud, nunca lo que uno haga puede ser suficiente para mantener una buena salud, siempre debe haber más y más, entonces nos hemos conformado con lo que tenemos … "no que yo estoy así pero me aplico la insulina y no pasa nada…" y si pasa, si está pasando, estoy utilizando algo que no debo, que el cuerpo lo podría generar, entonces nos volvimos muy conformistas, demasiado…

E1: si tú te levantaras mañana sin diabetes, ¿Qué pasaría en el día? ¿habría algo diferente en la casa, contigo?

CARLOS: si llega a ocurrir eso y lo miraría como algo extraordinario, algo que pasó, algo de Dios, algún milagro, pues yo diría que si nosotros debemos responder a ese milagro no podríamos echar atrás , ni volver a "yo estoy bien, ya como esto"… creo que por convicción uno no debería, mínimo mínimo seguir como venía.

E1: ¿en que cambiaría tu vida si no tuvieras diabetes?

CARLOS: pues cambiaria de pronto en todos esos pequeños temores que uno tiene siempre, pues obviamente se eliminarían esos pequeños temores y procuraría uno con lo que tiene, esa salud reestablecida pues seguirla conservando así, por que definitivamente si llega a ocurrir eso, quien no quiere ese regalo de Dios.

E1: ¿Qué cambiaria para ti, para tu mamá?

MARCOS: mucho de su relación quizás, cambiaria en parte yo creo que el dialogo es la base como lo dice el, deberíamos estar en constante dialogo, mucho más, de forma mas constante, yo creo que eso cambiaria.

E1: si tu papá no tuviera diabetes mañana.

MARCOS: si, cambiaria

CARLOS: ¿sabe que haría yo? … aportar todos esos conocimientos que yo adquirí y ese regalo que yo recibí al servicio de otras personas. Eso si sería pues lo mejor porque yo he dado testimonio de mis experiencias a otras personas en medio de, a personas de pronto que en un momento dado están atribuladas porque tiene diabetes y dicen que el mundo se les vino encima, no, esto no mata a nadie si usted se cuida, entonces igual yo doy esos testimonios a donde veo alguien teniéndola. ¿Y qué pasa? Que yo soy una persona después que me estabilicé, yo soy la persona más tranquila de este mundo, la persona más tranquila y yo creo que eso forma parte también de una buena recuperación, si yo estuviera, así como estoy, todos los días lamentándome porque me tengo que chuzar y no, yo estuviera mal, yo creo que eso también es actitud de cada persona.

E1: ¿qué significa para ti chuzarte?

CARLOS: simplemente aplicarme un medicamento, porque entre otras cosas ya…. ¿usted conoce las inyecciones de insulina? …. Eso ya se humanizó, eso ya no es nada, yo creo que duele más una picada de un zancudito que la insulina.

E2: pero más allá de lo que significa es … ¿qué piensas tú en el momento que te estas colocando la insulina?

CARLOS: mire…

E1: verdad que un mosquito molesta más…

CARLOS: anteriormente era una jeringa, sacar tantas unidades, no ya eso es un flesh ten, eso ya viene así y usted gradúa la cantidad de unidades aquí y listo.

E1: ¿Dónde te la aplicas? ¿En el brazo? ¿La pierna?

CARLOS: yo me la aplico, acá o acá, donde haya buen musculo, entonces cuando yo me la estoy aplicando pues yo mentalmente sé que eso me hace bien pero que no debe ser. Yo digo: esto me detiene, pero no

debe ser, pero entonces como estoy nivelado, estoy tranquilo, pero si yo tuviera que aplicarme 50 unidades yo diría: ¡la cosa esta grave! Tengo que hacer algo. Entonces como digo: estoy conforme que no debe ser.

E2: quería preguntar por este lado, la veeduría, tú eres el veedor de todo lo que está pasando, sin embargo, en esa veeduría hay ocasiones en las que pillas cosas como que, no está bien…. Que se está volando la escuadra del tratamiento, ¿qué pasa por tu cabeza cuando eso sucede, que emociones se suscitan en ti, y cuando eso sucede en ti como veedor?

MARCOS: pues, digamos que yo trato de relacionarlo como si fuera mío, por es mi padre no, entonces si estuviera… o bueno desde mi punto de vista, si yo estuviera pasando por eso, yo soy una persona digamos que cuando tomo una decisión soy bastante directo y soy bastante perseverante, se puede decir, entonces yo creo que por eso lo hago, ese es el factor más grande por el que lo hago, trato de llevar eso que el está viviendo a mi vida y trato de aconsejarlo de mejor manera.

E2: y... ¿ qué sentimiento te produce a lo mejor el ver que se esta volando la escuadra del tratamiento?

MARCOS: frustración más que todo, porque estoy haciendo por hacerle un bien obviamente, entonces me frustra un poco, me llena de impotencia que no lo haga.

E2: y de aquí para acá cuándo viene el veedor con la cantaleta que tiene que y tal… ¿qué le pasa a usted por la cabeza cuando viene el veedor?

CARLOS: que definitivamente el que estas pecando soy yo y el que estoy fallando soy yo, el que está haciendo las cosas bien es el veedor

E2: ¿le irrita un poco …?

CARLOS: de pronto trato de irritarme, pero se me pasa el momento y digo: pero es que tiene toda la razón…. Que tengo que decir, nada nada. Entonces, ¿Qué se me acaba de pasar por la mente ahora? Que todas estas cosas sirven, es decir, si en un momento dado... que es eso lo que yo pienso que me hizo falta a mí, si en un momento dado en la parte clínica hubiera llegado un psicólogo a decirme algo así como este dialogo, porque yo estoy tomando este dialogo como algo psicológico de ustedes hacía mí, porque es una entrevista pero a su vez estoy recibiendo enseñanzas, de pronto si hubiera habido en ese momento algo así, de pronto capto más o recibo más la necesidad que tengo de ….. ven de pronto acabo de pensar algo; que la psicología clínica es fundamental, entonces yo sé que de pronto a partir de esta entrevista se me queda algo, algo no, mucho, de la necesidad que tengo de … no, ¿que estoy haciendo? , la vida es una sola y no puede uno permitir que esto se empeore, y gracias a Dios no … pero puedo mejorar, puedo avanzar más.

E1: y me parece muy interesante lo que ustedes cuentan acerca de cómo han superado todos los momentos difíciles porque es que esta diabetes no es una diabetes que surgió por comer mucho pudín, si no porque es el desencadenante de una cirugía que tu tuviste por un tumor… Entonces es como atípico a lo que pasa usualmente con la diabetes tipo II, porque la tipo I si es que uno tiene esa condición y pues ni modo, la tipo II es la que se genera por malos hábitos que es la más común y la tuya es un caso especial y que pues como tu bien lo dices, con unos hábitos cierto, como más estrictos, de pronto más concienzudos con el ejercicio esto pues no vas a necesitar esa jeringuita, cierto? Pero me llama la atención y me parece muy valioso de ustedes como familia que hayan generado tantos cambios positivos, es como hacerse consciente y en esto son 12 años que has tenido de la diabetes …

CARLOS: si desde el 2008

E1: mira que han venido haciendo un proceso de cambios positivos, siempre ha sido para mejorar y que han resignificado muchas cosas de ustedes como familia y eso me parece muy importante.

CARLOS: si, en todos los aspectos de la vida nos ha ido mejorando , nos ha ido cambiando, nosotros tuvimos unas etapas muy duras económicamente y todo eso no se… pero las enfermedades también son algo mental, de pronto si usted tiene algo pero si a la par lo lleva a que ese algo se estrese usted un poco más por ejemplo, por falta de trabajo o algo, eso es una bola de nieve que se junta una cosa con otra y termina en algo negativo. Aquí se ha venido dando de lo contrario, en vez de esa bola de nieve aumentar ha ido disminuyendo para bien y esa bola de nieve que le podemos llamar problemas desapareció, por ahora tengo lo que tengo y esta de parte mía mantenerla nivelada o mejorar mucho más.

E2: preguntaría, así como para ir cerrando un poco, ahora que usted se está escuchando y nosotros preguntándoles ¿qué reflexiones han hecho con este espacio, con este momento?

CARLOS: que definitivamente para mi como persona con diabetes e insulinodependiente, es una terapia maravillosa y necesaria, todos estos diálogos con personas especializadas, ustedes que son psicólogos, son necesarios. Y me imagino que cada vez que yo digo y que insisto en la psicología clínica porque es que cada enfermedad tiene que ser atentado por una persona que sepa y que le ayude a manejar ese tema y que creo que el profesional aparte de los médicos, son los psicólogos, no hay otros, entonces son necesarios en todos estos procesos, creo que los psicólogos, no porque este el y usted, es necesario en las actividades, hay psicólogos en el trabajo, en las enfermedades , en el deporte. Mire hace poquito el junior tiene un psicólogo, se contrató por primera vez en el futbol colombiano que ocurre eso y yo creo que eso ya se volvió necesario, entonces me parece esta charla necesaria, importantísima.

E2: ¿y tú Marcos?

MARCOS: yo pienso que también es necesario, o sea digamos que yo puedo comentarle algo a el pero no es lo mismo que una figura de autoridad que ya pues tenga un título de psicólogo como tal. Le converse a la …. Yo creo que, ya induciéndolo en algo más serio, digamos que puede mejorarlo de cierta manera, lo puede motivar.

CARLOS: los diálogos son necesarios , mire que nosotros hemos insistido en una palabra, dialogo, dialogo, pero ya cuando llevamos ese dialogo a la parte profesional pues es mucho mejor.

E1: bueno no queda más que agradecerles a ustedes por abrirnos su casa y por abrirnos su vida y sus experiencias, la verdad que muchas gracias por la confianza, por abrirnos de esta manera la vida de ustedes y permitirnos hacerles las preguntas acerca de la experiencia que ha sido para ustedes …

CARLOS: ustedes necesitan más entrevistas, más personas, ¿ustedes tienen grupo limitado o están recepcionando?

E1: pues si estamos necesitando más que tengan las mismas ganas de contarnos la historia igual que tu…

Entrevista Carlos

E1: Entrevistador 1
E2: Entrevistador 2
CARLOS: Paciente

CARLOS: EL tratamiento aproximadamente hace 7 años

E1: ¿Qué cosas del tratamiento han sido mas fáciles para ti de tratar o manejar?

CARLOS: Yo soy una persona muy positiva, mu realista y debido a todos esos temas sé que esta enfermedad que yo tengo, nadie se muere de esta enfermedad si se cuida y lo contrario si no se cuida necesariamente va a terminar muriéndose porque los sistemas van a colapsar tarde o temprano entonces yo soy una persona que se que a pesar que no me cuido al 100% si me cuido, pero también tengo una mentalidad positiva frente a este tema en el sentido de que yo realizo mi tratamiento, me aplico mis medicamentes, pero no estoy pensando el ¿Por qué de mi enfermedad? El ¿por qué estoy así? No, no. Simplemente, tengo esto y me controlo con mis medicamentos, no como dicen por ahí, no tengo pensamientos negativos que me lleven a interrumpir mi tratamiento a darle un manejo inadecuado, no , yo soy una persona que pienso positivo y no le doy tanto color, porque yo se que parte de todo esto esta en la mente, la mente de uno lo traiciona, la mente de uno lo enferma si uno le da mucho pensamiento a todos estos temas. Es así como parte del tratamientos es medirme la glucometría, saber como esta es, pero tome las palabras de un medico que una vez me dijo: “usted no se esté tomando tanto las glucometrías a ver como esta porque va a entrar en ansiedad, va a entrar en estrés y realmente lo hago muy poco, simplemente me limito a aplicarme los medicamentos como me lo prescribieron y una actitud positiva frente a la vida y de paso pues irradio energías positivas a todos lo que me conocen, familiares y amigos. Muchas veces las personas a mi me dicen: “oye, pero es que la diabetes lo que usted tiene es grave, pero usted no parece enfermo, usted no parece que estuviera enfermo”. Entonces, creo que es la actitud que uno toma frente a todo esto.

E2: Señor Carlos, esa actitud que usted tienes, como era esa actitud, ¿Qué ha pasado con esa actitud desde antes que usted fuera diagnosticado y ahora, esa actitud habría alguna diferencia en esa actitud o sería igual?

CARLOS: No, no igual siempre he sido así, es una característica que me identifica, yo siempre he sido positivo frente a las cosas, en los tiempos malos, en los tiempos regulares, en los tiempos buenos y de veras las cosas fluyen mejor teniendo esa actitud que yo irradio hacia los demás, yo siempre he sido así. Apareció por casualidad, bueno no por casualidad. Apareció esta medida aproximadamente en el 2008, todo este tema, pero no ha habido cambios, de pronto cambian los hábitos, alimenticios y eso, pero de resto no. Mi actitud frente a mis familiares, a mis amigos, todo ha sido igual. De hecho, mucha gente, yo no comento nada de esto y me dicen: “pero si usted está enfermo, pero no lo parece”. Eso es.

E2: Es un poquito con respecto a usted y la actitud que lo menciona como si fuese una actitud de vida, o algo por el estilo, pero ¿qué cambios en la familia ha podido notar usted?, no en usted, si no en la familia, si hay algo diferente o si ve alguna diferencia tal vez.

CARLOS: A ver, yo pienso que mi familia ha tenido hacia mi de pronto una actitud de consejos frente a lo que yo tengo, en el sentido que me dicen, cuídese, en el sentido de que me dicen: “mira que si tu te cuidas

todo va a estar bien, pero realmente mi familia, de pronto hemos tenido un poco mas de dialogo en torno a todo esto, sí. De pronto últimamente nos hemos unido un poco mas frente a todo esto, pero creo que, así como yo he tenido una actitud positiva, pues mi familia también la ha tenido y no han visto esto como una tragedia, no han visto esto como algo que es una fatalidad, no simplemente, me han colaborado mucho si en el aspecto de por ejemplo mi hermana que laque me hace todas las diligencias médicas, mi mamá que ha estado pendiente. Han tenido como una actitud de estar mucho más pendientes de mí, pero es para que yo tome conciencia de que me cuide y para que yo en un momento dando no entre en desespero, pero es que ellos sabes que yo no me desespero, han tenido una actitud como muy pasiva y si de tener como un horizonte claro con respecto a esto.

E2: Nos comenta como de una unión que la familia ha podido atravesar. Podría ampliarnos un poco más sobre esa unión sobre a ¿Qué se refieres?, ¿Qué ha visto alrededor de esa unión que usted nos comenta?

CARLOS: Es decir que de pronto antes de todo esto había un distanciamiento de pronto no se de que tipo, de pronto, no dialogábamos tanto, no teníamos en cuenta fechas, no teníamos de pronto llamadas permanentes y esto nos ha acercado un poco más, pero yo no lo veo desde el punto de vista de que ellos están preocupados sino que de pronto por circunstancias de la vida ellos me aconsejan que me cuide y que creo que parte de la terapia de ellos hacia mí es esa, de pronto estar mas pendientes en todos los aspectos.

E2: Nos mencionaba algo respecto al dialogo también ¿señor Carlos?

CARLOS: Si, MI familia es muy corta, le cuento, esta mi mamá, esta mi hermana, está mi sobrina y está mi cuñada. Es bastante corta, anteriormente no nos reuníamos mucho y ahora nos reunimos más, ahora dialogamos más, la unión se ve reflejada en llamadas en detalles, por estos medio whatsapp. Entonces básicamente es en eso y no solamente es dialogo alrededor de la enfermedad, no, sino de diversos temas. Siempre la preocupación de parte de ellos de que me cuide mucho, porque ellos le dan otro color a esta enfermedad, es decir el nivel intelectual que ellos tienen es menos y ellos por ejemplo como algo ya muy grave, se preocupan demasiado por estos temas. La óptica de ellos con la que ven esta enfermedad es diferente a como lo veo yo. Ellos lo ven como algo demasiado delicado. Sin ser irresponsable yo no lo veo como algo demasiado delicado, lo veo como que es una situación de cuidado y simplemente mientras yo tenga el tratamiento voy a estar bien.

E1: Dentro de todo este tratamiento y como lo han llevado ustedes ¿cuáles consideras que han sido las situaciones de mayor dificultad para ti, que tú has experimentado con mayor dificultad o que te han costado mas trabajo donde has tenido que realizar más cambios para adecuarte al tratamiento?

CARLOS: Ok, de pronto lo traumas mayores con aquellos donde de pronto yo he querido consumir pun poquito de comida que no se me permite, es el choque que pueda tener conmigo mismo para decir No, o para tener esa seguridad que yo mismo ya no puedo, no debo, no quiero. Y en esos aspectos si he tenido algunos choques internos, he tenido de pronto algunos no lo llamemos roces con mi entorno familiar porque me dicen que no hagas esto no comas esto y yo digo “¿pero ¿cómo por qué? Entonces yo digo que ha sido ese choque, pero con el tiempo he ido regulando esa parte y pues admito que si lo hacen es porque quieren lo mejor para mí, pero el único inconveniente frente a mi tratamiento ha sido ese. El otro inconveniente que he tenido si ya ha sido de tipo administrativo para conseguir mis medicamentos, pero no.

E1: Tu hablabas ahorita del componente emocional, como de cabios en la parte emocional, ¿Qué es lo que te ha costado trabajo desde ahí?

CARLOS: A ver, desde el punto de vista emocional, es de pronto tratar de identificarme con el problema y con los cambios físicos que de pronto en algún momento pueda tener con el tratamiento. De pronto en algún momento baje de peso por un tratamiento regular, entonces de pronto emocionalmente un poco es con eso, con mi parte corporal yo digo que tengo que cuidarme porque me veo así, de pronto en un momento dado delgado ¿Qué diría mi entorno social con eso? Entonces puede ser ese choque, pero no por todo lo demás estoy bien.

E2: En ese mismo sentido, ¿qué cree usted señor Ruben que ha sido el reto mas grande para la familia alrededor del tratamiento de usted? El reto familiar¿Cuál sería?

CARLOS: El reto familiar de mi entorno es de pronto que sus palabras entren en mi conciencia y que yo las acepte y que yo aprenda que lo que ellos me están diciendo es por un bien mío, es decir, ellos están en una preocupación constante por el tema alimenticio que básicamente es la base de todo este tema y el ejercicio. Entonces ellos me dicen constantemente que me cuide que ¿Cómo va la alimentación? Que ¿Cómo voy? Que si me aplico los medicamentos de forma juiciosa. Entonces, yo comprendo que ellos me lo están diciendo es por un bien mío, entonces la estrategia de ellos es estar pendientes de mí, de como estoy de que estoy haciendo de si estoy juicioso o no. Y el amor que los irradian hacia mi pues yo creo que eso es el arma mas poderosa que ellos están utilizando y ha dado resultados porque a final de todo esto es que yo comprendo que ellos lo hacen es porque me quieren, la verdad es que eso es un arma poderosa, porque eso desarma a cualquiera y desarma cualquier conversación subida de tono frente a eso, que no la ha habido, pero de pronto que uno vaya a entender que ellos molestan, no, creo que el arma mas poderosa ha sido esa.

E1: Tu como podrías catalogar a los miembros de la familia contigo. ¿Consideras que se podría nombrar alguno como cuidador o como cuidadores tuyos?

CARLOS: A ver, de toda mi familia yo tengo una sobrina, que ella es la mas preocupada en torno a esto. Yo siempre la he visto a ella, uno no debe diferenciar entre un familiar y otro. Pero, he visto que una sobrina que tengo, que ella fue religiosa durante muchos años. Ella es la que siempre esta muy preocupada por mi salud y no se me imagino que su formación religiosa y todo lo que ella ha aprendido y todos sus valores están en ella y de hecho irradia todos esos valores a través de los cuidados especialmente de mi situación, siempre está pendiente de cualquier cosa, por ejemplo en este tema del covid 19 ella está muy preocupada por todo este tema que mire que si los diabéticos, siempre me lo repite, siempre me dice cuídese, de hecho, nosotros acá estamos muy agradecidos por todas esas situaciones y todas esas cosas que o tienen valor y se que en el fondo todo eso se reúne en un amor familiar.

E1: ¿Cuál consideras tu que es el rol que cumplen Emilia y Marcos en el tratamiento de la diabetes y de todo el procedimiento del tumor?

CARLOS: No, pues ha sido fundamental, ellos son mi motor, ellos son mi todo y gracias a ellos, a sus cuidados, a sus consejos, estoy aquí, siempre que en un momento dado yo me quiero volar la escuadra, ahí está por ejemplo Marcos el me dice: “pero venga que lo hacemos es por tu bien” entonces entre Marcos y mi esposa, estoy bastante cuidado, es una parte fundamental.

E1: y ¿cómo sientes tu eso? Para ti que ellos de pronto estén asumiendo ese papel de recordarte que comas estoque no lo comas, ¿Como es eso para ti?

CARLOS: Este que pasa, me siento lleno de amor, lleno de satisfacción, es para mí como una obligación de hacer las cosas, es decir, no defraudarlos porque yo se ellos lo que perciben es que todo este bien, ellos lo que perciben es que mi salud no se deteriore y yo tengo que darle gracias a Dios por eso, porque me encuentro con dos personas maravillosas a mi lado y que ellos lo hacen es con ese fin, están pendientes de todo.

E2: Señor Carlos, nos comenta una palabra interesante y lo menciona como "ellos son mi motor" quisiera como ver si usted no los pueda ampliar un poco para poder entender mejor a que se refiere con que son "su motor".

CARLOS: Es decir que todos mis actos diarios, todas mis actividades giran alrededor de una motivación y esa motivación son ellos. Por ellos uno hace las cosas, así no las haga al 100% el porcentaje que lo hago, lo hago por corresponderles a ese amor, por no faltarles. Gracias a ellos hay armonía en el hogar. Hablo de ellos, porque ellos son los que me rodean acá. Gracias a ellos las cosas han fluido, las cosas están fluyendo de la mejor manera y gracias a ellos me proporcionan energías positivas, me proporcionan vida me proporcionan estabilidad y cariño. Y no solamente digo de ellos hacia mi sino lo veo como entre los tres, nos damos amor, nos damos cariño, consejos, hablamos y por eso es que digo que son mi motor, porque uno no haría nada estando solo. Entre estar solo y estar con ellos la diferencia es inmensa, ellos son los que me dan toda esa motivación para seguir adelante y hacer las cosas bien.

E2: Señor Carlos y ¿cómo seria la relación de ese motor frente al punto especifico del tratamiento?

CARLOS: Ah ok, yo diría que ellos son mi motor, porque son los que me cuidan de que en un momento dado yo haga las cosas que no son, porque pues, yo considero que no es lo mismo estar solo con una patología como esta que tengo, a estar reunido con mi familia, de pronto me faltaría un poco de voluntad en un momento dado que ellos no estuvieran frente a mis obligaciones alimenticias que es lo que en uno mas peca, pues por eso serian mi motor porque gracias a ellos, ellos están pendientes de mí, ellos están cuidándome en ese aspecto de que no me vuele la escuadra.

E2: ¿Que podría usted pensar de un paciente con las condiciones similares a la de usted si estuviera solo?, ¿sería mucha la diferencia? o ¿cómo lo vería desde sus ojos?

CARLOS: si, una persona sola con esta patología de diabetes y demás, es presa fácil de muchas situaciones que no ayudan, por ejemplo, en el tema ya de la comida, seria presa fácil de todo eso de estar comiendo cosas que no son, porque no tendría una persona al lado que lo esté ayudando o diciéndole haga esto. De pronto la motivación no sería la misma. Personas con diabetes necesariamente deben estar rodeadas de un entorno familiar porque muchas veces el pensamiento en personas no como yo, per si en muchas personas el pensamiento puede ser una mala jugada, entonces es por eso que necesariamente debe haber una unidad familiar porque la soledad no serviría para nada en todos estos temas.

E1: Carlos, dentro de toda esta experiencia que has tenido en este recorrido en estos 8 años, ¿Cuál ha sido la situación que te ha generado más retos desde el área de salud, desde el área emocional?

CARLOS: El reto principal ha sido el de pronto el entender que debemos aprovechar estos tiempos y las edades. Entre la persona esté mas joven obviamente debe ir cuidándose porque sabemos que con la edad

el cuerpo se debilita, las células se pierden y obviamente los tratamientos son las difíciles, entonces, mi reto es cuidarme al máximo y abonar terreno para cuando tenga una edad mas avanzada, entonces ese es el reto. Por eso es que día a día uno trata porque yo no puedo decir que yo lo hago al 100% , pero si trato de hacer que lo poquito que hago tener pendiente eso, de que ahora que tenemos fortaleza, podemos conservarnos y abonar terreno para una edad más adulta

E1: Y desde lo emocional ¿qué es lo que ha generado mayores retos en estos 8 años que han pasado?

CARLOS: a ver, desde el punto de vista emocional el reto es siempre no pensar el "¿Por qué tengo yo esto? Y porque este que está en frente mío no lo tiene" el reto es simplemente pensar que si yo tengo esto, no mirarlo como una tragedia sino como una circunstancia en la vida y simplemente no tratar de aislarme o diferenciarme de los que no lo tienen, por ejemplo, en una reunión familiar o de amigos de oficina, donde estén consumiendo o ciertos comentarios o estén consumiendo ciertas comida que en un momento dado yo no pueda comer, pues tratar de que eso situacionalmente no me afecte y sentirme igual a los demás, no sentirme yo de que soy una persona que por tener esto, tengo que estar en un segundo plano o aislado o que de pronto con lastima de "ay pobrecito". Ese es el reto tratar de no sentirme por ejemplo aislado o rechazado.

E2: Señor Carlos, le voy a hacer una pregunta un poquito extraña o que puede sonar un poquito rara. Así como de película de ciencia ficción. Si usted pudiera entrar en una máquina del tiempo y viajar al pasado y hablar con usted en el preciso instante que estaba siendo diagnosticad, que paso esto que estuvo internado durante un par de meses y pudiese decirle unas palabras, unas frases a usted mismo en aquel entonces ¿Qué le diría? ¿qué palabras le diría a usted mismo?

CARLOS: ubicándome en esa época, yo le diría que, en todos los aspectos de la vida, cuídese, cuídese en todos los aspectos. De pronto, no permita que pensamientos extraños lleguen a la vida de nosotros, acérquese mas a Dios puede ser, ame, ría, sea alegre, a pesar que yo lo soy, pero, conserve una actitud mas positiva que la que tiene, busque sus sueños, trate de forjarse en el plano económico, porque yo eso si lo tengo muy claro que, el plano económico incide mucho en estos temas, entonces como dice uno a veces: "váyase usted de viaje y seguro que a usted se le va a quitar el dolor de cabeza la presión y todo eso" entonces es como mas o menos para entender ese aspecto. Tener de pronto una mejor calidad de vida en ese aspecto, para que no esté, no sé, se irradia el positivismo cuando de pronto hay más posibilidades económicas, en el momento yo le digo, estamos bien, pero en aquella época estaba muy mal, entonces no se si de pronto, económicamente estuve en una etapa económica muy difícil en esos tiempos, entonces no se si tenga relación o no, pero yo creo que pudo haber incidido, entonces yo creo que le diría a Carlos en esa época "hey, ponte pilas, en el momento de que estemos mal, busquemos la forma de que no estemos mal" y seguro que va a incidir en algo.

E2: Y si le tuviera que dar un par de tips, sobre el manejo de la diabetes, el tratamiento y la familia, ¿Qué tips puntuales le daría a ese Carlos?

CARLOS: ¿sobre la diabetes?
E2: Sobre la diabetes y las situaciones familiares alrededor de la diabetes

CARLOS: Yo le diría que le digo "Carlos ponte las pilas, despierta un poco más ama más a los familiares, dialoga mas con ellos, deja ya esas malas costumbres a un lado, dialogar más, pasear más, salir mas entre todos, menos desunión" básicamente eso.

E2: Me gusta mucho porque ha mencionado varias veces la palabra unión y ahorita estaba hablando también sobre el amor y decía algo así como que "el amor es la herramienta mas grande para la familia". Si usted tuviera que comentarle a una familia que esta pasando por una circunstancia como esta y tratar de convencerlos para que ellos entiendan que ese amor, esa unión son herramientas fundamentales ¿de qué forma trataría de persuadir a esta familia para que entendieran esto?

CARLOS: Yo les diría que hay muchas cosas en la vida que pueden enfermar y son cosas que no son de pronto físicas, si no mentales, por ejemplo, hay cosas que enferman como el egoísmo, como el materialismo, de pronto el pensar en uno, ser uno egoísta con los que lo rodean a un, esos son cosas que enferman y definitivamente. También eso nos conlleva a que si yo tengo todo el egoísmos, si tengo de pronto ese materialismo, no incide en que con los que me rodean, me apartan de los que me rodean, entonces todo lo contrario, si procuramos ser unidos, si procuramos, no ser egoístas, si procuramos compartir lo mucho o lo poco que tengamos con nuestros familiares y obviamente yo extendería más, no solo a los familiares sino también al circulo de amigos, entonces yo creo que las cosas nos llevarían a que no nos enfermemos, que muchas cosas que uno dice que son somáticas, no le llegarían a uno, necesariamente yo creo que hay enfermedades que son congénitas pero hay otras que son definitivamente mentales.

E1: Carlos, toda esta experiencia que tú has tenido ¿qué significado le das? ¿Qué significado le das a toda esta experiencia que has vivido tu?

CARLOS: Para mi esto significa que la vida a uno le da lecciones y que depende de uno, así será nuestras diferentes etapas que están llegando, por ejemplo, la madurez con la que yo he tomado todo esto me ha llevado a pensar que, si listo debemos cuidarnos, pero que también debemos cambiar nuestra actitud frente a todo las enfermedades, cambiar la actitud como desde ser muy cuidadoso y respetuoso con los tratamientos, pero a su vez no encasillarlos en que, esto se va a empeorar, esto va a ser pero, como le decía antes, yo tengo esto, pero en el fondo no lo acepto, a pesar de que indirectamente estoy aceptando el tratamiento pero mi mente está diciendo, no te preocupes, no te eches a morir, sigue adelante que la vida continua y no teniendo la enfermedad en la mente, yo en la mente no tengo la enfermedad, si la tengo la tengo en el cuerpo, pero en mi mente no la tengo.

E2: Señor Carlos, esta diabetes y este tratamiento usted cree que de alguna forma ha influenciado en su relación con Marcos, con la señora Emilia. ¿Cree usted que puede haber alguna influencia con relación a ellos?

CARLOS: Al principio, cuando esto estaba empezando, obviamente era algo nuevo para mí, estaba en una etapa como de experimentación y de pronto si hubo un cambio muy rotundo y de hecho arte del cambio era la irritabilidad que proporciona este tipo de enfermedad y por eso, pues, el ser irritable conllevaba a que con Emilia y Marcos tuviéramos roces. Que de pronto con cualquier cosa como se dice me prendía, mas prendido que un fosforito por ejemplo, entonces, pero, con el tiempo, con la madurez y todo el pensamiento positivo y todo esto he manejado y conseguido con que hoy en día no soy la persona de pronto en un 80% de lo que era antes. He aprendido a manejarlo y esto sumado, como yo le decía ahorita, porque esto no lo podemos desligar desde el punto de vista de lo económico, porque necesariamente hay que tener mucha madurez para usted tener una irritabilidad y mantener una situación económica complicada, eso sí son como unos detonantes que para manejarlos hay que tener mucha madurez. En el caso particular, pues, la situación económica cambió, la madurez frente a la enfermedad cambio y por ende hoy en día considero que esa parte esta superada en un 90%.

E1: Esa irritabilidad que asocias con la diabetes ¿a que se debía? O ¿qué crees que causaba esa irritabilidad en ti?

CARLOS: Esa irritabilidad es algo que es una consecuencia directa de la diabetes, medicamente está dentro de los síntomas. ¿Qué genera eso? Es el choque entre el antes haber estado bien sin diabetes y el hoy estar con diabetes. Todos los cambios que conllevan en la parte de pronto física, en la parte de ingesta de alimentos. Todo ese choque, esa falta de costumbre de situaciones nuevas, llevan a eso.

E1: Quería comprender si esa irritabilidad se presentó en ti por los cambios que tuviste que asumir en tu día a día, en tu alimentación, en el tratamiento ¿te refieres a eso? O de pronto estoy equivocada.

CARLOS: Si, exactamente, la rutina, las situaciones que no vivía antes y las que empecé a vivir en ese momento, generó un choque que no comprendí en el momento ¿Por qué antes estaba así?, ¿Por qué antes podía comer esto y porque ahora no? De pronto, si en un momento dado estaba mas gordo y cuando la diabetes estaba descompensada en un momento de 88 kg pase a 71kg. Entonces, obviamente ese cambio en el cuerpo lo hace también que a uno se disguste no se con quien, con uno mismo no, pero de pronto con la circunstancias, con la vida, es mas de pronto en alguna circunstancia hasta con Dios, hubo un momento en el que uno cuestionada hasta a Dios, pero, en medio de esa brutalidad si la podemos llamar así, todos esos temitas, que ya hoy en día fueron despejados y quiere decir que ya uno comprende la situación y como comprende la situación, las circunstancias han cambiado, ya físicamente pues hoy en día, al contrario, estoy en 954, estoy pasado, entonces todo eso cambia.

E1: Y que te hizo cambiar, ¿Cómo hiciste para comprender esa situación y que esa irritabilidad se fuera?

CARLOS: Bueno, entendiendo de que esta enfermedad, primero cuando esta controlada medicamente, no vasa tener esas bajas de peso, entonces comprendí que en uno esta superarse o mantenerse en un, no en mas nadie y definitivamente esa irritabilidad lo que lleva es a que cada día uno vaya hacia atrás en sus relaciones con la familia, hacia atrás en lo físico, hacia atrás en lo mental. Entonces, comprendí que la solución no es esa, encontré que la solución era otra, no esa y todo cambio.

E2: Señor Carlos, usted mencionaba que usted era como un fosforito que se encendía. Eso es algo que utilizamos bastante en nuestro argot, pero me preguntaría utilizando esa misma analogía, ese incendio, ese fosforito cuando se encendía ¿Cómo se apagaba, quien lo apagaba o como lo apagaban en aquel entonces cuando todavía éramos fosforitos?

CARLOS: Como cuando a un fuego le echan agua se extingue, en el caso mío el agua era detenerme a pensar ¿Qué estoy haciendo? De pronto en algún momento dado mi hijo dialogaba conmigo cuando me veía así, mi esposa hablaba conmigo. Entonces yo por un momento dado decía ¿pero que estoy haciendo? Por ejemplo. Hasta los 12 o 12 años de mi hijo yo chocaba con el obviamente por su edad normal, entonces el a los 13 años y yo irritado, te puedes imaginar que permanentemente discutíamos porque el de pronto desobedecía y yo en varias oportunidades lo empujaba, le pegaba y yo decía bueno, pero ¿Qué estoy haciendo? Hasta que un día llego Marcos hizo algo y le pegué y se me paró como cualquier persona, se me paró y yo dije bueno, ¿Qué esta pasando? Y lo vi como un hombre y yo dije, pero bueno ¿yo que estoy haciendo? Entre en razón y por la reacción de Marcos yo reaccioné, nos sentamos a llorar juntos en la terraza a llorar los dos, primero por lo que yo hice y el por la reacción y fue la forma mas maravillosa de apagar ese fuego de irritabilidad en ese aspecto, desde ahí desde los 13 años, JAMAS, JAMAS volví a tocar a mi hijo y las relaciones con el han sido maravillosas, maravillosas. Entonces, se apagó el fuego, debido a una circunstancia y la circunstancia fue, que mi hijo se paró a pelear. Entonces así por el estilo, con mi

esposa de pronto discusiones, nos sentábamos a dialogar y bueno. Entonces, en conclusión, pues yo creo que parte de la solución también es el dialogo. Con el dialogo podamos manejar todo esto y listo.

E1: Si tu tuvieras la oportunidad de cambiar algo del tratamiento, ¿Qué cambiarías?

CARLOS: Como decían los médicos en una oportunidad "el tratamiento no es tanto la medicina, no, la medicina es un complemento, pero lo que es la actividad física, la alimentación, el secreto está en eso". Prácticamente un 70 u 80% dicen los médicos del tratamiento, esta en la dieta y el ejercicio, y obviamente hablemos de ese aspecto, lo demás serían los buenos hábitos, de lectura, de pronto de agrandarnos espiritualmente, pero si, cambiaria el tratamiento medico y de hecho surtiría efecto la parte de comida, hábitos sanos y el ejercicio.

E1: ¿No habría algo que cambiarias del tratamiento que te dieron para controlar la diabetes?

CARLOS: Por ahora, eso es lo que nos proporciona la ciencia médica, ese tratamiento, eso es lo que nos da, de pronto si usted me dice ¿Qué cambiaria? Yo si cambiaria el tratamiento por algo que definitivamente desaparezca la diabetes, pero por ahora la ciencia medica eso es lo que nos proporciona. Yo cambiaria si de pronto algo que he practicado eventualmente es quitar la medicina tradicional y cambiarla por medicina homeopática.

E1: Cuando hablas de medicina tradicional ¿a qué cosas te refieres que cambiarias del tratamiento?

CARLOS: Los medicamentos que yo consumo, obviamente son creados por la industria farmacéutica y esos medicamentos son a base de químicos y sustancias que yo se que en un momento dado cuadran una cosa, pero descuadran otra. Entonces, eso es que el mundo de la industria farmacéutica es eso, cuadrar una cosa y descuadrar otra y por eso es que al final, no se si usted habrá oído hablar acerca de los daños multisistémicos en las personas y es eso, le dan una cosa para esto y se descuadra la otra, realmente yo cambiaria esa parte. Hay tratamientos homeopáticos que son 100% naturales que han dado buenos resultados, pero la industria farmacéutica jamás lo permitirá.

E1: Tu decías ahora que lo que harías tu seria desaparecer la diabetes, entonces me quede pensando en esto, si la diabetes desapareciera y ese es el deseo de Carlos ¿Qué cosas haría Carlos el día que la diabetes desapareciera en su vida?

CARLOS: Tendría que seguir firme en mis convicciones que no echara hacia atrás, es decir, si ya la diabetes desaparece ya yo tengo que desordenarme en los alimentos, físicamente, no. Ya procuraría con la madurez de que hay tantas cosas que favorecen a la salud y hay otras que la perjudican y hay muchas cositas que no hago ya y ya de pronto en mi familia no lo hacemos, como comer ciertos alimentos y yo lo hago y lo hace Emilia y lo hace Marcos, sabiendo que eso nos ayuda, no nos perjudica para la salud. Nos ayuda el consumir ciertos alimentos, entonces, yo seria partidario de que si se me acabala diabetes mañana yo seguiría con una dieta, no, con un régimen saludable porque así como lo hace Emilia yo lo tengo que hacer por mi diabetes, entonces yo lo haría para que la salud fuera mejor y de pronto con el tiempo y con los años que se van desgatando uno ciertos alimentos nos ayudarían a que nos conservemos, entonces yo haría eso, seguiría con esa madurez de ya no retroceder.

E1: ¿en que si te echarías para atrás?

CARLOS: Primero, hablemos pues en lo que puede producir, que yo siempre hago énfasis en lo que la diabetes consiste en el exceso de azúcar en el cuerpo, por desórdenes alimenticios, básicamente seria eso. No volvería atrás de pronto en lo que hacia antes de comer algo desordenado, yo hablo de desordenado, aunque nunca lo fui, sino que lo mío fue, a ver, la diabetes mía fue secundaria a un problema hormonal en el cerebro, lo que desencadeno esa diabetes fue por eso, pero igual, básicamente se da por un desorden en su vida.

E2: Señor Carlos, nos mencionaba cuando nos hablaba sobre toda esta parte homeopática de la industria farmacéutica, como si hubiera leído o estuviera como enterado un poco de esa llamada industria farmacéutica, desde ese conocimiento le pregunto ¿cómo ve la industria farmacéutica la diabetes o el tratamiento de la diabetes, desde su conocimiento?

CARLOS: Pues que la diabetes es una patología que estamos regidos por unas organizaciones gubernamentales y desde eso el sistema de salud nos proporciona ciertos tratamientos que obviamente son los que nos dicta la Organización Mundial de la Salud, es el tema de toda esta industria farmacéutica y de toda la medicina que consumimos. Hay dos tipos de industrias, está la farmacéutica tradicional y esta la homeopática obviamente. Entonces la tradicional, la que conocemos es la que le aplican a usted con las EPS y todo eso y son precisamente son medicamentos que son regidos por una organización mundial y son una industria farmacéutica que con todos los estudios que se han hecho, se ha determinado de que son mezcla de químicos, no son cosas naturales, entonces muchas veces uno escucha “no es que este medicamento le daña el hígado, no es que en este medicamento, ojo que en las contraindicaciones dice mire que no lo puede consumir la persona que sufra de presión alta, que sufre de presión hepática, precisamente es por eso. Porque sirven para unas cosas y para otras no, entonces eso ha sido como muy sectorizado, los medicamentos son muy sectorizados en el cuerpo, unos sirven para el corazón por ejemplo, otros para el hígado, otros para los riñones, entonces una cosa ayuda a algo, pero no ayuda para otras cosas, por eso es que yo menciono que la industria farmacéutica , y que sabemos ya por la ley que eso es un monopolio mundial lo de la industria farmacéutica, que son temas mucho las profundos , que tiene que ver ya con intereses económicos muy grandes.

E2: Usted mencionaba que preferiría la parte homeopática que la medicina tradicional ¿por qué preferiría l aparte homeopática?

CARLOS: Primero porque tenemos unos amigos que son grandes médicos y hemos recibido de pronto charlas y hemos estudiado un poco de eso y sabemos que la industria homeopática, primero porque es de cuestiones meramente naturales, por ejemplo le cuento, Marcos en el 2015 le dio dengue y el tenia las plaquetas muy bajas, lo internamos en el hospital y las plaquetas le seguían bajando, bajando y obviamente llega un momento en que al bajar las plaquetas, la sangre queda muy aguadita, con muchos glóbulos blancos y no había forma de que le subieran las plaquetas y por eso es que hay personas que se mueren de dengue, porque se forma y bueno la persona muere. Entonces, en ese momento, nosotros consultamos con una doctora que es la que yo le comento, homeopática y nos dio un remedio, nos dijo mire dele este remedio, tenia un nombre que no me acuerdo en este momento, pero déselo y que de pronto el medico en la clínica no se de cuenta, porque usted sabe, ellos no van con eso. Se le dio el medicamento y le cuento que en cuestión de dos horas comenzaron las plaquetas a subir, a subir de una manera maravillosa y con el tiempo e se reestableció, con el tiempo me dijo la doctora “¿usted sabe que contenía ese producto?” el producto homeopático que es natural, contenía un extracto de una serpiente, y eso es natural, la industria tradicional no aceptaría eso. Entonces, era una cuestión totalmente natural,

nunca paso por un laboratorio y así es, ejemplo allá donde yo trabajo, que es una planta de sacrificio de animales lo que es la bilis de los animales, la utilizan para hacer jarabes en la industria tradicional, entonces por eso le cuento que, los productos naturales, son naturales.

E2: Gracias señor Carlos, bueno no se si tú quieras comentar algo más Silvia

E1: Bueno, me parece muy interesante ver la interiorización de Carlos en cuanto a su experiencia de vida y ver como en un caso hipotético de desaparecer la diabetes no habría un cambio para atrás, sino que toda esta experiencia vivida ha sido un aprendizaje de un estilo diferente de vida y asumir cosas, de alimentarse de una manera mas saludable y adoptando un cambio de creencias en como llevar la vida y que de hecho llevo a un cambio de como relacionarse con la familia, como yo le decía a Emilia y comparto esa parte de lo que estamos hablando que esta situación que ustedes vivieron les han traído muchas cosas positivas, ver la hoja blanca con el puntico negro no al revés y eso les ha traído a ustedes muchas cosas positivas que es algo que en el primer encuentro lo resaltamos, porque vimos que tienen una capacidad de resiliencia grande y han encontrado herramientas muy valiosas en su familia para fortalecerse y para crecer y eso es algo muy importante, porque nos ayuda a mostrar de pronto a otras familias en alguna situación similar el como sobrellevar una situación como lo es la diabetes sin que esto sea destrucción sino construcción, construcción de familia, construcción de salud, construcción de estilos de vida adecuados y poder también saber que han habido momentos difíciles, reconocerlos y seguir adelante con u aprendizaje que nos ha llevado a una vida mucho mejor, entonces pues, me parece muy chévere el poder haber hablado contigo nuevamente y que hayamos podido ahondar en como has llevado y que ha significado para ti el tratamiento y los cambios que has tenido estos 8 años de vida y poder reconocer y ser conscientes de que te llevaba a una situación de irritabilidad, reconocerla y como eso fue cambiando y pudiste ver que ese estilo de vida diferente que obas a vivir te iba a traer muchas cosas buenas, entonces no me queda mas que agradecerte nuevamente por brindarnos este espacio para poder comprender esta experiencia muy valiosa para la familia de ustedes, para ti y para nosotros.

CARLOS: Pues yo encantado también de poder compartir estas palabras.

Entrevista Marcos

E1: Entrevistador 1
E2: Entrevistador 2
MARCOS: Cuidador

E1: bueno Marcos, ¿cómo estás?, Como te estaba diciendo Ricardo, la idea es poder ahondar en ciertos puntos de los que nosotros ya hemos hablado, hemos conversado acerca de tu experiencia, compartir la vida, de lo que tú has vivido con tu papá que ha padecido diabetes y pues, la particularidad de porque él tiene diabetes.

E1:? Entonces lo que te diría yo es que podemos como iniciar con que tú nos comentes ¿qué significa para ti que tu papá tenga diabetes?

MARCOS: Bueno primero que todo, yo pienso que ha sido un reto, o sea, ha sido un reto en general, en muchos aspectos, creo que a partir de eso muchas cosas han cambiado aquí en la casa, sobre todo con la relación, la relación que teníamos antes y la que tuvimos después y la que seguimos teniendo actualmente, creo que ha mejorado bastante en muchos aspectos, creo que conversamos mucho más a partir de eso, a partir de lo que sucedió con la crisis que él tuvo hace más o menos unos ocho años, aproximadamente, yo creo que ese factor ha evolucionado bastante la comunicación entre nosotros, digamos, yo me he acercado un poco más a el por obvias razones, hemos tenido un poco más de tiempo para charlar no solo del tima, sino de muchas otras cosas, entonces creo que ese ha sido digamos que un factor clave en todo eso.

E1: En el proceso, del tratamiento. ¿Qué recuerdas tú cómo fue que se inició el tratamiento y cuales fueron como las dificultades, las facilidades o las oportunidades del tratamiento con tu papa?

MARCOS: Bueno, que yo recuerde, primero, cuando él tuvo la crisis la primera vez, fue como algo muy repentino la verdad, o sea, no fue algo como que ni siquiera fue al médico cuando tuvo esa crisis, y si no estoy mal comenzó como con una serie de pasos, de dieta primero que todo que él no cumplía en lo absoluto, o sea era como muy indisciplinado en ese aspecto y obviamente como yo les dije la vez pasada, yo trataba de hacerlo, de hacerlo caer en cuenta de que él debía seguir una dieta porque por obvias razones no podía consumir cualquier tipo de alimentos, ni azucares y etcétera, pero de lo que yo recuerdo más o menos es que inició una dieta, inicio tan bien con ejercicio, no continuó con el ejercicio tampoco, pero si inició haciendo ejercicio y también pues con la cuestión de la insulina, aplicándose insulina dos veces diariamente si no estoy mal, actualmente creo que solo se aplica una sola, pero inició dos veces, una en la mañana y una en la noche, eso es más o menos lo que recuerdo.

E2: Este tratamiento Marcos, ¿qué cosas crees que le dieron más duro a tu papá? ¿qué le fueron más difícil de asimilar?

MARCOS: Yo creo que la comida, si, definitivamente. La comida porque él siempre ha sido como que una persona que como bastante y como cualquier tipo de alimento y creo que ese factor ha sido, digamos clave en todo, el no y es la hora que aún no puede ser totalmente disciplinado con la comida él no puede, digamos, excederse n cosas como harinas porque obviamente lo perjudica, pero, digamos, él come mucho arroz y cosas así. Digamos que la disciplina en cuanto a la alimentación ha sido la más difícil.

E1: ¿Qué crees que ha pasado, que es lo que ha sucedido para que tu papá haya tenido dificultades para adherirse al tratamiento en el área, en el aspecto del alimento, del control de los alimentos?

MARCOS: Yo creo que él siempre estuvo acostumbrado antes que todo como a comer demasiado como ya dije, y pienso que quizás ese choque de pronto el medico de prohibirle tantas cosas fue digamos algo contraproducente para él, él no lo asimilaba y es ahora y no lo hace aun y yo se lo digo, pero bueno, son cosas que ya vienen como, también depende del tipo de personalidad de la persona. Si a ti te dicen algo y si tú te adaptas a algo depende de cómo lo concibas.

E1: ¿Cómo crees que lo conciba tu papá?

MARCOS: El en general es como muy fresco con las cosas, digamos muy relajado, con todas las cosas que el necesita, no le da la importancia suficiente, digamos a la integridad y a la, digamos a la alimentación y al físico en general a la salud, yo creo que puede ser eso.

E2: ¿Por qué creerías tú que él no le da importancia? ¿Qué puede pasar por su cabeza para tu ver que él no le da importancia?

MARCOS: ¿Qué puede ser?, no sé. (silencio)

E2: Trata como de meterte en la cabeza de él y de ver sus pensamientos, ¿Qué pensamientos rondarían por ahí como para que él no le diera importancia a eso de la alimentación?

MARCOS: Bueno yo pienso que el quizás como ve que ha tenido cierta mejoría porque si es verdad, él ha tenido durante estos años mejoría al respecto. Pero yo pienso que, que él trata digamos que normalizar su condición y eso quizás lo lleva a alimentarse de manera indebida, entonces creo que podría ser eso, de que el quizás dice “he tenido mejoría y ya no tengo necesidad digamos de restringirme tanto y por eso lo hace. Pienso que puede ser eso.

E1: Marcos, ¿Qué tipo de acompañamiento ha tenido tu papá en estos años con respecto a su alimentación? O sea, ha tenido algún tipo de capacitación, de acompañamiento en que es lo que pasa, digamos con los alimentos dentro del cuerpo, de porque esto puede afectarlo más o no. ¿Cuáles han sido esos acompañamientos por ese lado?

MARCOS: Pues, yo diría que el mismo, el mismo ha como que indagado al respecto, pero como les digo fue como al principio como que cuando se enteró que tenía la cuestión trato de digamos de informarse y todo, pero con el pasar del tiempo el cómo que perdió relevancia en él, como que dijo no, ya estoy un poco mejor que como yo estaba y perdió esa relevancia en la vida, como que ese interés

E1: Si el de pronto llegara a tener algún tipo de información hoy en cuanto a un seguimiento por parte de un equipo de expertos digamos que, en nutrición, ¿Qué crees que pasaría con su forma de alimentarse? ¿Crees que podría haber algún cambio o crees que de pronto no habría mucha diferencia?

MARCOS: Yo pienso que no, pienso que no porque, bueno desde mi concepto, creo que el digamos ha separado un poco lo que es su integridad física de lo que él puede mostrar en si, yo creo que él no tiene disciplina con el mismo, actualmente, entonces creo que no cambiaría. Digamos que lo que quizás podría hacerlo cambiar seria otra crisis, algo que es absurdo, pero, es así.

E1: me llama la atención lo que dices que de pronto y corrígeme si de pronto no entendí bien lo que acabaste de decir, que tu papá no tiene conciencia como sobre si mismo o como sobre lo que está sucediendo en el sobre la enfermedad o ¿qué querías decir en ese momento?

MARCOS: Digamos, a su integridad como ser, como digamos como un ente integral digamos en lo físico y en todo lo que concierne a eso, creo que él no tiene la disciplina suficiente entonces creo por esa misma razón el descuida ciertos aspectos de sí.

E2: Marcos, nos mencionabas, o nos has mencionado ya varias veces la palabra disciplina, disciplina, disciplina, eh, decías que en un principio no era tan disciplinado, que ahora está más disciplinado y ahorita dijiste que no está tan disciplinado, entonces, me causa como cierta curiosidad como ha sido ese factor de la disciplina a lo largo del tiempo, ¿cómo lo ves tu como era antes y como es ahora?

MARCOS: Al principio era mucho más disciplinado en cuanto a que quizás, digamos el salía a trotar en las mañanas, salía, yo recuerdo que el salía a trotar y se alimentaba mucho mejor al principio de la crisis después de toda esta cuestión más o menos como un año el siguió así, ese patrón, digamos, esa línea de cuidados durante un año más o menos luego de la crisis, eso fue en el 2013 más o menos y en general disciplina es eso, digamos que a lo largo de todo esto, el ya no se hace ejercicio en lo absoluto, él no se alimenta bien de alguna manera él no tiene ningún tipo de cuidado con la alimentación actualmente.

E2: Y ante esa situación de ver que a lo mejor él ha bajado un poco en esa parte de disciplina, ¿qué le sucede al núcleo familiar? ¿qué sucede con Marcos? ¿Qué sucede con tu mamá? ¿Qué sucede ahí con la familia al ver esa situación?

MARCOS: Pues de mi parte, yo siempre trato de aconsejarlo y pues de decirle que estaría bien, que no estaría bien, pero al final yo creo que ya es cuestión de cada uno por más de que yo lo aconseje, si él no se apropia de su situación no va a pasar absolutamente nada, digamos, he tratado de comprenderlo, pero no forzarlo a que haga algo porque al final él es… es decisión de él.

E1: ¿Que significa para ti Marcos que tu papá no se cuide y no se rija por el tratamiento indicado para manejar la enfermedad?

MARCOS: Pues que te digo, por ahora no ha pasado nada en cuanto a que él no se ha deteriorado, digamos que está estable entre comillas al respecto, pero creo que obviamente él podría mejorar su salud mucho si el hiciera ejercicio si a él digamos se alimentara mejor obviamente sería mejor.

Y obviamente mejoraría muchos aspectos, incluso muchos aspectos emocionales y muchas cosas creo yo que mejoraría si el tuviera una disciplina propia con eso.

E1: Y tu ¿que sientes al respecto?, esa actitud de tu papá ¿qué te hace sentir a ti?

MARCOS: Hmm, que te puedo decir (silencio) no sé. Pues, de hecho, o sea, yo digo que, yo siempre he tenido una buena relación con él a partir de todo eso, a partir de lo que sucedió y es como que yo siempre trato de comunicarle las cosas y de cierta manera es como que a veces si me molesta y me hace sentir impotencia que él no se apropie de los consejos que uno le da. Pero al final como que simplemente digo, bueno, es cuestión de él, es decisión propia, yo no puedo hacer nada al respecto, entonces se me pasa eso.

E1: ¿qué es lo que se te pasa?

MARCOS: Digamos que esa impotencia o esa rabia de que el a veces, digamos él es muy diferente cuando, cuando a él se le dice algo para su bien o uno le da algún tipo de consejo, él es una persona terca en algunas situaciones, entonces yo creo que eso me genera un poco de impotencia, entonces eso.

E2: Marcos, si tuviéramos que sacar alguna enseñanza de todo este proceso, ¿Qué enseñanza podríamos decir que te deja este proceso de acompañamiento tuyo a tu padre?

MARCOS: De que uno a veces no toma en cuenta lo que las otras personas, digamos le otorgan, a veces uno es muy indiferente a las cosas positivas, a las cosas positivas digamos que la otra persona te quiere promocionar y lo hacen por tu bien, pero tú eres indiferente porque te cierras a tus propios conceptos y eso no es algo positivo en realidad, digamos que es algo negativo porque, no te abres a la experiencia y a las cosas buenas que quizás puedes adquirir, entonces, creo que eso me deja de enseñanza.

E2: Me da curiosidad esa definición que colocas como de no sale de su propio conceto. ¿Cuáles serían esos propios conceptos de donde tu papá no sale?

MARCOS: Él es una persona muy estricta, no con su vida digamos externa, es que no sé cómo explicarlo, con sus conceptos propios porque digamos él dice" Yo soy esta persona y yo me comporto de tal forma y yo hago cierto tipo de comportamientos y cosas para mi" y el quizás no se adapta a nuevos cambios. A eso me refiero, a nuevas situaciones que lo puedan llevar a un mejor lugar.

E2: ¿Qué tendría que hacer el para adaptarse mejor? Y ¿de qué forma ustedes como familia pueden ayudarlo a él a adaptarse mejor?

MARCOS: Yo diría que la comunicación, el dialogo es vital en todo. En absolutamente todo en la vida yo diría que el dialogo es un factor ligado ahí y yo diría que él tiene que ser, que ser consciente de que, de que obviamente él puede mejorar, de que, siempre tenemos que ir mejorando incluso independientemente de quienes seamos o si tenemos un problema, si no tenemos un problema creo que siempre podemos mejorar y como que él tiene que apropiarse de eso y hacerlo conscientemente para poder avanzar

E2: Si, esta pregunta va a estar un poco extraña, pero trata de seguirme, si viniera como un hada madrina con su varita mágica, así volando con las alitas y con la varita mágica tocara a tu papá y pudiera como concederle cambiar algo, para que él pueda estar más disciplinado ¿Qué seria eso que esta hada madrina cambiaría, para que el ya estuviera del todo disciplinado?

MARCOS: Yo diría que la parte emocional, digamos la humildad con el mismo, no tanto con las otras personas, sino con el mismo y es una cuestión yo diría de autoestima de autoconcepto. Ya no depende de lo que ellos otros le digan sino de lo que el ya piense para sí.

E1: ¿cuál crees tú que es el concepto que él tiene de si mismo? Desde tu percepción.

MARCOS: Ok, digamos, en la parte emocional él es una persona terca, es terco consigo mismo y él se da cuenta de ello, pero esto no cambia es algo que yo a veces como que no entiendo porque él sabe que está mal, pero él dice que no ya. Y él sabe que no es así, pero se cierra digamos en su vaina en su mente. Creo que sería eso, el emocionalmente digamos no es una persona muy expresiva a veces, pero yo creo que quizás eso lo puede hacer digamos por, por mostrar otro lado de él que quizás no le gusta mostrar y seria eso digamos que esa parte de él muy cerrada.

E1: Marcos, si mágicamente mañana tu papá no tuviera diabetes ¿Cuál sería la relación que tendrías tu con él?

MARCOS: hmm, yo creo que... bueno es que depende de muchas cosas porque la verdad según él pues y puede que, si tal vez pueda influir la enfermedad en aspectos emocionales y obviamente hormonales, pero creo que de una u otra forma seguiría igual. Incluso si no estoy mal, es que hay muchos recuerdos que ahorita no tengo presente pero si no estoy mal, yo una vez tuve una discusión con él y a partir de eso como que, digamos cada uno se abrió más al otro pero no recuerdo si eso fue antes o después la vedad no recuerdo, no lo tengo presente, entonces yo diría que de una u otra forma iba a pasar porque

no depende tanto de la enfermedad sino de la situación y como uno lo interprete, entonces hay distintas situaciones que lo pueden llevar a uno a interpretar las cosas de una manera distinta

E1: Y en este momento ¿Cómo puedes describir la relación con tu papá? ¿Qué la compone en este momento en su gran mayoría? Obviamente hay muchos matices, pero en su gran mayoría ¿Cuáles crees que actualmente son esos factores que componen la relación con tu papá?

MARCOS: La comunicación, yo diría que la comunicación, el dialogo, digamos, la mamadera de gallo también y creo que es eso, en la parte comunicativa nosotros siempre estamos como entablando y yo le tengo mucha confianza a él en muchos aspectos, le tengo mucha confianza- Yo le comento mis cosas y él también me comenta sus cosas y creo que el dialogo siempre ha sido un punto positivo.

E1: Y en cuanto al tratamiento ¿Cuál es tu rol dentro de la familia con el tratamiento con tu papá?

MARCOS: Hmm, a ver. Pues yo digo como que la alimentación, no. O sea, yo siempre trato de recalcarle que él se alimente bien, porque yo trato de hacerlo, yo trato de alimentarme bien y hacer ejercicio como para transmitirle y como que trato de incentivarlos a que lo haga hacer ejercicio, pero definitivamente, no lo hace y yo lo dejo, el verá.

E1: ¿Tienen alguna organización entre los 3? o, ¿Cuál es tu papel en la familia en cuanto a tú dices la alimentación, yo trato de decirle que no lo haga? ¿qué otras cosas funcionan dentro de esa armonía de la casa en tu papel, ósea tu papel en la casa? ¿qué otras cosas digamos están a tu cargo?

MARCOS: Puede sonar un poco egocéntrico y narcisista incluso, pero yo creo que soy una persona que siempre se ha interesado por el conocimiento, ni siquiera desde ahora sino desde muchos años atrás creo que siempre trato de compartirle eso a todos acá y digamos que soy como ese eje central de compartir algún tipo de conocimiento positivo aquí en la familia, yo creo que eso es el aspecto fundamental que quizá me pueda caracterizar dentro del núcleo familiar.

E2: Marcos, una pregunta, en cuanto a la relación tuya con tu papá, ¿has visto como diferencias a lo largo de este tiempo de estos últimos años?

MARCOS: Yo creo que no la verdad.

E2: ¿Se ha mantenido más o menos estable?

MARCOS: Si creo que ha sido la misma, se ha mantenido igual

E2: Y de alguna forma, ¿de qué manera crees tú que esa relación puede como apoyar estos procesos de tu papá? Esa relación que él tiene contigo de la comunicación y todo esto, ¿de qué manera puede apoyarlo a él en el tratamiento?

MARCOS: Bueno en lo personal creo que no solo en el tratamiento sino en su vida yo siempre trato de aconsejarlo, siempre trato como de decirle las cosas que quizás no están bien en él, siempre se las digo y siempre existe la confianza de como que yo puedo decirle lo que debería mejorar y siempre se lo trato de decir de la mejor manera, podría ser eso, digamos yo ser consciente que hay cosas en las que está fallando, ciertas falencias y yo decírselo, comunicárselo.

E2: ¿Él como recibe esas comunicaciones cuando le comentas esas fallas que él tiene?

MARCOS: Yo creo que depende también de la situación, a veces las recibe bien y digamos las acepta y a veces digamos como te digo es muy terco. A veces simplemente no las acepta y se molesta

E2: ¿En qué ocasiones las recibe mejor y en que ocasiones como que se molesta un poco? ¿Cuál puede ser esa causa, de esa diferencia entre que a veces lo reciba bien y a veces no tanto?

MARCOS: Estoy pensando en alguna situación (silencio). Yo creo que cuando estamos hablando los dos, solo los dos creo que lo recibe mucho mejor, cuando estamos hablando digamos con mi mamá o con otras personas que hay más personas alrededor yo creo que él se siente atacado, de alguna manera entonces lo recibe mal, yo creería que cuando estamos los dos si digamos lo acepta y lo recibe de alguna mejor manera.

E2: Me parece interesante el término que utilizaste, muy expresivo "él se siente atacado" eh, como ¿en qué ocasiones se puede sentir el atacado por ti o por tu mamá?

MARCOS: Digamos, cuando estamos aquí haciendo algo y él toma una actitud terca y sabemos que está haciendo algo que no está bien o que, no se toma una actitud negativa o se molesta por algo que no tiene sentido simplemente y se lo decimos que a veces como que él dice, yo tengo la razón y es así y creo que eso es más o menos las situaciones en las que pasa como que siente que nosotros le estábamos diciendo algo malo pero en realidad no, o sea es para que mejor pero como que el siente que no es así que lo estamos atacando de cierta manera.

E2: Y cuando él se siente así ¿cómo responde usualmente?

MARCOS: Se molesta, se molesta y dice por ejemplo no bueno no es así y tal y se va "no está bien lo que ustedes digan" y se va simplemente

E1: Y ¿Cómo te sientes tú en ese momento?

MARCOS: Yo trato como te digo, saber que aja, depende de él, yo no puedo hacer nada al respecto, yo simplemente me limito a darle consejos y decirle cosas para su bienestar, a la larga no puedo identificarme con ello porque no es mi vida simplemente.

E2: En ese sentido eres como muy respetoso, ¿no? Te he escuchado decir varias veces eso de que "es su vida entonces hasta ahí", pero ¿cuál es ese límite? ¿Cuál es esa línea de decir que hasta aquí puedo, pero más allá entonces no? ¿Cómo se dividiría eso?

MARCOS: A ver (silencio). Pues cuando estamos hablando por ejemplo y el persiste en su idea, en su concepción y yo trato como que de bueno si tu piensas eso y si lo sigues pensando y si lo sostienes, yo no te puedo obligar a que pienses de otra manera, simplemente no va a pasar, si tu no lo quieres aceptar, no va a pasar, depende de cómo tú lo asumas entonces Yo le hablo y le digo muchas cosas pero si el simplemente no lo quiere analizar digamos que yo hasta ahí dejo las cosas.

E1: Marcos, si tu mañana tuvieras una conferencia acerca de esta experiencia, ¿Cuáles son esas conclusiones y consejos y sugerencias que tú le darías a las personas que están oyéndote en la conferencia?

MARCOS: Yo diría que la paciencia, sobre todo, la paciencia con las personas que padecen esto porque, generalmente son personas digamos muy cerradas en su propio conceto, a veces tienden a ser tercas como ya mencionábamos, creo que la paciencia es fundamental y tener cierto grado de madurez emocional para manejar este tipo de tema que como sabemos no es fácil. Estar bien cimentado emocionalmente para tu decir, bueno hasta aquí yo puedo intervenir con esta persona y las veces en las que no sea posible, Paciencia y digamos mucha madurez emocional.

E1: ¿Qué cosas creerías tú si tuvieras ese poder, tú que cambiarias del tratamiento de tu papá?

MARCOS: Yo diría que los medicamentos, porque a veces sucede que él depende mucho de digamos de los medicamentos que se aplica y a veces ni siquiera son necesarios porque se aplica más dosis de las necesarias y yo también se lo comento, le digo como que a veces tiene el azúcar regulada y yo le digo, no es necesario que te pongas más de lo que es, y a veces lo hace y se le baja el azúcar y después "ta apurao" y creería eso que los medicamentos, debería reemplazar quizá esa dependencia de los medicamentos no es tan exagerada pero a veces sucede , el reemplazar eso por hábitos más saludables, como el ejercicio yo diría que eso es ahí un punto bastante clave, el ejercicio

E1: Marcos, de manera breve ¿Cuál ha sido para ustedes y para ti obviamente desde tu mirada desde tu perspectiva un antes del tratamiento y un después del tratamiento en tu casa?

MARCOS: La verdad no tengo muchos recuerdos ahí, eso fue hace como unos 10 u 11 años que comenzó esta cuestión y yo era muy niño y no tengo así recuerdos claros pero, pues, yo pienso que un factor clave que ha cambiado mucho es la comunicación, yo no tenía tanta comunicación con mi papá cuando era niño, incluso creo que la relación entre los dos era muy chocante, no había comunicación en si digamos en cosas muy específicas, pero no teníamos comunicación en lo absoluto, no hablábamos de cuestiones normales, no teníamos comunicación como tal no había y yo creo que eso ha cambiado bastante, mucho diría yo

E1: O sea que digamos que una de las cosas que ha traído el tratamiento, la enfermedad y el tratamiento. ¿Cuáles son esos retos que tú ves que tienen como familia con el tratamiento, cuáles son esas cosas? ¿Quién se ha adaptado más al tratamiento de la diabetes en la casa ¿Quién no se ha adaptado tanto? ¿Qué cosas han tenido que cambiar o como ha sido eso?

MARCOS: A ver... (silencio). Pues yo creo que todos de cierta manera nos hemos adaptado, pero creería que para mí mama ha sido un poco más difícil porque a ella obviamente siendo la pareja, digamos si fluctúa emocionalmente mucho el obviamente eso va a influir directamente en su pareja, esa parte ha sido un poco más compleja, para ella, entonces yo diría que para ella ha sido un poco más complejo adaptarse a eso.

E1: ¿Como fue eso para ti, desde tu rol desde tu papel como hijo, tienes algún recuerdo de lo que sentías al respecto?

MARCOS: A ver (silencio). Pues si digamos que en cierta parte eso me afectó, yo diría que sí, porque anteriormente digamos que había como ese choque incluso entre ellos y como que también no era positivo porque en algunos momentos si había un choque muy fuerte, incluso a veces lo hay, esa discrepancia como a veces entre los dos como que si es un poco molesta para mí y frustrante porque me desagrada y a mí no me gustaría que ellos estuvieran discutiendo por algo que a veces es tonto, entonces digamos que eso en esa parte.

E2: Marcos, tú nos comentabas acerca de paciencia y madures como dos de los consejos más grandes que le darías a este amplio público y me preguntaba ¿Como ha sido esa paciencia y madurez en Marcos a través del tiempo con todo este proceso? Ya a nivel más personal

MARCOS: Pues si como te menciono, pues tengo paciencia y sobre todo yo he adquirido cierta madurez en mi adolescencia yo pienso que es así, por muchas cuestiones que nos han sucedido, no solo a raíz de eso sino a raíz de muchas otras cosas que digamos afectaron aquí al núcleo familiar, el factor económico, tuvimos un largo un periodo de tiempo donde tuvimos muchos problemas económicos y eso ha forjado madurez en mí y en todos acá en la casa. Creo que ha sido un proceso complejo, pero a la final siempre hemos podido sacar cuestiones positivas de todo eso.

E2: ¿Cómo te visualizas a ti y a tu papa y a tu familia de aquí a unos 5 años respecto a este tratamiento? ¿cómo te proyectarías?

MARCOS: Pues, espero que bien, esperaría que bien a mí me gustaría que el hiciera ejercicio, que el mejorara su calidad de vida en general, que eso se alimentara mejor. Yo voy a seguir insistiendo y como en la cuestión del ejercicio, siempre que voy a trotar o hago cualquier tipo de ejercicio yo lo invito a que haga y pues claro que se puede mejorar y claro que él puede potenciar su calidad de vida creo que no sería necesario tanto medicamento y tantas cosas.

E2: Marcos, a parte de tu mamá y tú, ¿de qué otra persona o de que otro lugar tu papá recibe como apoyo desde cualquiera de sus dimensiones para afrontar a esta enfermedad y este tratamiento?

MARCOS: Pues yo diría así que, de parte de la hermana, de mi tía, de parte obviamente de la mamá, de mi abuela de mis primas, las hijas de mi tía, ellas digamos son muy cercanas a nosotros y yo creo que ellas han sido un factor importante, obviamente que han brindado apoyo a él.

E2: Factor importante y apoyo ¿en qué sentido?

MARCOS: Ellos también le dicen, aconsejan, tratan de hablarle, de aconsejarles, decirle las cosas, algo parecido a lo que nosotros hacemos con él, ellos también lo aplican, también lo hacen.

E1: Ok, bueno, Marcos, a manera así de conclusión de tu experiencia, ¿cuáles son esos puntos que consideras que podrían ser importantes a trabajar para que tu papá pudiera ya ceñirse definitivamente al tratamiento? ¿cuáles son esos puntos que tu dirías aquí esto, esto y esto hay que trabajar definitivamente?

MARCOS: yo diría que el aspecto emocional en él es un aspecto importante para trabajar creo que, si él podría modificar unas cosas de su emocionalidad, como no coger las cosas tan a la ligera, a veces él es muy paciente, como muy desesperado. A veces toma decisiones porque si porque él dice que es así y no contempla ninguna otra opinión, creo que ese factor. Que no tome las cosas tan a la ligera, tan a lo que él piense y no contemple algún otro tipo de opinión o emoción.

E1: ¿Qué crees que la experiencia que has vivido en tu casa con tu papá, con la enfermedad de tu papá te ha dejado a ti?

MARCOS: Yo diría que mucho aprendizaje, yo siempre trato de aprender de lo que me sucede, de absolutamente todo. Yo creo que todo trae un aprendizaje y creo que como les dije hace un ratico, yo creo que todo eso ha aportado mucha madurez en mí. Madures para obviamente relacionarme con él y tratarlo y no mirarlo como que "no él tiene algún tipo de problema" sino, él es mi papá y si puedo aconsejarlo lo hare, y pues si puedo comunicarle cosas positivas también lo hare. Entonces creo que es la confianza de poder aportarle cosas a él, la confianza y la madurez emocional para yo dirigirme a él.

E1: Se toma la palabra aporte como todo lo que trae esta enfermedad, como si esta enfermedad fuera una canastica, cierto. Una canasta que ha llegado a ustedes a tu vida a la vida de tu mamá y a la de tu papá. En esa canastica se han metido muchas cosas, tanto fortalezas, como situaciones alegres positivas, como situaciones difíciles, como situaciones que hay que trabajar, tanto en el aspecto de tu papá, como tu mama, tuyos, que de pronto esta enfermedad ha florecido. Ha aflorado cosas buenas, ha aflorado cosas malas, por ponerles un rotulo. Ha aflorado diferentes cosas, ha traído dificultades y otras cosas que han mejorado, en cuanto a la relación en cuanto a ustedes como personas. A eso voy, ¿Qué es lo que está enfermedad que llegó, que tiene tu papá y ha llegado a la vida de ustedes, te ha dejado a ti?, ¿Que te ha aportado en todo eso en esa canastica?.

MARCOS: Yo creo que son tantas cosas que ahorita no podría enumerarlas, o sea, en muchos aspectos comunicación. Comunicación en todo, en la parte emocional, en la parte, no sé. Hemos tenido mucha conexiona partir de eso, se ha formado mucha conexión con él y sobre todo aquí en la familia se ha formado mucha conexión, a partir de eso. Es como que esto nos obliga de cierta forma nos incita y nos obliga a unirnos a charlar a conversar al respecto, a decir ciertas cosas, digamos a comunicarnos más, a contribuir obviamente a la mejoría, creo que eso, de conexión en familia, la conversación, la comunicación y todo eso. Eso ha sido un aporte fundamental, la conversación, la comunicación y el dialogo en familia, entre todos.

E1: Y ¿qué cosas te gustarían que se pudieran mejorar?

MARCOS: Pues yo creo que a veces me da cierta impotencia al ver esto y no me gusta que quizá yo esté comunicándole algo y el simplemente sea terco o indiferente o a veces sea grosero o a veces no sé, toma las cosas a mal y eso me genera impotencia y que obviamente.

E1: Y ese es el sentimiento que tú dices bueno dentro de la canastica he visto que hay que no es agradable para ti, ¿según lo que comprendo?

MARCOS: si yo diría eso.

E1: Bueno, ya para hacer el cierre de esta reunión, que es lo que tu quisieras dejarnos a nosotros, como tu conclusión de aporte respecto a tu experiencia de vida, con esta enfermedad, con todo este proceso que tú has tenido

MARCOS: Yo creo que todo proceso es necesario, como que sucede en pro de algo si tú lo asimilas así, o puedes asimilarlo de otra forma totalmente distinta, pero si tu asimilas el proceso en pro de algo positivo como la comunicación como lo he resaltado siempre, yo creo que puede sacar mucho provecho al respecto, Si, mi papá tiene algo, mi papá tiene digamos, cierta condición, pero si eso puede llevarnos a comunicarnos mucho más con él y a reforzar la comunicación y la relación con el pues, bienvenido, es algo positivo, muy positivo, yo diría que eso se ha reforzado bastante a partir de todo.

E1: Ok, bueno, bueno pues Marcos, muchas gracias por concedernos este espacio y más que todo por concedernos explorar y escudriñar un poco en tus emociones, en tus recuerdos en esto tan profundo que es la intimidad de tu casa y esto como tú has vivido este proceso con tus papás, con tu papá y hablar un poco de la relación tuya con ellos y la relación tuya con el mismo tratamiento y la enfermedad que ha tenido tu papá desde hace unos años. Te agradecemos muchísimo por, como se los he dicho antes nosotros nos sentimos privilegiados porque ustedes nos hayan abierto las puertas de su casa y pues nos hayan abierto la vida de ustedes. Como ya sabes y creo que Ricardo te lo ha comentado. Pues todo lo que nosotros podamos concluir de las experiencias de ustedes y lo que podamos de pronto volver hacer una mirada desde la mirada de ustedes, pues será algo que les devolveremos para que quede también dentro de otra forma de procesar y de asimilar lo que la Vidales ha traído a ustedes con esta enfermedad y las experiencias. Te agradecemos muchísimo, la verdad es que oírlos hablar a ustedes y oírte hablar a ti , es realmente un gran aprendizaje para nosotros, porque nos han mostrado como de unas situaciones complejas que son dolorosas que son preocupantes que podría haber traído dificultades, pues lo que ustedes hicieron fue ver todo lo positivo que tenía esa situación y de eso tejer y reforzar ese tejido de familia que tienen y aprender a usar las herramientas que tienen y a descubrir otras herramientas que tal vez o sabia antes que tenían para tener, querer mejor, relacionarse mejor y como tu has dicho a comunicarse mejor y la verdad es algo que es muy valioso que ustedes nos han enseñado a nosotros y bueno que rico es habernos contactado contigo nuevamente.

MARCOS: De eso se trata, de eso se trata la vida, hay que sacarle provecho a todo, sea malo o sea bueno. Eso es relativo.

E1: Absolutamente de acuerdo

E2: Gracias Marcos, por el espacio, por como comentaba Silvia, son cosas realmente intimas, en lo personal creo que no hay cosa más íntima que las emociones propias, incluso más que los pensamientos propios y en ese sentido, gracias por la apertura tanto de pensamiento como emocional y bueno, agradecerle también de nuestra parte a toda la familia por el proceso y estamos en contacto para cualquier retroalimentación.

Entrevista Emilia

E1: entrevistador 1

E2: entrevistador 2

EMILIA: Esposa del paciente

E1: Quisiéramos iniciar conociendo ¿que tienes entendido por diabetes?

EMILIA: Bueno, para mi… la diabetes la conocí cuando estaba niña, recuerdo; la famosa azúcar en la sangre, que decían eso, que a la persona se le subían los niveles de azúcar y eso es prácticamente lo que sabía de diabetes. Como en mi familia nunca había casos de diabetes, entonces, este tema era nuevo para mí, hasta que se presentó con mi esposo. De parte de mi familia nadie ha tenido diabetes. Solamente cuando empezó el tema de él fue cuando empecé a conocer. La vida de nosotros cambio mucho, nos cambió más que todo, por cuidarlo a él, porque por la alimentación no tanto, porque yo vengo de una alimentación sana, nosotros desde niños, azúcar casi no, harinas casi no, más bien verduras… entonces cuando nos casamos yo lleve eso a mi hogar relativamente, no del todo, teníamos una alimentación más o menos saludable, sobre todo por el azúcar. Pero cuando a él se le manifestó en esa forma, en el que llegó a un estado que estuvo hospitalizado un poco de tiempo, y el azúcar no le bajaba! de la dosis de insulina le colocaban la dosis máxima y decían: no le podemos poner más porque ya no se puede poner más insulina! el cosito que marcaba ya no le servía y simplemente le marcaba error, estaba sobre el límite, 600, ya, entonces ahí fue cuando verdaderamente se tomó conciencia de la enfermedad y de las complicaciones. Entonces se tomó la decisión de cambiar muchas cosas, la alimentación, cero azúcar, pero no me costo mucho trabajo la verdad; pero cuesta trabajo en el sentido de adaptarlo a él, a eso, porque de pronto el diabético… yo no sé si solamente a él, pero he escuchado que a otras personas les pasa; tienen como ansiedad por comer azúcar o esas cosas que les hace daño, incluso hasta Marcos ha peleado con él y le dice: pero papa tú no te puedes comer eso! que te hace daño! y el papa coge rabia: no! pero déjeme que yo veré que hago!... a veces esa actitud, pero bueno… de pronto uno se molesta en el momento pero trata de entenderlo y sobrellevarlo, de darle ciertos gustos de manera saludable, sin que sea perjudicial para él.

Por ejemplo, el cumplió años la semana pasada y yo dije: anda! el pudin! Yo tengo una sobrina que es chef y le hizo una torta con harina integral, con estevia, con zanahoria y era la torta más simple del mundo, pero para mí fue deliciosa! Y él se sintió como ¡hay chévere tengo una torta! Como que tratamos de que las cosas no sean tan diferentes al resto de la gente. Básicamente ese ha sido nuestro trayecto.

Ahora yo no sé si Uds. saben en el caso de la diabetes de él por qué se vino no se si Uds. están enterados de un problema que él tiene a nivel cerebral? no se si Marcos les ha comentado?

E1: si, él nos comento

E2: si el alcanzó a comentarnos, pero nos gustaría escucharlo de usted para saber que sabe, como ha sido ese proceso, de cómo ha ido evolucionando esa parte cerebral con respecto a la diabetes.

E1: entendemos que es un tumor

EMILIA: si es un tumor hipofisiario, benigno, pero es una enfermedad que se llama acromegalia y esa enfermedad según el médico, fue lo que desencadenó la diabetes, por que como la hipófisis, maneja toda la parte de las hormonas, después de que él fue diagnosticado con todo ese tema y empezó con el tema del azúcar.

E1: Nos estabas contando del síndrome metabólico, ósea de la situación hormonal que surgió a raíz del tumor en la hipófisis que tuvo Carlos cierto? Y a raíz de esto fue la diabetes tipo 2 y pues este tipo de situaciones que se presentaron a partir de ese momento. Hay algo que a mi me llamó la atención de lo que tú nos estabas contando ahorita del pudín, tú dijiste algo que a mí me quedó dando vueltas y es que hicieron un pudín cierto?, que de pronto era más suave el sabor pero pues para tener como una celebración como la gente normal, entonces me quedó sonando esa frase, como, ¿como es la gente normal y como son ustedes entonces, ósea cual es esa diferencia que hay ahí?.

EMILIA: Ya, ok, no, no digamos normal porque somos normales no! Si no que digamos que lo usual que cuando tú vas a una fiesta o celebración el pudín, es un pudín que tiene azúcar, que tiene crema, que tiene todo eso, entonces él se reprime muchas veces ó siempre que vamos a algún tipo de celebración de estas él no puede comer pudín y a veces me da como cosita con él porque yo sé que él quisiera comerlo y no puede, entonces eso fue lo que quisimos hacer de que teniendo en cuenta su condición de no poder comer azúcar hacer algo en el sentido para que no se sintiera mal, se sintiera halagado, se sintiera celebrado y que pudiéramos todos comer de lo que él como, ya!, eso fue.

E2: ¿Emilia tú que crees que se le puede pasar por la cabeza al señor Carlos cuando está en esos espacios que tú dices, que está en un cumpleaños y a lo mejor todo el mundo está comiendo pudín y él no puede comer, tú que crees que se la pasa a él por la cabeza, cuáles podrían ser esos pensamientos o sentimientos de ese preciso instante?.

EMILIA: Carlos tiene algo y que yo admiro mucho en él, él no se achicopala por nada, él, ósea no puede comer y no puede comer y ya, ósea de verdad que él esos temas del azúcar, yo pienso que él no se trauma digamos tanto como situaciones como estas, como muchas veces hemos hablado nosotros de ese tema y él me dice no, no mami a mí me trauman otras cosas que no tenga dinero, que no tenga un trabajo, pero realmente de no poder digamos comer en una fiesta él no, digamos que yo no lo veo que realmente se afecte por eso.

E1: En estas situaciones que ustedes han vivido, ¿cuál fue tu pensamiento, que fue lo que sentiste cuando se enteraron del tumor que tenía Carlos?

EMILIA: Ese fue un momento muy duro, muy difícil porque cuando nos enteramos de esto, bueno a él lo

operaron, lo operaron y fue una cirugía bastante complicada, él entró en shock, casi se va, fueron seis (6) horas de cirugía y para nada porque no pudieron extraerlo, el médico nos explicó que estaba en un área muy complicada y estaba pegado a la carótida entonces era muy riesgoso, intentaron, intentaron pero no pudieron, entonces según el médico era algo que podía poner en riesgo su vida por el sitio donde estaba si seguía creciendo, cuando ya nos presentan la situación de las inyecciones que él debe ponerse cada veintiocho (28) días, digamos que eso alivio al inicio de todo esto el miedo, el miedo pues en el caso mío de que se fuera, de perderlo, fue muy duro, la verdad ese momento y como digamos el primer año de eso fue bastante duro porque yo siempre pensaba era en la muerte en el caso de él, más porque lo vi convulsionar, yo nunca había visto convulsionar una persona, como su niveles de azúcar subieron tanto el convulsionó, recuerdo esa noche yo me quedé con él y empezó a convulsionar y fue cuando lo metieron a la UCI, él estuvo en UCI porque tenían que bajarle el azúcar y no sé qué pasó en el cuerpo que llegó un momento que él se desconecta y empieza a convulsionar pero era por la misma azúcar que estaba demasiado alta, entonces, si era como con el miedo y que aparte que tuvo muchas restricciones no puede salir solo, no puedes manejar, ósea a él le pintaron una vida totalmente digamos discapacitada porque, que pasaba con él, él tenía episodios donde él se quedaba como desconectado, él podía estar hablando contigo así en este momento y de pronto llegaba y se quedaba así como ido, como desconectado, su cerebro desconectado por completo.

E1: Entonces, ¿Emilia esa situación y eso que vivieron ustedes inicialmente como fue para ti?

EMILIA: Sí, bastante dura, bueno nosotros veníamos de un tiempo, inclusive estábamos a punto de separarnos en ese tiempo, teníamos una situación difícil de familia, como pareja, se juntaron muchas cosas, en ese tiempo hasta me quedé sin trabajo y fue cuando él empezó a enfermarse, empezó a manifestar sus síntomas y la situación en la casa era bastante dura económicamente, el ingreso disminuyó bastante y luego él también se enfermó, duró sesenta y pico días en la clínica y sus clientes se le retiraron, no eso es una situación bastante cruel y en ese momento es cuando nos dicen, no tiene esto y todo eso se fue, yo digo que ese fue el episodio más duro de mi vida, de lo que yo he vivido, el más duro y no quiero volver a vivirlo, porque en todos los sentidos digamos económico, pero más que todo la parte digamos emocional yo me afecté demasiado, es más hasta tengo vitíligo, a mí me salió vitíligo hace unos años por una situación de estrés y cuando sufrí esta se puso más todavía, entonces demasiado duro, pero fíjese que esa situación no llevó a mí pues y a él también a valorar muchas cosas y a dejar de lado digamos situaciones que no son importantes y que te llevan a acabar con un hogar, cuando tú te enfrentas a una enfermedad como la que él tuvo, digo tuvo porque ya ahora mismo el tumor digamos no lo tiene porque está controlado, entonces te lleva a valorar más a esa persona, te lleva a mirar la parte positiva de él y como se te olvida, bueno si y a superar lo malo digamos, las cosas que no entiendes de esa persona, entonces eso pasó con nosotros, digamos que eso fue un salvavidas a la relación y a nuestro hogar, si empecé a entenderlo más y a poner de mi parte para dejarme digamos de pendejadas, digamos así y él también, cedimos de ambas partes, nos unió.

E1: El tumor y esta situación los unió?

EMILIA: Sí.

E1: ¿Eso que dice de ustedes, que dice eso de ti? ¿Qué es lo que dice de ti haber salido de esta situación, que los haya unido, que dice de ustedes, que dice ti? ¿Qué significado tiene para ti eso?

EMILIA: Yo reconozco que he sido una persona bastante complicada con mi carácter siempre y yo lo he reconocido y he mejorado mucho dicho por él mismo, porque me lo propuse yo dije no puedo continuar

de esta forma, muchos los problemas quizás eran por mi carácter, porque yo soy muy perfeccionista, no que esto tiene que ser así y asi entonces la vida nos llevó a una situación donde me puso a prueba de la peor manera, yo dije bueno o me hundo o salgo adelante, pero no para atrás no, el cambio llegó y de verdad que desde que eso llegó esta es otra cosa, somos una familia muy diferente porque hasta digamos que si hubiese continuado así C no sería lo que es hoy, C hubiese crecido en un hogar muy feo, muy feo y un hogar disfuncional y no es la idea y no ósea él vivió parte de esa etapa porque él estaba grandecito y se daba cuenta, pero C tiene algo que él también supera las adversidades de una forma que a mí me gusta mucho su forma de ser y él analiza mucho todo y él se convierte en cierta manera, en determinados momentos parece él el papá ósea él nos aconseja y él es muy tolerante y digamos sabio en su propia opinión, entonces sí nos sirvió bastante y la verdad es que desde es como llegó a nuestra familia las cosas cambiaron demasiado para bien.

E2: Ahora que comentas de C ¿cuántos años tenía más o menos cuando esta situación ocurrió?.

EMILIA: Eso fue como que! No recuerdo, la verdad hace tantos años, ya no se ni cuantos fue esto, pero por ahí más de diez (10) años, él podría tener como que? Doce (12) o trece (13) creo que estaba como en la adolescencia más o menos.

E2: Comenzando la adolescencia ¿y desde tus ojos como C vivió toda esta experiencia de cambios en la familia?.

EMILIA: En su momento, C ha cambiado mucho, él era muy retraído, C era muy, muy retraído y muy tímido y quizás de pronto por la relación que teníamos el papá y yo, pero con el cambio que hubo él cambió también.

E1: ¿Cuáles fueron esos cambios?.

EMILIA: Ósea es más sociable, es más amable, es más cariñoso con todos, no solamente con nosotros, con sus abuelos ósea, digamos el cambió como la mentalidad de tratar de entender a los demás ya!, ser tolerante, con amor, eso es lo que yo he visto en él.

E1: ¿Qué crees que hizo que él tuviera ese cambio, de pronto a esa empatía a que crees que se debe?.

EMILIA: Yo pienso que se debe a que cambié yo, cambió mi esposo y cambié yo, pusimos de parte y parte.

E1: Quisiera que de pronto pudiéramos explorar un poquito ese momento porque la sensación que tengo de lo que tú estás narrando es que fue un momento de dificultad que llegó en un momento donde había otras dificultades en la relación, en el aspecto laboral, como en diferentes puntos ustedes tenían una tensiones y de pronto pasó, a ver si de pronto me corriges si estoy comprendiendo mal, ustedes estaban en un punto de tensión en la relación, un punto de tensión laboral, un punto de tensión económico y pasa esta situación de salud que le genera otra tensión, ustedes venían, digamos que la relación de pareja estaba un poquito tensa, deteriorada y tienen esta situación de salud de Carlos y eso les generó unos cambios por lo que comprendo positivos para la familia, para la relación?.

EMILIA: ¡Exacto! Así es.

E1: ¿Cambió en algún momento el papel o los roles en la casa a raíz de esto, cuando tuvieron estos cambios? De relación, en la parte de salud, ¿Qué fue lo que hizo que tuvieran esos cambios positivos en

la relación?

EMILIA: Pues! Digamos de mi parte el darme cuenta que mi familia es muy valiosa que no la podía perder, que mi esposo era muy valioso y no lo podía perder, eso me llevo a tener un cambio en mí, de sobrellevar o de cambiar o de ver la vida con otros ojos, confiar más en mi Dios también porque realmente una angustia muy grande la situación, ósea simplemente era confiar en Dios que las cosas iban a mejorar, entonces, y en él también porque el reconoció sus errores, digamos que antes los roles estaban invertidos.

E1: ¿Y cómo eran esos roles antes?

EMILIA: Digamos que en mi caso como yo ganaba más de pronto eso me hacía sentir como que era la más importante en la casa yo metía la plata, él también pero en menor escala, entonces eso realmente fue lo que afecto la relación no debía ser así, entonces cuando los dos quedamos sin nada, porque es que la vida no puso en una posición que ni él ni yo, era una cosa impresionante ni él ni yo la salud, todo, ósea todo, hasta las cosas en mi casa, nosotros perdimos todo, los muebles se nos dañaron, el televisor, una cosa de locos, entonces cuando llega esa enfermedad de él, que él estuvo hospitalizado dos (2) meses, bueno una semana antes de caer enfermo él, él se encuentra con un amigo, un amigo de él de hace años que no lo había vuelto a ver, él le dice yo te quiero presentar a un señor, tú dejas que el señor vaya a tu casa, yo te lo llevo para hablar y le dijo bueno si está bien, él lo trae acá un sábado de carnaval me acuerdo, el señor es cristiano y empezó a hablar y hablarnos de temas del hogar, de la familia, como tocándonos eso que a nosotros nos estaba pasando sin él saber, bueno! El señor lo conoció únicamente ese día, a los ocho (8) días Carlos cae enfermo y el señor quedo como, dice que no sabe pero que a él le cayó en gracia Carlos y él lo va a visitar cada ocho (8) días él lo va a visitar a la clínica y este señor cuando Carlos cae obviamente el único ingreso de la casa era Carlos así fuera poquito pero era un ingreso y yo sin nada ¿y yo ahora qué hago? Mi esposo hospitalizado, no tengo un peso, ¿Qué hago? Y este señor a nosotros nos ayudó muchísimo, a los ocho (8) días que fue a visitarlo el mismo día me manda una compra impresionante que a mí me dio una vergüenza y cada quince (15) días me mandaba una compra así, una compra como de quinientos mil pesos (500.000) que era mucha plata, tocaba regalar comida porque yo no! Y ese señor fue un ángel para nosotros porque cuando él sale de la clínica, a bueno se le retiraron todos los clientes, él es abogado, todos sus clientes se le retiraron porque duró dos (2) meses y medio hospitalizado, él salió sin nada, sin clientes y sin nada y yo con ganas de que fuera así porque yo le venía pidiendo a Dios hace rato, porque él trabajaba en un área muy delicada que era el derecho penal y él se metió en muchos problemas, problemas porque eso es delicado, nunca nadie queda contentado, recibió muchas amenazas a su vida y entonces por eso yo siempre pedía, yo le decía salte de eso y él decía que no, que no, que eso era lo que a él le gustaba, cuando él se queda sin ningún tipo de clientes, bueno! Bueno mami y ahora no tengo nada, ¿Qué voy hacer?, yo bueno no se confiemos en Dios, el día que sale, al día siguiente el señor lo llama y le dice venga acá a mi empresa y él se fue y el señor le dio trabajo, Carlos nunca se lo pidió, él mismo se ofreció, yo quiero que usted trabaje acá, que no sé qué, no como abogado si no era para el área de almacén o algo así, él dijo bueno está bien, ósea no tenía nada, no listo está bien y entró a trabajar, él es el dueño de las empresas donde trabajamos ahora, y ya pues cuando lo fue conocido en su trabajo lo subió a jurídica y luego me metió a mi como a los tres (3) meses a trabajar, después de ahí para acá, pues aparte digamos que por eso es que yo digo algo el tema del azúcar de Carlos ya nosotros no lo vemos como algo que ¡ay va a acabar con tu vida, va acabar con un hogar! Como que ay, que pobrecito! Porque nosotros pasamos cosas más fuertes, más duras, entonces este tema como que si ahí están los cuidados y está todo pero nada puede ser más duro de lo que vivimos en ese momento, por el contrario damos gracias a Dios por nuestra vida todos los días por lo que recibimos a diario y por las bendiciones que tenemos.

E1: ¿Algunas vez han sentido que el manejo de la diabetes se le ha salido a usted de las manos?

EMILIA: Si claro! A mí yo lo he sentido! Porque a veces él no es consciente, a veces él no es consciente, digamos ya hace mucho rato, digamos que ahorita en este momento no, pero si a veces lo he sentido porque lo que te digo, a veces él puede hacerme trampa, uno lo cuida en la casa pero en la calle puede hacer trampa, entonces a veces como que él se ha desesperado y yo se lo he dicho, ¡pero y entonces que estamos haciendo! Porque cuando ya él se pone mal y empieza con los síntomas y empieza a bajar de peso, y yo tienes el azúcar alta, no te estas controlando mira! Que no lo reconoce, entonces ya cuando se ve demasiado mal entonces no si tienes razón, yo que estoy haciendo, que no sé qué! Bueno ya hace rato que no pasamos por eso, hace mucho rato que no pasamos por eso, pero si hubo momentos, y que bueno gracias a Dios él fue consciente porque ya ha iba otra vez con el azúcar disparada y un día de hospitalización y otra vez, yo, ¿quieres volver a pasar por lo mismo?.
E1: ¿Emilia y que crees que ha hecho que no hayan vuelto a pasar por esa situación ustedes?

EMILIA: Yo creo que la motivación más grande para mi esposo es C, él es la motivación más grande porque cuando mi hijo empezó la universidad, él estudio veterinario un semestre, él se desvivía por C, porque tuviera todo, estaba en otra ciudad, que no sé qué, él sintió un orgullo muy grande que su hijo estuviera estudiando veterinaria, cuando C dijo no, no sigo, no sé qué voy a estudiar, y no sé qué! Sin embargo él le dijo no papi yo te apoyo, lo que tú decidas llegamos hasta el final, entonces él, que pasaba él no tenía una buena relación con C cuando estaba niño, en el sentido que de pronto él era muy… y era de las cosas que nosotros peleábamos y que de pronto él estaba explicándole una tarea porque yo estaba haciendo otra cosa, entonces él le pegaba al niño y entonces a mí no me gustaba, ósea él no era tolerante con C y eso cambio desde un día cuando C era adolescente tenía como 14 años o algo así y ahí se le paro al papá y le dijo que ya no más y se le puso mejor dicho! Y él se quedó, ósea él se asombró de que su hijo le hablara de esa manera, ya C era un hombrecito y desde ese día Carlos cambio con su hijo porque tuvo como una terapia de choque digo yo por lo que C le dijo a él, no es esto, esto, tú esto, ósea la hizo ver la realidad de lo que él estaba haciendo y desde ese día él le prometió a su hijo que él no iba a volver hacer nada que perturbara la paz de la casa y así ha sido, ósea él ha tomado su papel de padre de una manera que yo no tengo queja de él, entonces por eso digo que su mayor motivación es su hijo.

E1: ¿Cuál es tu papel en la familia con la diabetes y con la situación que ustedes viven, cual crees que es tu rol, cuál es ese papel que tú tienes en la casa?

EMILIA: Mi papel es de cuidarlos o de cuidarlo a él, yo diría que el mío y de C, mi hijo siempre me acompañó en este tiempo, siempre pendiente que no mira papi cómprate esto, la comida saludable le comentaba, comida saludable, pendiente siempre de que tome su medicina a tiempo, muy pendiente de ese tema.

E1: ¿Y qué significa ese tema para ti? ¿Cómo es para ti ser como cuidadora de Carlos, como es eso para ti?

EMILIA: No, lo hago con amor, ósea no lo tomo como carga ni nada, no, me nace hacerlo simplemente como parte de mi vida.

E1: ¿Eso te ha generado algún cambio, eso ha generado cambios en tu vida, en tu rutina, en tus proyectos?, de pronto tener que cuidar a Carlos en su tratamiento?

EMILIA: No! No, considero que no porque él ha tomado conciencia, entonces digo, ya hace un tiempo largo él ha tomado conciencia de su condición y se cuida y digamos que también tengo el apoyo de la familia de él, su mamá, su hermana y su sobrina son personas que nos apoyan muchísimo, muchísimo y

ellos están muy... es más la hermana es la que le hace todas las diligencias médicas de él, yo no me ocupo de nada, porque ella sabe qué bueno trabajamos no sé qué! Y ella pues como está la casa, entonces ella es la que hace todo que las inyecciones, que la insulina, todo, todo, entonces yo tengo un gran apoyo por parte de ella.

E1: ¿Antes de que Carlos tomara conciencia de esta situación como era ser cuidadora de él?

EMILIA: Coger rabia! Jajaja, coger rabia porque él no se quería así mismo y vivía como de pronto siempre recriminándose.

E1: ¿Y eso que tenía que ver contigo como cuidadora, ósea como eso te afectaba a ti como cuidadora?

EMILIA: Porque me daba rabia, me afectaba porque me daba rabia, porque yo decía que gano yo tratando de hacerte una comida saludable, que no comas esto, que lo que conviene o que te pongas la inyección a tiempo y tú por otro lado todo lo que yo hago acá se va al suelo con lo que tú haces en la calle, entonces a mí no me engañes!.

E1: ¿Cómo te hacía sentir eso a ti?

EMILIA: Como que no me valoraba, como que no me tenía en cuenta, que tiraba a la basura el esfuerzo que yo estaba haciendo porque él estuviera bien, por ayudarlo, que las cosas marcharan bien, eso me molestaba, me molestaba bastante porque, como que aja lo que yo hago no te importa y ya! Y yo le decía no te quieres, piensa en tu hijo, piensa en tu hijo, no pienses en mi, pero mira a tu hijo él te necesita, yo me puedo conseguir otro le decía así, tú te mueres y yo consigo otro, pero tu hijo no va a conseguir otro papá, entonces yo digo que todas esas cosas lo hicieron reflexionar mucho.

E1: Hablemos un poco del tratamiento, el tratamiento que tiene Carlos tiene algunas diferencias, tú conoces alguna otra persona que tenga diabetes tipo 2?

EMILIA: Sí.

E1: ¿Y has notado si hay diferencias en el tratamiento con Carlos? Lo digo por que como el caso de Carlos tiene una puntualidad que es el tumor, eso genera alguna diferencia en el tratamiento de la diabetes o es igual? Que cosas has visto tú?

EMILIA: Bueno si, de pronto en las unidades que se aplica es lo que veo la diferencia, en cuanto a la alimentación es igual, los cuidados son los mismo, pero si en las unidades, no sé en qué ira, de pronto tenga más unidades que la persona no sé, o quizás la otra persona hace algo que él no hace y de lo cual yo le he insistido mucho en el ejercicio, porque cuando él hace ejercicio nada más con solo correr en la mañana el azúcar se le nivela de una manera impresionante, se le baja el nivel digamos que a lo normal, sin tener que usar una insulina ni nada, entonces es una de las cosas que tiene que mejorar, y él siempre dice si mami lo voy hacer pero no lo hace.

E1: No, también lo entiendo, ¿qué es lo que entiendes de él de su mañana hago ejercicio?

EMILIA: El tiempo! Porque en verdad nosotros trabajamos, ósea yo me acuesto tardísimo, él también, cansados, no tenemos una persona que de pronto nos ayude con las labores de la casa, entonces nos acostamos tarde, nos levantamos muy temprano para poder dejas las cosas listas, entonces él dice ¿pero

y con qué tiempo mami?, es verdad ¿con que tiempo?, verdad porque nosotros llegamos tardísimo a la casa, salimos temprano, entonces a veces ese el tema y ahora, pues ahora menos!

E2: Emilia, una pregunta ¿del tratamiento que le mandaron al señor P, tu ¡qué crees que ha sido más fácil para el de asimilar, y que cosas a lo mejor no tan fáciles de asimilar?

EMILIA: Que no tan fácil de asimilar? Digamos que el a veces es un poquito desordenado con la insulina, entonces hay veces que la del medio día él no se la coloca, porque bueno también ha tenido episodios donde cuando él se la coloca se le baja demasiado el azúcar, entonces él se lo ha manifestado al médico y el medico dice póngase lo que le estoy mandando, pero a veces él es terquito y no lo hace, entonces como que él no logra asimilar de que él tiene que cumplir con 3 dosis y nada más utiliza 2 dosis y como se siente bien, dice pero yo me siento bien yo siento que estoy bien, entonces eso de pronto como que yo digo que él no lo ha asimilado; y pues que ha asimilado? Pues no! Que te digo, yo digo que, no sé, en qué sentido? No te entiendo bien la pregunta de que ha asimilado.

E2: Ósea es ¿como que le ha costado menos trabajo de realizar en el tratamiento y que la ha costado más trabajo?

E1: Ósea estás hablando como de los puntos del tratamiento, como el tratamiento significa dos cosas, tal y tal y tal, entonces que cosas le han quedado más fácil hacer y que otras no?

E2: Si, por ahí.

EMILIA: Bueno lo que le ha sido más fácil a él yo diría que, bueno en los últimos tiempos te comento, porque antes no, no tomar jugos azucarados él se los toma totalmente simples, eliminar el azúcar de su dieta, le ha sido fácil porque ha sentido fácil adaptarse a eso y de pronto lo que le ha costado un poquito es dejar la arepa a pesar como buen paisa, él es paisa, no esa arepa, no mejor dicho, él le dice la doctora, doctora pero una arepita a la semana, y ella bueno está bien una arepita a la semana, pero a veces se quiere comer más de una arepita en la semana y yo lo controlo, pero sí, eso si uff la arepa, él dice mami quítenme todo menos la arepa, la arepita paisa esa, pero como es simple pero igual es harina.

E1: Tú comentas que la familia de él está muy presente en apoyar el tratamiento de P, ¿ese apoyo lo han tenido desde el inicio de la situación o eso ha sido después de un tiempo que de pronto ellos se involucraron en ser apoyo también para ustedes?

EMILIA: Siempre lo ha tenido desde que empezó todo esto lo hemos tenido, si siempre, es que P para ellos es como, yo lo veo como el pilar de su familiar, a ver el papá de él murió, murió cuando C, el día que C cumplía 3 años y la hermana se separó cuando murió su papá, se separó también en esa época el esposo, ella se fue a vivir con la mamá, vivía sola con la mamá en esas casas inmensas por allá en la victoria ellas dos solitas ahí, ella se fue a vivir con su mamá, se separó del esposo, entonces quedaron como solas, ellos tuvieron un hermano menor, el hermano menor murió también de 20 años de una enfermedad que le dio, entonces el único varón, ósea son ellos tres, la mamá, la hermana y P, luego ya rehízo su vida, ella tiene dos hijos que ya están adultos, ya tienen su pareja, entonces siempre como que todo, cuando murió el papá como que el paso a ser como la cabeza de su mamá y de su hermana y de su sobrinos también porque todo lo que van hacer allá se lo consultan a él, qué opinas de esto! Mira esto! Ósea lo ven como esa figura paterna ahí entonces se desviven mucho en verdad por atenderlo y que el esté bien.

E1: ¿Y cómo hicieron o como fue, ¿cual fue la estrategia para organizarse ustedes como familia para las

cosas que necesitaba P de apoyo, ósea se dividieron las cosas, como fue que se fue dando ese orden en el que de pronto la hermana va por las ordenes médicas, por la insulina, tu estas pendiente de la comida de él, de apoyarlo en que de pronto haga ejercicio en motivarlo en esto, de estar pendiente de sus otras cosas del tratamiento, como llegaron a esa organización?

EMILIA: No! Pienso que las cosas se fueron dando porque como yo te digo estaba empezando a trabajar y ya me quedaba muy difícil y es que mi cuñada es una persona muy servicial, ella desde que yo la conozco ella siempre ha sido así y ella ha sido muy especial siempre con nosotros, siempre, cuando mi hijo nació ella también uff, ella fue la que se quedó conmigo en la clínica, ósea ella ama a C uff, su único sobrino, no tiene más sobrinos, entonces ella siempre, siempre… inclusive hasta conmigo cuando yo la necesite cuando tuve a C ella se quedó en la clínica, ella era la que estaba pendiente de C, de todo, siempre que ha ocurrido algo con este hogar ella siempre ha estado pendiente y no solamente con nosotros, con la familia de sus hijos también, ósea ella es muy servicial, entonces como que las cosas se van dando, cuando empezó lo de P, no tranquila CC que yo lo voy a buscar, no te preocupes por eso que sé que tu estas ocupada, no te preocupes que yo me encargo, entonces ella siempre ha hecho ese papel.

E1: ¿Y cómo fue eso para ti?

EMILIA: No, para mí fue un gran apoyo, yo el otro día le decía a P que yo me sentía afortunada de tener una cuñada como ella porque no todas las cuñadas hacen eso y para mí era un apoyo, un alivio porque yo me siento tranquila porque sé que ella yo diría que hasta sabe más, no y es así ella sabe más inclusive de todo lo que le mandan a P que yo, porque ella es quien lo acompaña al médico, ella es la que va a las citas con el endocrinólogo, ella es la que le aparta las citas y cuando él tiene cita ella es la que lo acompaña, si de pronto él ha hecho alguna trampita ella también lo echa al agua.

E1: Jajajaja… ella también lo acusa.

EMILIA: Si, entonces no eso para mí, yo feliz porque en verdad es un gran apoyo para la familia.

E2: CC, ¿ cómo has visto tú a C haciendo parte de este proceso de acompañamiento al señor P con el tratamiento?

EMILIA: Bien, ósea yo lo siento muy comprometido, muy comprometido con su papá, se preocupa, se preocupa por su papá muchísimo, este, ósea ahora digo que esta hasta pendiente de lo que él se va a comer, siempre le esta como echándole el ojito y si lo ve como que en algo, muéstreme, venga acá muéstreme eso tiene azúcar? No como se te ocurre, le prueba la comida, entonces el sí, ósea muy comprometido con la salud de su papá, él lo ama mucho a cada ratico se lo dice y le escribe y le dice cuanto lo ama y cuanto significa para él, una relación muy bonita, es más ahora se la lleva mejor con el papá que conmigo.

E1: Si hacemos una, retomando un poco acerca de cómo ha sido el tratamiento y el apoyo que se ha dado, digamos que el proceso del tratamiento, que podrían hablar tú de eso, que es lo que él tiene como tratamiento, ósea ¿cuales son las indicaciones que le enviaron a él de su tratamiento y como ves tú eso, que significa para ti el tratamiento, como ha sido para ustedes?

EMILIA: ¿Cuándo te refieres al tratamiento, te refieres es incluyendo lo del tumor o lo del azúcar únicamente?

E1: Si, en general el tumor y el azúcar porque lo que yo comprendo es que está asociado.

EMILIA: Exacto si, está ligado, bueno, me repites la pregunta que se me fue la idea.

E1: El tratamiento que ha tenido Carlos está ligado desde yo comprendo, tu corrígeme ahí al tumor y pues la diabetes es generada por el tumor, ha tenido un tratamiento que quisiera de pronto que nos contaras un poco como ha sido, si ha tenido alguna variación a través de los años y como ha sido esa experiencia del tratamiento para ustedes?

EMILIA: Bueno el tratamiento básicamente para el tumor es una inyección que le colocan a él cada 28 días, deberían, pero con este sistema de salud muchas veces que ha pasado que llevan unos 6 meses, 7 meses continuos y luego ya al mes 8 ya no se la dieron y paso 1,2, 3 meses pero resulta que en esos 2, 3 meses se le empieza a subir hormona del crecimiento porque eso lo que le afecta y le empiezan a subir los niveles de azúcar y empieza mi estrés, mi angustia, porque cuando el tumor empieza a crecer empiezan a subir sus niveles de azúcar de una manera alarmante que no hay insulina que le sirva, entonces digamos que el temor que siempre ha existido es con respecto a eso porque sabemos que mientras esté controlado el tumor, está controlada el azúcar en cierta forma, acompañado obviamente el tema del azúcar con la alimentación y los otros cuidados que él debe tener, entonces a ver las inyecciones que te comento que ya lleva muchos años con eso y de pronto lo que si te digo a futuro, ósea y yo le decía será que esto va ser de por vida, ósea el tema del tumor, para mí no tanto la diabetes como tal, uno no piensa ni siquiera en la diabetes, ósea par a mí eso es secundario, yo pienso más en el tumor porque se lo que representa en su salud un tumor porque ya lo he vivido, ya lo he visto, entonces eso es lo que más me asusta, es más el temor que si toda la vida él va a estar así, toda la vida va a depender de una droga para que no le salga, eso es lo que realmente a mí me angustia, me llena de temor, y bueno en cuanto a lo del azúcar, en cuanto al azúcar digamos que cuando esta nivelado lo del tumor el azúcar mantiene cierto nivel no se dispara demasiado y su tratamiento básico es la insulina que debe ser 3 veces al día dependiendo del comportamiento del azúcar que él tenga cada 3 meses porque a el le hacen un examen que se llama azúcar glicosilada, dependiendo del nivel que muestre el azúcar entonces así le bajan o le suben la insulina, porque el médico le dice ¿usted estuvo desordenado? No, usted estuvo bien o estuvo mal, entonces vamos a bajarle las unidades, entonces se centra básicamente en el tema de la insulina 3 veces al día, dieta, obviamente la dieta y el ejercicio que debería hacer y que no hace, eso es básicamente la, el tomar bastante liquido también una de las cosas que le mandan, dormir bien, dormir horas suficientes también le envían, eso es básicamente el tratamiento del azúcar, yo pienso que el azúcar en el tema de él yo no lo veo como tan algo, digamos que me llene de temor no, porque yo diría que es algo controlable más lo otro no, lo que desencadena el azúcar es lo que realmente me preocupa.
E2: Emilia una pregunta, esto te puede parecer una pregunta un poco extraña pero tratemos de hacer el intento de comprender, imagínate que pudieras viajar en el tiempo así como en una película de ciencia ficción y encontrarte contigo misma en ese momento de crisis que nos estabas describiendo, que nos lo describiste como de los peores momentos de tu vida, imagínate que pudieras trasladarte a ese momento y encontrar contigo misma ¿Qué consejo te dirías, que palabras te darías a ti misma, como para seguir adelante?

EMILIA: Confía más en ti, tranquilízate que vas a salir adelante, confía más en él, confía más en Carlos, dale más amor y amate tú más también, esas serian mis palabras.

E1: Si esa Emilia viajara en el tiempo ahora hacia el futuro, ¿Qué crees que le diría esa Emilia del futuro a la Emilia del presente?

EMILIA: Lo estás haciendo bien, creo que sería lo único, lo estás haciendo bien, te falta mucho pero vas por buen camino.

E1: Y en cuanto a esa preocupación que te da ¿que crees que te diría Emilia del futuro?

EMILIA: No te preocupes que Dios tiene todo bajo control.

E2: Este tipo de preguntas son bastante interesantes porque a uno como que le dan una perspectiva diferente porque son preguntas muy diferentes a las que uno esta como acostumbrado a escuchar a veces, pero si me gustaría como escucharte, también como hacer una diferencia entre ese pasado y esta Emilia de ahora, ¿que cosas crees tú que has aprendido, que aprendizajes has a lo mejor tenido con todo esto? Cosas que tú puedas decir he tenido este aprendizaje, este tratamiento, esta situación me ha dejado con estos aprendizajes, que aprendizajes serian?

EMILIA: Pienso que a veces, no siempre, la disciplina, la disciplina de hacer las cosas bien es uno de los mayores aprendizajes porque con disciplina puedes lograr muchas cosas, digamos básicamente en el tema de la enfermedad de él, si él fuera más disciplinado estaría mucho mejor, entonces que pasa con lo que ha tocado digamos llevar en el caso de él me ha servido a mí para disciplinarme en muchas áreas, eso es básicamente el aprendizaje disciplina, bueno y también el aprendizaje es de liberarme como de tantos, ¿Cómo es la palabra? Ósea tener más amor y más empatía por la otra persona, de ser más tolerante porque a veces no nos ponemos en el lugar de la otra persona sino que simplemente juzgamos, juzgamos y señalamos y no nos ponemos en el lugar de la persona, que siente esa persona? Que le preocupa a esa persona? Y yo estoy siendo muy dura con esa persona sin saber que tiene en su mente, sin preguntarles siquiera que piensas, que pasa? Dialogar, el dialogo es la base de todo y el amor, el cariño, no dejarse llevar por la rabia sino más bien dejarse llevar por el amor y la tolerancia.

E2: En esa misma línea del dialogo te preguntaría ¿Cómo era la comunicación antes de la familia y como la ves ahora, si es que hay alguna diferencia o ver algo diferente entre los procesos de comunicación?

EMILIA: Ufff… Ha cambiado notablemente muchísimo, yo diría que eso dio una vuelta así total, muchísimo porque a ver digamos que nuestra vida familiar ha tenido como tres etapas, la inicial donde todo es bonito, todo es lo ideal, digamos, porque digamos se está empezando, luego cuando ya empiezan las cosas más difíciles, más duras que toda familia debe afrontar entonces si hubo distanciamiento y juzgar y juzgar y cuando ya ocurrió todo esto, eso nos llevó a replantearme a mí y a replantearse él también, ¿para qué? Para llevar la fiesta en paz para que digamos renaciera lo que siempre ha estado ahí dormido o que estuvo dormido y mirar que había una persona que era nuestra responsabilidad y que no podía crecer en un hogar como lo estábamos llevando, entonces yo digo que cuando tú tomas conciencia de lo que tienes a tu lado y de lo que la vida te está colocando en ese momento tú cambias, o cambias o tú cambias, bueno si realmente quieres cambiar o si realmente quieres la relación cierto! Entonces sí el cambio ha sido muy grande sobre todo en la comunicación, mucho, muchísimo!

E1: ¿Crees que estos cambios también tienen que ver, ósea de alguna manera se han relacionado con cómo llevar el tratamiento del tumor, de la diabetes, pueden estar relacionados o de pronto no?

EMILIA: ¿Cómo? No te entiendo la pregunta, ¿en qué sentido?.

E1: Estos cambios que tú has notado en la familia, en la relación entre ustedes como pareja, en su relación como padres ha tenido que ver también con el tratamiento o eso es algo aparte, ósea ¿el tratamiento y

como las rutinas que tienen que llevar por el tratamiento están relacionados con estos cambios o de pronto no están involucrados, no tienen relación?

EMILIA: No, sí, claro te diría que sin están involucrados todo, es que todo hace parte de todo, cierto, todo lo que tenga que ver con la familia ya sea un tratamiento, una actividad, lo que sea hace parte de la familia y todo se involucra, absolutamente todo, te digo o sea es como, la verdad es que me siento feliz con la vida que llevo actualmente, me siento muy contenta porque pues la vida nos cambió tanto a nosotros para bien, yo digo que la vida nos cambia porque nosotros nos proponemos cambiar, ya, entonces sí definitivamente, en las manos de uno estar el ser feliz, en las manos de uno no de más nadie ni siquiera un terapeuta ni nada, uno decide ser feliz más nadie, si tú no tomas la decisión nada va a cambiar, lo chévere es que cuando esa persona también entra en esa sintonía, entonces es lo más chévere porque tú no está remando sólo, entonces no, para mí todo se involucra, todo lo que pasa en esta familia se involucra.

E2: Emilia una pregunta más Si tuvieras que dictar una conferencia así virtual, así como lo estamos haciendo en este momento a través del computador y todo esto a una familia que tiene un familiar diabético y la conferencia se llama algo así como el papel de la familia en el tratamiento de la diabetes, ¿tú que le dirías a esta familia desde tu experiencia, de cuál podría ser ese papel de la familia en el tratamiento de la diabetes, desde tu experiencia?

EMILIA: Para mí una persona diabética no puede estar sola nunca, nunca, la familia es fundamental para que el tratamiento sea llevado de la mejor manera, porque yo pienso que el diabético, cuando una persona tiene cualquier tipo de enfermedad bueno en este caso la diabetes de alguna manera si no siente apoyo de nadie se puede deprimir, ósea la depresión y la depresión trae muchas consecuencias, entonces es fundamental, te lo digo porque mira que hablando nosotros mismos el otro día precisamente sobre ese tema, cuando tocábamos el tema, papi te acuerdas cuando nos queríamos separar y que sería de nosotros hoy en día si nosotros nos hubiéramos separado, nos ponemos a hablar a veces como lo que pudo a ver sido y como seriamos ahora y él dice no mami yo no hubiese podido superar esto, me dice, yo no hubiese podido superar esto, no sé que hubiese sido de mí porque para mí esto ha sido duro, ósea un apoyo grandísimo en todo esto y C también, ósea por eso te digo el apoyo de la familia lo es todo, sin la familia, una persona sola es difícil, es difícil poder llevar a cabo todo eso porque yo digo que no hay motivación, cuando tú estás motivado, tú tratas de hacer las cosas bien y de vivir más tiempo y el vivir más tiempo es cuidarte, él tuvo un tío no sé si él les ha comentado que murió de diabetes, un tío hermano de la mamá, ese señor vivía solo y murió muy joven de cincuenta y pico, cincuenta y tres algo así y el señor se separó no sé qué, él nunca tuvo hijos y él vivía solito en una casa por allá en las moras y el señor acá mi suegra lo cuidaba le daba la comida pero cuando él llegaba allá como que se desordenaba como vivía solo no había quien lo controlara, quizás no estaba motivado y al señor lo encontraron tirado, le dio un coma diabético y los vecinos lo encontraron, tuvieron que la policía entrar y el murió a los pocos de haberlo encontrado, entonces P me decía eso, mami pero es que si él hubiera tenido una esposa, si hubiese tenido unos hijos que lo ayudan, que lo apoyaran, él no se hubiese muerto, ósea su vida sería otra porque él solo, el siempre se quejaba de que estaba solo, de que se deprimía mucho, entonces de pronto eso también el vio como el espejo de él en su tío y también tomó la decisión de pronto de querer cambiar, de mejorar.

E1: Todo este proceso y este tratamiento te ha cambiado a ti digamos tu rutina, ¿les ha cambiado algo a ustedes en la casa o es algo puntual que hacen para él, ósea él tiene sus cosas únicas especiales, digo en general, en cómo puede ser la levantada, ósea todo este apoyo que tú le has dado a él que nos estas contando, el apoyo de C tiene algunas cosas puntuales que les generen diferencia el día a día con P?

EMILIA: No! La verdad es que no, yo siento es que como que todos nos adaptamos a lo mismo, digamos

si se trata de cocinar se hace una sola comida todos comemos lo mismo y todos tratamos de comer lo que a él le conviene, ósea como que nos gusta, igualmente a mí me encanta la comida saludable, yo no te como embutidos, nosotros no comemos, por ejemplo una rutina que adoptamos es no comer carnes, nosotros no comemos cerdo ni carne.

E1: ¿Y eso fue duro, hacer ese cambio les costó?

EMILIA: A mí pues no tanto, pero a P sí, a él sí, él me dice que le costó pero ya se adaptó ya tenemos más de año y medio que no consumimos carne y por salud también y así no solamente con la carne sino con otras cosas, entonces, primero porque a mí me encanta la comida así entonces para mí no fue nada difícil, para nada, C es el que a veces con la verdurita y sin embargo bueno se la come, pero sí a él si le cuesta un poquito más de trabajo, pero realmente no lo tomamos así como que sea algo pesado ni difícil de llevar.

E1: ¿En dónde sientes que ha sido más difícil adaptarse a una nueva rutina relacionada al tratamiento de Carlos?

EMILIA: Difícil, no se quizás en llevar el control de lo que él se debe inyectar, de los horarios, porque a ver de pronto en el caso de él a veces, él no puede pasarse de las horas entre comidas, a veces digamos un sábado que nos toque quedarnos a trabajar y extiende el tiempo, entonces que a él le toque almorzar a la 2 porque ya le va a empezar el dolor de cabeza, entonces de pronto yo se que digamos no me puedo demorar porque no vamos a almorzar allá sino que venimos a almorzar acá, entonces yo, vámonos rápido, tengo que suspender porque yo no puedo dejar que él se pase del tiempo, pero igual no lo veo como algo relevante la verdad, no lo veo como algo relevante.

E1: ¿Qué cosas si ves relevantes en cuanto al tratamiento, ósea en cuanto a cambios, en cuanto al tratamiento que de pronto tú consideres que es algo que puedes hasta de pronto hacerte sentir alguna cosa desagradable, algún sentimiento, tú ya nos comentaste que te genera preocupación que es puntualmente el tumor, pero ¿hay algo que te genere alguna otra sensación que no se displacentera, que no sea cómoda?

EMILIA: Pues no! Bueno ahorita no, pero si hace un tiempo digamos si nosotros íbamos a una fiesta ya porque nosotros no tomamos, pero si íbamos a una fiesta y nos ofrecían de pronto una cerveza o nos ofrecían algo de tomar y el no poder tomar, entonces él si me decía que feo que yo en una fiesta yo no pueda ni tomarme nada, entonces yo por no hacerlo sentir mal a él entonces yo decía no gracias, entonces él me decía yo sé que tú te lo quieres tomar, tómatelo, y yo no, no, yo no quiero, entonces en cierta forma en el compartir con otras personas y que él no lo puede hacer, porque él me lo manifiesta, a veces cuando nos han invitado alguna fiesta, entonces él me dice no, no yo para que voy a ir si yo no puedo tomar y yo le digo ¿acaso la reunión es únicamente para tomar? Le digo no, podemos charlar, podemos pasarla chévere sin tomar y se lo he demostrado, he tratado como de que él también.

E1: ¿Y ese cambio como fue para ti?

EMILIA: Un poquito difícil, un poquito difícil porque a veces cuando uno está con los amigos verdad! Y todo el mundo ahi… y yo por no hacerlo sentir mal a él yo me abstengo de no hacerlo y de pronto si quiero hacerlo, pero digamos que puede más pensar en el bienestar de él, como se siente, que en mi deseo de tomar algo y como todo lo que hemos vivido llega un momento donde uno como que ya toma consciencia, de que me vale tomarme algo si no le veo sentido, ya no tomamos, ya yo no tomo para nada, nada, nada y uno de los promotores de eso ha sido mi hijo, porque él es uno de los que me dice ni vino, pero mamá que beneficio le hace a tu cuerpo, eso no te sirve de nada, entonces eso ha sido un aprendizaje grande de

los tres.

E1: ¿Qué es lo que tú, como podrías tu concluir esta experiencia para ti?

EMILIA: Esta experiencia para mí en general metiendo todo lo que él ha presentado ha sido una gran enseñanza en mi vida que nunca imagine vivirla, jamás pensé yo vivir esto, una enseñanza inmensa que me presento la vida y que yo considero que la supe aprovechar hablando solamente de mí, porque sé que de él también, para él también ha sido así, yo digo que en la vida todos nacemos con un propósito y que la vida te presenta situaciones en donde tú tienes que saberlas aprovechar, sacarle lo positivo digamos, en medio de lo aparentemente malo siempre viene para traerte algo positivo, de uno depende como lo tomes, entonces para mí aunque fue duro no te digo, no fue fácil, no, no, esto es muy duro, pero con el tiempo y a medida que tú vas tratando de entrar en razón vas viendo de que ósea esto es algo bueno para mí y lo supe aprovechar y cambió mi vida y me siento feliz de la vida que tengo con mi familia.
E2: Emilia una pregunta también, pues ya llevamos como unos 40 minutos acá conversando, te has abierto bastante cosa que me parece muy genial y chévere, como esa confianza y te lo agradecemos bastante, pero te quiero preguntar ¿de toda esta experiencia de esta entrevista que te has dado cuenta a lo mejor de algunas cosas en algunas de las respuestas, que te ha tocado así como recabar situaciones del pasado, que te llamó la atención de lo que nos has comentado, como que aprendizajes puedes sacar de esas respuestas que nos has dado, de que te has dado cuenta a lo mejor en esto que nos estas comentado?

EMILIA: Que puedo recordar esa experiencia sin dolor, antes no me ocurriría, antes cuando recordaba todo esto entonces me dolía y a veces hasta lloraba y entonces me doy cuenta que ahorita puedo hablar del tema y siento que lo he superado, que he salido adelante o hemos salido adelante como familia y que no me duele ya recordar ese tema, pues me preocupa de pronto un poquito lo que le comentaba ahorita allá al compañero, Silvia es que se llama?

E1: Sí señora!

EMILIA: Este, del tema de la inyección y eso, digamos a futuro verdad! Pero que si me agrada el saber que puedo hablar del tema sin digamos, sin dolor y más bien como un aprendizaje de todo esto, eso es lo positivo de todo esto.

E1: Pues Emilia fortaleza! Resiliencia! me parece que es muy valioso lo que nos has comentado en cuanto a como ustedes tres han sabido manejar esta situación siempre desde lo positivo, siempre desde el aprendizaje y que han reencontrado y se han reconectado ustedes como pareja, se han reconectado ustedes como familia y de hecho me parece que ustedes lo que han encontrado de esta situación es más situaciones positivas que cualquier otra cosa, son una muestra de que de todas las situaciones siempre se saca lo positivo y como uno quiera mirarlas es que como le va a ir y lo que nosotros encontramos de ustedes es una familia fuerte, es una familia unida y una familia que ante la adversidad sabe cómo manejar, como navegar, entonces la verdad que te agradecemos mucho este momento, que hayas abierto tu corazón, que nos hayas abierto la puerta a tu vida y a tu intimidad y a tu experiencia y también pues creo que es muy valioso, muy importante para nosotros saber qué, que de la diabetes y de la situación que han padecido la verdad es un punto negro dentro de una hoja blanca en la vida de ustedes y eso es algo que me parece que es muy rescatable y que desde ahí es de donde podemos nosotros aprender para multiplicar esto en otras experiencias de vida relacionadas con la diabetes y cualquier otra enfermedad crónica, creo que, que desde ahí es de donde nosotros que aprender ver esas herramientas que ustedes tienen y que han aprovechado para poder mostrar a otros como se puede manejar una situación como la que ustedes han vivido.

EMILIA: Bueno! Que sirvamos de experiencia para otras personas y poder ayudar a otras personas con base a la experiencia de nosotros, chévere!

E1: Sí, yo creo que el ejemplo de ustedes es algo que puede pues darle luz a muchas personas y pues la verdad que te agradecemos este momento mucho y pues aún más importante saber que sabes que has sanado, que has sanado muchas de la situaciones y que lo que ha quedado ha sido un gran aprendizaje y un gran aprendizaje también de, de que tan fuerte eres y que tanto tienes la capacidad tú para transformar las cosas de manera positiva.

EMILIA: Bueno muchas gracias!

E2: Gracias a ti por tu tiempo

Entrevista I Rafael

E1: Entrevistador 1
E2: Entrevistador 2
RAFAEL: Paciente

E1: Bueno **RAFAEL** ¿hace cuánto tiempo te diagnosticaron diabetes?

RAFAEL: Ehhh… la historia es no sé a veces uno piensa que como que estas joven y todas esas cosas, no le paras bolas, a mí me vino la diabetes a la edad de 42 años, cuando yo salí del banco me dio una crisis, o sea una nostalgia por que yo pasé 3 veces la carta y nunca me la aceptaron, hasta que un día la cogieron y ese día que me fui de ahí, enseguida comenzó la diabetes. Me hice un examen después de un año porque yo era una persona gorda, ¿me entiendes? Tenía yo 42 años, jugaba softball, futbol, todas esas cosas y resulta que yo comía, pero yo iba para abajo, para abajo y yo eche esta vaina que es, entonces consulte con varios médicos que iban allá y le dije oye doctor me está pasando esto y esto, y uno me dijo - ¿por qué no te haces un examen de la azúcar para ver? Cuando me hice el examen me salió 275, por eso te digo hay mucha gente que no sabe, tiene el azúcar y no sabe, 275, ¿Cómo así doctor? … desde ese día comencé yo a ir donde el médico y esas cosas, pero que va, tampoco le paraba bolas, yo comía sancochos, fumaba, tomaba y eso hasta la presente.

E1: o sea que hace más o menos unos 30 años te dijeron que tenías la diabetes, que te diagnosticaron.

RAFAEL: si 30 porque yo voy a cumplir 72 y 42

E1: en esa época fue que te hicieron el diagnostico, o sea te dijeron… "usted tiene diabetes" ¿hace 30 años?

RAFAEL: si, me hicieron la curva, lo que le dicen la curva y ahí enseguida… pero yo no le pare bola, muchas personas que les dicen que tiene azúcar enseguida empiezan a cuidarse o llegan digamos a frustrarse ahí ellos mismos por que como tienen la enfermedad, yo no le pare bolas a eso, yo seguí como si nada.

E2: señor RAFAEL, entonces ese RAFAEL hace 30 años ¿qué pensaba sobre la diabetes? ¿qué sabia ese RAFAEL sobre la diabetes?

RAFAEL: ni idea, ni idea tenía yo no sabía que mi papá y mi mamá, bueno vine a saber que mi mamá era diabética ya después de que yo tenía tantos años ya de tener la diabetes, o sea no había ningún conocimiento de nada, de que la familia era diabética, nada de eso.

E2: y ¿en aquel entonces le mandaron algún tratamiento?

RAFAEL: si, me mandaron unas pastillas, pero las pastillas me producían como vomito y yo en esa época yo estaba era en Coomeva y me pusieron un médico, el médico es apellido Ibarra, ahora no lo recuerdo, Jaime Ibarra perdón, y le dije, le comento lo de la pastilla , lo que me estaba pasando esto y esto, entonces él me dijo – vamos a hacer una cosa, vamos a ponerte insulina – y yo bueno lo que usted quiera doctor, de ahí en adelante insulina, yo soy de insulina de la mañana, del medio día, de la tarde y de la noche.

E1: o sea ¿Qué al saber que tenía diabetes esa fue la forma en que decidieron manejarla, a través de la insulina?

RAFAEL: a través de la insulina, porque la pastilla me ponía mal

E1: actualmente ¿tienes que inyectarte insulina?

RAFAEL: tengo 2 insulinas que me mandaron, una en el día y otra en la noche

E1: **RAFAEL**, ¿has sentido alguna vez que el manejo de la diabetes, de la enfermedad se te ha salido de las manos?

RAFAEL: claro que sí, muchas veces

E1: recuérdanos o cuéntanos algunos de eso casos que sientes que fue de los más relevantes que se te salió de las manos la enfermedad.

RAFAEL: lo que pasa es que, por ejemplo, ya con el tiempo uno va a prendiendo las cosas, las diabetes cuando llega a un estado digamos de 20 y cuando llegas a 600, cuando llegas a 20 es una hipoglicemia, y cuando llegas a 600 ya es un coma diabético, que te puede matar. Entonces cuando a mí la azúcar se me baja me da una tembladera, mejor dicho, estoy para hacer nada, nada, porque me gustaría caminar pero no puedo, entonces que pasa que cuando la tengo alta no se siente, ese es el problema, porque es que la diabetes es como una bomba de tiempo, en el momento tú dices ñerda me siento bien pero resulta que hazte el glucómetro y ahí te vas a sentir que tú la tienes alta, sin saber si la tienes alta, porque el glucómetro es el que te indica todo, entonces es ahí cuando uno tiene que inyectarse y cuando esta baja no te puedes inyectar, porque si te vas a inyectar otra vez se te baja más.

E1: Señor RAFAEL y… me dice que le mandaron la pastilla esa que le ponía un poco mal y ¿qué más cosas le mandaron como a cambiar o a hacer para la diabetes?

RAFAEL: no, todo es la dieta aparte de las pastillas entonces ya dije bueno, nada de azúcar, a mi sinceramente lo que me sube a mí, es el pan, el arroz, eso es fatal para mí.

E1: ¿ese es tu sufrimiento? O sea que te lo prohíban

RAFAEL: si, mejor dicho, me gusta más el pan, pero ya tengo rato que no como pan, ni como arroz tampoco

E1: cuando te enteraste de que tenías diabetes ¿qué pensaste tú en ese momento?

RAFAEL: por eso te digo hay mucha gente que se ponen nerviosos o dejan de hacer las cosas que estaban haciendo porque parece que para ellos digamos es como si tuvieras un cáncer, como que te vas a morir y no, yo realmente yo no le pare bolas, yo seguí.

E1: ¿en qué momento le paraste bolas?

RAFAEL: en el momento que le pare bolas fue cuando ya me ha pasado todo esto, todas estas cosas que yo tengo, me entiendes, y el miedo de la gente ya, que dice tiene que cuidarte porque primero la azúcar te afecta el riñón, la diálisis, tú sabes lo que es la diálisis eso es terrible, entonces a raíz de todas esas cosas yo le cogí miedo.

E1: ¿y hace cuanto le cogiste miedo? ¿hace cuánto tiempo fue eso?

p. no, ya tiene como, digo yo como 4 o 5 años más o menos

E1: ¿hace 4 o 5 años empezaste a hacer como que tipo cosas, que cambios empezaste a hacer hace 4 o 5 años?

RAFAEL: no, pues tratar de cuidarme lo que más podía

E2: ahorita que mencionabas que la gente te decía, ¿esa gente quiénes son? ¿a quienes te refieres?

RAFAEL: porque es que yo tengo una clientela excelente que pues la Dra los conoce en el restaurante

E1: conozco el restaurante, muy bueno de hecho

RAFAEL: allá llega mucho médico, abogado, ingeniero de todo, y mucha gente que tiene la diabetes que es importante también y dicen: Moncho cuídate mira que a mí me pasó esto, a mí me paso lo otro, y así sucesivamente es que uno, uno tiene que pararle bola a los consejos ….

E1: ¿qué papel o cual ha sido la función de tu familia con la diabetes, ante la enfermedad? ¿Cuál ha sido ese papel que ha tenido tu familia?

RAFAEL: bueno realmente , Ehhh mi apoyo es mi hija Margarita que con ella es que yo, bueno no solamente Margarita, también mi otra hija y mi hijo que están pendientes de mí, pendientes de que yo vaya al médico, de que tenga por lo menos pago el seguro, todas esas cosas, porque eso es una ventaja si yo no tuviera ese seguro imagínatelo que me han hecho a mí, lo que me ha hecho Santiago, eso es maginate, yo tengo aquí una válvula que vale 5 millones de pesos, las 3 inyecciones que son 6 millones y si tú le pones nada más ahí, ahora las operaciones ¿Cuánto vale una operación? Y ya llevo 4 operaciones, para mí eso es lo mejor, lo mejor … por eso le dije yo en sus manos, mejor dicho, docto lo que usted quiera, pero fíjate que por lo menos hay gente ni siquiera ve… mis nietos ellos son laboriosos, de pronto los vas a conocer, son 3 nietos que tengo yo y ellos están trabajando con unas personas que son ciegas, imagínate tú, peor, yo por lo menos alcanzo a ver.

E1: hoy para ti ¿qué es la diabetes? Antes sé que no le puso atención al principio, pero hoy que tiene este conocimiento y este recorrido ¿qué significa la diabetes hoy?

RAFAEL: muchas cosas, que uno realmente, eso es una enfermedad, pero terrible, que parece ser que es lenta, pero va comiendo, ¿me entiendes? Y nadie le está parando bolas a eso por ay nojoda de cualquier vaina me voy a morir yo, así decía yo “de cualquier cosa me voy a morir yo…” pero no, yo me di cuenta que eso no es así, entonces para que veas tú que uno no sabe pero yo digo que leyendo y bueno esto me ha servido bastante, este creo que el 80% de la población en el mundo tiene problemas de diabetes sobre todo por los alimentos, muchos alimentos que tienen demasiada azúcar, hoy en día yo voy a comprar una cosa que diga integral pero yo digo no, yo leo es los ingredientes, si tiene azúcar, no tiene azúcar, si tiene sodio por que el sodio también afecta

E2: el tener ese conocimiento y que usted comenta que ha buscado ¿ha cambiado de alguna forma su en algo su manera de actuar con la diabetes?

RAFAEL: si mí vida cambió

E2: ¿De qué forma?

RAFAEL: ufff maginate, yo era un tipo super alegre, mejor dicho, todo mundo , digo yo que me apreciaban, me llamaban –“hey Moncho vente pa aca vamos a tomar uno o lo toro…” vamos a comer el

sancocho… vamos a la finca ... vamos a esto…"- hoy en día por el problema mío no me llamas, me entiendes, entonces yo me he dado cuenta de que es mejor quedarse quieto y seguir la vida.

E1: ¿Qué piensas al respecto de eso porque me llama la atención que dices que había muchas celebraciones, todo en torno a la comida?

RAFAEL: exactamente a la comida, al trago.

E1: ¿hoy como lo ves tu? ¿es necesario celebrar para ti de esta manera, lo extrañas?

RAFAEL: me he habituado a vivir como estoy, porque uno tiene que habituarse como es, así que no me da igual, me da igual, si me llaman que vamos para la troja a ver el partido de junior, que voy a ver yo el partido si no puedo ni verlo, tomar ya yo no tomo, entonces a veces, pero tomate un trago…

E1: ¿Cuáles son los tratamientos médicos que tienes a raíz de la diabetes?

RAFAEL: bueno, primero la insulina, bueno ¿Qué hago yo diario? Para decirte yo me levanto desde la mañana temprano, aparte de … pues yo me como un diente de ajo con agua de limón, después hago ejercicio, yo no camino allá afuera, yo camino aquí, aquí le doy 150 que son 15 hasta a 20 minutos , de aquí allá, eso lo hago diario, después hago el desayuno porque yo no dejo que mi señora haga el desayuno porque ella tiene problemas de Alzheimer, entonces antes del desayuno yo me inyecto pero primero miro en cuanto la tengo, si la tengo muy baja pues lógicamente no, si la tengo alta entonces me inyecto, entonces desayuno normalmente a las 2 horas, después de 2 hora, miro otra vez a ver como la tengo, pero no me inyecto si no que me inyecto antes del almuerzo y después antes de la comida, en la noche que es habichuela, zanahoria o de pronto un juguito, avena, pero no como nada que me vaya a hacer daño o que vaya a amanecer… esa es toda la labor y la insulina.

E1: ¿y como ha sido esto para ti, esta rutina con el medicamento y con lo de la alimentación? ¿qué significa para ti y como te sientes tu haciendo esto a diario?

RAFAEL: yo sé que tengo que hacer eso porque realmente la diabetes me lo exige que yo tengo que inyectarme, ojala yo no tuviera que inyectarme como hay mucha gente q mira la hoja de tamarindo, la hoja de no sé qué, el yucon, todas esas cosas yo he probado todas esas cosas y nada y un médico me dijo... yo soy muy amigo de Joaco Armenta , lo han oído nombrar… soy amigo de Saume, bueno toda esa gente y me dice; Ya tu eres diabético de por vida, ya tu eres diabético II, ya tú no tienes… puedes tomarte lo que quieras y yo que voy a hacer….

E1: ¿y eso como te hace sentir a ti?

RAFAEL: no por lo menos si yo pedí que me pusieran la insulina para evitar los… porque yo no podía con eso yo me siento bien sinceramente me siento bien que la puyada si ñerda… uno no puede evitarla, lo que yo tengo son unos plumeros Y todo eso lo tengo yo gracias a Dios con el seguro, el seguro que me da todo eso

E2: estos cambios de los que usted nos habla sobre la alimentación y todo eso de alguna manera ¿cómo ha influenciado a su familia o Cómo ha afectado a su familia?

RAFAEL: Bueno fíjate tú Eso es importante , a raíz de todo esto todas esas cosas que yo como por lo menos la hija mía y los hijos no…la hija mía Cecilia también RAFAEL Jr se cuidan, se están cuidando a raíz de eso me entiendes, y yo pienso que esto es un aviso qué miren cómo está su papá y los pelaos miran

cómo está su abuelo porque es que el otro abuelo también es diabético y ese si es peor, ese todavía fuma y aparte de eso no .. llega en la noche y se come lo que tenga ahí en la noche, entonces Por eso Te dije invitarlo para que sepa

E2: ¿qué cosas Le comenta su familia por esos cambios le ha escuchado decir a sus hijas sobre esos cambios de la alimentación y todo eso?

RAFAEL: no ellos por lo menos ellos están satisfechos con lo que yo estoy haciendo, pero a raíz de todas esas cosas como te digo ellos no comen azúcar, o sea comen azúcar, pero de pronto lo normal a veces aquí la única que come azúcar aquí es mi mujer… mira y pides un café y te llena esta vaina de pura azúcar. Aquí la única ella y eso es producto también de lo que ella tiene es la azúcar

E1: volviendo a lo que me estabas contando acerca de tu día a día esa es tu rutina actual ¿cuál era tu rutina antes de la diabetes? en un día normal tuyo

RAFAEL: o sea antes de la diabetes

E1: si o sea antes de estarte cuidando y hacer lo que tú nos describes ahorita de la caminada, el ejercicio, la inyección de insulina, cuidarte bien, no comer cosas que te van a afectar, no tomar... ¿cómo era un día tuyo antes tú te levantabas y cómo era el día?

RAFAEL: no normal mi día me levantaba me iba bueno para el trabajo, aparte del trabajo ya después en la noche era que yo me metía en el negocio y así fueron tantos años y el negocio ya va a cumplir 40 años y así y lo mismo aquí

E1: ¿y la alimentación cómo era?

RAFAEL: yo comía de todo, pero comía exagerado por lo menos yo me comía una libra de carne si era de pollo me comí un pollo entero, más que todo el cucayo, el cucayo, el arroz con bastante ensalada, Zaragoza, lenteja, hoy en día no puedo comer eso

E2: ¿tú qué crees qué piensa la familia sobre la diabetes en este momento? ¿qué piensan ellos

RAFAEL: por eso lo que te estoy diciendo ellos están cuidándose a raíz de lo mío y saben qué ellos son propensos a eso de que la diabetes no está comprobado, pero dicen que digamos qué es Un reflejo de la persona digamos que es hereditario

E1: estos cambios que ha tenido tu familia en la alimentación, en la rutina que tú dices que ellos se cuidan ¿para quién has visto tú que he sido difícil esos cambios?

RAFAEL: ¿de la familia?

E1: si

RAFAEL: a ver yo diría que a la hija mía

E1: ¿para ella cómo ha sido, ¿Qué significado para ella desde tus ojos que tú tengas diabetes?

RAFAEL: bueno yo pienso que Margarita yo la veo, así como como gorda y esas cosas, pero ella me dice papi yo no cómo o sea… ella supuestamente de pronto se cuida, pero no sé qué clase de cuidado es ese

si es que come mucho de pronto porque hay personas que engordan pro el estrés por otros factores, la otra también pero ahora está a dieta y cuando se pone a dieta se pone flaca

E2: no decías en algún momento que los apoyos que ha sentidos en la familia ¿de qué forma sientes tú el apoyo en tu familia?

RAFAEL: Ellos me acompaña a todos están pendientes de mí y mira cuidado te vas a caer, mira que hay una bajada que aquí hay una subida, porque es que el problema mío es que si yo me caigo me hago una cocada como dicen por aquí, eso para mí es difícil por la sanación, porque ya yo he sabido ya por varias que me he hecho y eso a mí para sanar eso era difícil

E2: si tuviéramos que comparar cómo la familia de hace 20 años y la familia ahora en esta circunstancia ¿qué diferencias podría notar?

RAFAEL: Ahora por él… por la enfermedad mía y todas esas cosas no, pero yo siempre he sido una persona servicial , nunca los hijos míos nunca le faltó nada gracias a Dios, yo pienso que el que siembra recoge

E1: y ¿A partir de la diabetes hubo cambios en eso?

RAFAEL: cómo te digo es que yo no le paraba bolas

E1: ¿cuándo le paraste bolas hubo cambios en los cuidados en la relación con la familia?

RAFAEL: pero después De muchos años , ósea cuando yo comencé a decir, pero sí no estoy comiendo y flaco mejor dicho me volví que por ahí tengo una foto que no la muestro por eso … Y a raíz de ahí dije ya no yo tengo que cambiar porque ya esto es … entonces comencé a ir donde la doctora donde el médico y así

E1: esta rutina tuya actual ¿hay alguien que está pendiente de la comida alguien te haces la comida alguien te da la insulina hay alguien que esté de pronto en ese proceso o estás solo?

RAFAEL: No todo eso lo hago yo gracias a Dios y ojalá me siga ayudando yo aquí no molesto a nadie ni a mi mujer menos, yo hago todas las cosas, me levanto temprano y hago mi comida y la comida mía es por ejemplo si es el desayuno hago huevo pasado por agua, o sino tomate y cebolla, o una tortilla con aceite de oliva, si voy a comer queso lo paso por agua, a veces no Tomo leche qué otra cosa…

E1: ¿alguien te dio esas indicaciones de comida alguien te dijo como comer?

RAFAEL: claro, porque yo asisto a digamos eso me lo dio una nutricionista

E1: ¿Y dónde vas tú, tú dices que asistes a dónde?

RAFAEL: Yo soy de sura, Pero yo antes asistía un grupo, pero no el problema es También como que el negocio y esas cosas me quitaba mucho tiempo

E1: ¿y era un grupo de que RAFAEL?

RAFAEL: de puros diabéticos

E1: ¿y qué les hablaban allá era un grupo de con un profesional o cómo era el grupo?

RAFAEL: inicialmente Llegaba uno y le tomaban a uno la glicemia y la presión, después le daba una charla a uno … A todo… eso era cada 15 días le daban una charla a uno

E2: ¿y qué pensaba usted al escuchar, así como… o estar en un grupo de personas que también atravesaban por la diabetes? ¿Qué le hacía pensar?

RAFAEL: no es que imagínate tu cuando uno ve todo ese poco de gente por eso te digo y los cuentos De qué son diabéticos no porque cualquier día me hice un examen y me salió, yo tengo una empleada allá qué ella hace poco se hizo un examen y le dijeron que era diabética y le digo oye Nayibe; y tú no le parabas bolas a esa vaina, comía lo que fuera y todavía es si no le pone atención … allá venden unas cocaditas

E1: **RAFAEL** si hoy tuvieras la oportunidad de hablar en un auditorio con personas de todas las edades acerca de tu experiencia con la diabetes ¿qué les dirías?

RAFAEL: bueno lo que le estoy diciendo a ustedes, como me inicié, no le paraba bolas la verdad seguía ... Pero ya después uno se da cuenta de que eso no es un jueguito ….eso es una enfermedad cómo te digo eso es una bomba de tiempo, te digo que es una bomba de tiempo porque yo trabajé en banco Y cada puesto del banco eso era una bomba y es verdad el cajero es una bomba porque? porque si tú llegas y le entregas una plata y resulta que esa plata que tú estás entregando le faltaban 5.000 $ y él la recibió ¿quién paga? el cajero, todo en el banco es una bomba ya sea cartera, fiduciaria todas esas cosas.

E1: ¿hay alguna recomendación qué le darías a este auditorio, ¿qué le dirías tú acerca del tratamiento de cómo tratarse, de lo que ha sido para ti la experiencia de tratarte la diabetes qué le dirías a ellos?

RAFAEL: Bueno la verdad es que una de las cosas es que tiene que cuidarse así como te estoy diciendo hay gente que no le para bola pero hay que pararle bola porque como te digo eso es cualquier órgano que tú tengas eso te afecta ya sea el riñón, el hígado, el páncreas sobre todo porque el páncreas es el que nos produce la insulina y si nosotros no nos cuidamos sobre todo más que todo del riñón que una diálisis eso no lo aguanta nadie, ni se la deseo a nadie

E2: ha mencionado varias veces lo de la bomba de tiempo y me llama la atención y me pregunto cómo ¿qué sentirá RAFAEL Con esa bomba de tiempo? eh ¿qué piensa usted de esa bomba de tiempo?

RAFAEL: Pues eso de que la gente cree que esto es un jueguito que la enfermedad es un juego y no es un juego, yo me he dado cuenta imagínate tú que a pesar de que estoy digamos operado a raíz de la diabetes hay momentos que se me va la, digamos la luz de la vista y yo digo nojoda yo le doy gracias a Dios mi hermano porque hay tanta gente que no ve, yo por lo menos me dijo el doctor tú tienes que darle gracias a Dios por lo menos ese ojo que tú tienes el derecho tú no ves nada por ahí yo veía era pura sombra, pero hay gente que yo mismo he escuchado que llevan donde el doctor y le dice; Ya por este ojo no ve nada y no hay nada que hacer y no vas a ver más, el es directo yo le estoy dando gracias a Dios que por lo menos yo alcanzo a ver y me tengo que cuidar yo aquí donde estoy voy para 3 años ya, ya cumplí los 3 mi hermano si uno no se cuida

E2: y esta parte del ojo que usted nos comentan del ojo ¿le hizo hacer cambios en su vida el tratamiento ¿

RAFAEL: claro, claro, muchos por eso yo digo, yo era un tipo parrandero, "parrandero", porque yo a i esposa nunca la descuide e hijos por la calle no tengo, pero si me gusta la fiesta, me gusta el baile y todo eso, íbamos a verbenas, pero ahora no, maginate ahora tengo que seguir

E1: ¿y extrañas la parranda?

RAFAEL: Fíjate tu que no, no por que ya uno se va adecuando, uno dice; nojoda ya estoy viejo, que va a buscar…. Ya tu estas viejo que vas a buscar

E2: ¿Y la diversión ahora cuál sería Porque se habrá reemplazado esa diversión?

RAFAEL: bueno mira yo tengo un grupo, yo tengo uno solo no, tengo 4 grupos; el grupo de cuando yo estudiaba primaria, después del bachillerato y parte del banco, el banco y el otro banco donde yo trabaje, tengo 4 grupos, entonces qué hago yo escribo ahí hay unos que cumpleaños hay otros que se mueren … en estos días se murió uno yo no sé si ustedes supieron hay una muchacha ligia, de Chiquinquirá que se ahorcó, ella fue compañera mía de trabajo del banco cafetero y ella tenía un restaurante aquí que se llama la cueva de los fritos y se ahorcó, entonces nos ponemos a escribir, hoy para el día 14 tenemos una reunión allá en el patio, nos vamos a reunir los del banco cafetero, entonces yo ofrezco un plato cómodo digamos de 14.000 $ y ellos van que lleven el ron que lleven todo pero a mí lo que me interesa es la comida y esa es mi diversión y ver digamos los partidos y también me gusta el fútbol me gusta el béisbol eso es lo que hago yo

E1: en cuanto a la parte de salud corrígeme si estoy confundida tú tienes un tratamiento qué es la insulina más la fórmula que te alimentas más el ejercicio diario que haces Aparte de eso la situación con los ojos tú tienes un tratamiento también ¿cómo ha sido para ti ese tratamiento de los ojos qué ha significado cómo te has sentido tú con eso?

RAFAEL: bueno al comienzo tú sabes que eso es duro 1º por la operación echarse unas gotas, te mandan 4, inicialmente fueron 3, echarse una en la mañana otra al mediodía y otra en la noche ya después el Doctor va quitando hoy en día no más tengo uno pero son cosas que nos habitúa me entiendes porque esas gotas te van a mejorar lógicamente, este no hasta ahora todo bien tengo mis gotas me las dan es que no tengo problema gracias a Dios allá en foca o Centro Oftalmológico del Caribe no he tenido problema con nadie gracias a Dios, La vez que me van a operar eso sí tengo que tener las azúcar bien si no no te operan

E1: ¿y cómo te va con eso tienes muchos picos de azúcar o cómo has estado en estos años que tengas cuidado?

RAFAEL: bueno no es constante, pero tengo picos

E1: ¿por qué crees que te pasa eso?

RAFAEL: bueno yo pienso que todos los organismos no son iguales en el caso mío es que cuando en la mañana yo no todas las veces pero hay días que amanezco con 170, 172 hay días que amanezco con 63 bajita, y en la tarde después que yo almuerzo y esas cosas yo me sale 200 ósea hay no hay todavía… pero yo asisto mucho a digamos a ese es el doctor Alberto Segebre él es el que me mando la insulina, la que llevo esa que es la…. y los exámenes que yo me hago que yo tenía la gli considera alta o sea últimamente que me ha visto el Doctor,6 cuando la tenía alta 12 y eso es una de las cosas también que

uno tiene que pararle bolas y lo mismo la creatinina y el promedio el promedio la tengo baja también no sé por qué se producen esos picos … pero el promedio te indicas todo lo que es

E1: Y entonces es como esa parte de seguimiento que te haces entonces con los ojos el tratamiento son las gotas y ya los procedimientos que te hacen…

RAFAEL: tengo una gota que es de por vida, que la… bueno ahora en el momento no recuerdo Esa es de por vida

E1: y ¿cómo es eso para ti tener esa gota de por vida?

RAFAEL: bueno hay que aceptarlas

E1¿ alguna vez de pronto las aceptaste? que tú dijeras AY yo que me voy a echar estas gotas

RAFAEL: no, A mí yo siempre lo que me han dado siempre lo he tomado aparte de que yo Tomo asawin, era para ver hay unas pastillas esas pastillas las Tomo yo diarias este es el asawin, este es para el colesterol , esto es una vitamina A y este es para la presión

E2: ¿todos los días?

RAFAEL: todos los días, todos los días Y cuando me van a operar tengo que dejar el asawin , por la circulación

E1: Ah claro

E2: ¿sí tuviésemos sentada aquí a la diabetes tú qué le dirías? Si se convirtiera en una persona y se sentará qué le digas a ella

RAFAEL: nojoda le diría un poco de vainas

Risas de todos

E2: ¿qué le dirías quisiera escuchar esa conversación?

RAFAEL: nojoda como me vas a poner esta vaina

E2: y si la tuvieras que decir algo que le hayas aprendido ¿qué aprendizaje sería?

RAFAEL: Hombre claro que sí sobre todo el conocimiento de todo como se debe cuidar uno y todas esas cosas ojalá todo el mundo fuera como yo lo que pasa es que yo no sé a veces el doctor me dice mira que tienes que tener la azúcar a 110 pero es difícil… es difícil yo he tratado de hacerlo y mira a veces yo no como, pero es malo porque es que el diabético tiene que comer

E1: muy estricto

RAFAEL: no, estricto sino tiene que comer en el día casi 3 o 4 veces

E1: 5 veces, las meriendas para regular la insulina

E2: ¿y cómo te hace sentir a veces eso de que el esfuerzo el esfuerzo y te vas a medir y aparece por allá arriba?

RAFAEL: Ahí sí me decepcionó y me decepcionó bastante porque digo Hey pero si yo no he comido nada entonces me pongo… a otra cosa yo tengo un libro diario que yo lo apunto desde la mañana, desde que me levanto, yo apunto a las 6- 5 de la mañana yo me hago la glucómetro día y pongo glucómetro día a tal hora tanto, entonces pongo un diente de ajo con agua de limón una arepa ella utilizó una arepa una arepa y dos huevos dos huevos y lo dejo ahí entonces al lado me pongo 36 D qué es la insulina y 7 de apidra entonces solo no estoy yo después de 2 horas después no importa que no esté aquí ellos estoy en el trabajo en el negocio yo tengo allá insulina también, tengo glucómetro también aparte de que yo lo llevo tengo otro allá entonces a las 2 horas otra vez me pongo el glucómetro y depende como lo tenga entonces espero qué antes del almuerzo me inyecto

E2: usted alguna vez ha releído el libro que ha escrito o sea se ha puesto alguna vez a leer lo que ha escrito en días anteriores

RAFAEL: no si yo se lo mostré el doctor el doctor me vio que tenía 172 y me dijo no no puedes tener 172 en ayunas me entiendes, pero es la más miro ahí pero no miro a los otros eso lo manejo yo ese es mi libro y eso no es que yo lo… eso me lo enseñaron me indicaron digamos la persona que maneja la diabetes te va a decir a ti; tú antes del desayuno, después del desayuno, antes del almuerzo después del almuerzo, antes de la comida y después de la comida, ya eso es una tabla que todo diabético debe tener el que no la tenga eso es problema ya de él.

E1: ¿cuáles son esas formas esas que tienes tú que has descubierto o que ya sabías que tenías para poder Manejar la diabetes de esta manera cómo lo haces?

RAFAEL: había que pararle, como, así como era yo que no le paraba bola a nada en algún momento había que pararle y yo pienso que yo estoy joven todavía y eso es importante porque si yo me achanto como dicen por acá, cómo hablamos nosotros acá como yo me achante ni tú que a mí me hubiese caído la mococoa y …. un compañero mío tenía la diabetes y apenas le dijeron se frustró y ahí no salía y un momento que parecía una culebra, en cambio no a mí me dicen “hey vamos a salir” yo salgo con tal de que me lleven yo salgo a donde sea voy yo donde sea pero ósea yo me estoy quedando aquí sinceramente los 3 días estos porque el problema de mi mujer me entiendes, que ya de pronto sale aquí donde Margarita pero ese pedacito a la hora que ella coja para allá se pierde, entonces yo estoy con ella, acá estamos los dos aquí y vemos televisión ella tiene crucigramas y hace crucigramas y así de todas maneras yo acepto eso la diabetes porque pues para qué más, si me pongo a quejarme es peor hay mucha gente qué ha ido… mira tanta cosa qué le han mochado un pie yo gracias a Dios no tengo nada, yo me cuido

E1: bueno RAFAEL pues la verdad te agradecemos mucho por habernos abierto un espacio en tu casa y permitirnos escudriñar un poquito en tu vida mil gracias

RAFAEL: no no tranquila cualquier cosa

E1: para nosotros es muy valioso tu experiencia y ver qué pues gracias a la voluntad y al empeño y al esfuerzo y a la constancia es que uno puede salir adelante y eso es algo que podemos leer de tu experiencia con la diabetes ehh como tú dices; si tú no tuvieras esa rigurosidad y se enfoque en la mañana y en la motivación pues posiblemente estarías mal estarías mal y tienes un gran método

RAFAEL: por eso te digo es que no uno se equivoca yo me he equivocado bastante porque he querido probar me entiendes, yo digo voy a comerme esto para ver, pero yo me lo como y a las dos o tres horas

yo digo si esa cosa que yo me comí me subió el azúcar porque yo no tenía digamos un 100 yo le pongo el 100 por decir un ejemplo, que eso no es eso es difícil de pronto una lotería y que te caigan en 100, entonces si me caen 100 yo me como algo y digo voy a comerme Ponte tú un pedazo de bofe, o de hígado, me como un pedazo de yuca a las 2 horas y media o 2 horas yo miro si se subió o quedo ahí mismo, pero ya sé que no puedo comer eso

E1: pues me parece que como te decíamos eso es muy valioso oírte y saber que tú estás consiente de

RAFAEL: no yo soy consciente de que la enfermedad que la tengo

E1: y el cómo manejarlo

RAFAEL: que no y q eso se quita no y que eso mira mi papá como no sé qué cosa y seguro eso no se cura así no más Ponte tú que si se le baje, pero y qué vas a seguir comiendo

E2: bueno señor RAFAEL también le voy a agradecer, así como esa confianza y apertura no de su parte con todas nuestras preguntas

RAFAEL: no cualquier cosa me avisan yo no no soy ningún orador

E1: pues como te dijimos al principio nosotros lo llamaremos nuevamente para ver cuando tienen un espacio otra vez para recibirnos

RAFAEL: por eso yo aquí estoy lunes miércoles y ya a través de Margarita pues el suegro, de pronto aquí también hay unos yo digo que no son diabéticos, pero de pronto y

E1: pero si te agradecemos muchísimo tu espacio y como te digo abrirnos la vida tu experiencia tus sentimientos tus creencias al respecto y pues sí claramente pues volveremos a tocar la puerta de usted entonces bueno muchas gracias.

Entrevista II Rafael

Entrevistador 1: E1
Entrevistador 2: E2
Rafael: Paciente

E1: Gracias Rafael por darnos una segunda entrevista.

RAFAEL: Bueno te contaba que cuando uno es joven uno come de lo que sea, sancocho de chicharrón de cuanta cosa, pero uno tiene ni idea de las cosas que les está produciendo todas esas cosas. Resulta que yo era una persona que comía, comía, tomaba, fumaba, mejor dicho, hacía de todo. A parte de hacer de todo, este, yo jugaba futbol, jugaba softball; y la gordura, tenía más o menos… pesaba 98 pero yo… con el tiempo uno se da cuenta, digo; pero si yo como por que sigo rebajando, y por qué rebajo, y, me peso otra vez, y fue cuando yo comencé y consulte con un médico amigo y le dije doctor, me está pasando esta vaina, y él me dije Moncho vamos a hacerte un examen, el examen del azúcar y me ese examen me salió en 279, todavía lo recuerdo, 279 es muy alto, entonces él me dice , no! tiene problemas con azúcar, tienes que hacerte la curva, tiene que unos exámenes, me los mandaron a hacer, y de ahí en adelante, me contaron que tenía azúcar, pero tú sabes uno joven y esas cosas, yo, no me alarme como se alarman muchos, sino que yo seguí, seguí en el mismo cuento, fumando, tomando, de alguna vaina va a morir uno… me entiendes, de alguna cosa va a morir uno y entonces seguí, sin problema.
Resulta que me mandaban unas pastillas, las pastillas, eran neuroco... algo así... no recuerdo exactamente cómo eran esas pastillas. Dichas pastillas, me producían, así como vomito, pero entonces como yo estaba en esa época en Coomeva… yo tenía un amigo que es diabetólogo, Jaime Ibarra que con toda confianza yo le dije, ¡ierda doctor! (nosotros somos del mismo barrio, del barrio Boston) me está pasando esta vaina Jaime, que me pasa, mira imagínate tú! ¡Estaba en 98 y ahora no joda! ni en 70 y ierda y tengo el azúcar baja, pero no he sabido controlar esa vaina, y me dice, ¡ierda loco! ¡Vamos a hacer una vaina, vamos a mandarte insulina mi hermano! Porque, si tú no te puedes controlar con las pastillas, pues vamos a controlarte con la insulina. Ierda loco! ¿Pero me tengo que puyar todos los días? ¡Si! Te tienes que puyar todos los días, es más eso es fácil… me indico todas las cosas que se podían hacer y ahí yo comencé con él, pues me inyectaba, al inyectarme, siempre manejaba el glucómetro, cuando el glucómetro lo manejaba, me salía siempre alta, super alta, entonces él me decía, bueno ponte tanto, ehh se rebajaba... ponte tanto y así todos los días, hasta que llego y me mando otras insulinas, ya no era una sola sino dos entonces me mando en esa época, no recuerdo exactamente como era la insulina, entonces me cambie a sura, no por él, sino porque con Coomeva tenía problemas y en sura ya tengo 20 años de estar allá y de ahí empecé hacerme el tratamiento con el doctor Saume después con la doctora Judith y así hasta que… yo soy muy amigo también de Juaco Armenta y también le comentaba, él me decía bueno síguete inyectando, si ves que la tienes alta, pues bájatela, si ves que la tienes muy bajita, comete un guineo, comete un caramelo, lo que se sea hasta tenerla bien, y de ahí en adelante desde que comencé, la he manejado de esa misma forma, ahora uso 2 insulinas, una es la apidra que la uso en la mañana y el glucómetro que es el uso en la noche. Perdón en la mañana el glucómetro temprano y la insulina, depende de cómo este.

E1: ¿Rafael en la época hace más de 20 años en la que te indicaron que tenías que usar insulina, aparte de la insulina te dieron alguna otra indicación de tratamiento?

RAFAEL: Bueno más que todo, pastillas y esas cosas porque se van afectando otras cosas, el riñón, el hígado, el colesterol, triglicéridos, todas esas pastillas te las mandan.

E1: Entonces te mandaron insulina y más pastillas para controlar. Mi pregunta es, si de pronto te hablaron de hacer ejercicio, ¿te hablaron de la alimentación o algo así en ese momento?

RAFAEL: ¡Si claro claro claro!, no no no, me mandaron a una nutricionista y me mandaron unas recetas, en el desayuno debo comer tanto y en el medio día debo comer tanto, ósea proteína más que todo. El arroz cada vez que como arroz eso se me sube como a 40. El pan, sobre todo, amante del pan, desde que nací y entonces ya yo he dejado de comer el pan, de comer el arroz, yo le digo a mi hija, se me vas a poner arroz, ponme un poquitico nada más y yo en la mañana lo que hago es una arepa, todas esas cosas se las restringen a uno si uno no si uno no hace caso, lógicamente eso es lo que pasa que hay muchas gente que se ha ido por eso.

E1: En esa época cuando te dieron esas indicaciones, por lo que nos has comentado; y corrígeme si me equivoco, tú te guiaste más por la insulina que por depronto, manejar la comida, ¿y el ejercicio?

RAFAEL: bueno yo opté como solución, yo preferí la insulina, no la pastilla, ¡preferí a la insulina depronto otros nos porque dicen mierda me tengo que puyar todos los días! Pero yo no, yo nunca le tuve miedo a las puyas, al contrario.

E1: ¿pero en ese momento la comida no era algo que estuvieras como controlando como tal?

RAFAEL: no si lógicamente a raíz de todas esas cosas la comida la manejada, ósea ya. Exageradamente no porque yo comía cucayo, comía todas esas cosas y que eso prácticamente tiene mucha grasa y eso es lo que te sube el azúcar. Y lo demás no... yo he controlado... eso no quiere decir que yo no pueda comerme una carne, yo me la como, lo que yo quiera comer yo me lo como, pero tengo que ver también, la cantidad. Por ejemplo, al medio día mi hija hace arroz, yo se que arroz no puedo comer mucho, ella me pone poquito, entonces yo mas adelante, me hago el glucómetro y miro como esta, si está demasiado alta, me inyecto, si está más o menos, me la mantengo ahí para no gastar tirillas que son carísimas.

E2: Señor Rafael, Ud. nos hablaba de un Ramón muy deportista que jugaba softball y tras cosas, que paso con ese Ramón deportista, ¿cuándo le diagnosticaron la diabetes, que paso con ese Ramón el deportista?

RAFAEL: Ese Ramón se acabó, porque primero que yo pues jugaba softball, futbol, tenis de mesa, corría, pero a medida que uno va envejeciendo las ideas se le van por otro lado, entonces ya no era ejercicio, sino digamos el baile, estar con los amigos y así sucesivamente se van perdiendo todas esas cosas, eso es lo que ha pasado. Yo quisiera ahora viejo salir corriendo digamos trotar, pero ya las piernas me duelen, entonces hora tengo que caminar para poco a poco ir cogiéndole el ritmo, pero Ud. sabe que todo eso se va perdiendo.

E2: también nos comentaba acerca de ese apoyo que le estaba dando su hija el en momento de la comida, de racionalizar las harinas, el arroz. Desde que momento Ud. recuerda que su hija Margarita comienza a poyarlo con toda esta parte de la dieta, el tratamiento, ¿en qué instante sucede esto?

RAFAEL: bueno yo pienso que… a veces uno se siente se siente como muy débil a aparte de estas cosas, a raíz de lo que es el azúcar, Ud. sabe que eso va minando, entonces uno lo que trata… ósea ella me dice, papi vea no comas esto porque eso te hace daño... comete esto. Comete este poquito, si te vas a comer un huevo, dos huevos, está bien, pero si te vas a comer 4 estas exagerando, si te vas a comer un patacón esta bien, pero si te vas a comer 5 estas exagerando. Entonces eso es lo que ella hace.

E2: señor Ramón, respecto a su hija nuevamente, como era su relaciona con su hija antes de que le pusieran el tratamiento a la diabetes, y como fue su relación después de que ella comenzó a asumir unas posturas de cuidado; ¿cómo es su relación ahora, que diferencia encuentra?

RAFAEL: bueno, antes prácticamente no le paraba mucha bola por que yo no daba motivo. Uno no da motivo hasta que ella persona no se da cuenta, entonces que pasa que yo le comentaba, mira tengo el azúcar, diabetes y ella sabe que yo voy buscando la insulina, entonces, ¡aparte de eso su suegro también es diabético y ahí es donde ella dice mira! tú tienes que cuidarte, porque mariano esta de esta forma. Yo lo que hago es cuidarme, en qué sentido, no comer cosas exageradas, ni cucayo ni arroz ni chicharrón, todo poquito. Lo que hago yo en la noche, como una avena, o un vaso de agua y con ese vaso de agua yo, ya estoy bien. Ya uno va controlando la cosa.

E1: Hace cuanto tiempo a ti te sugirieron hacer el tratamiento de la alimentación, cuando te dijeron Ud. tiene que comer de cierta manera.

RM: No hace años. ¡Años! pero yo no le paraba bolas doctora, es que ese es el problema, primero le mandan una receta que la letra ni la entiende, segundo le manda un poco de chulos de lo que no debe comer y lo que no debe comer, entonces, normalmente, de pronto un día ya los otros demás días, olvídese, entonces ya uno cambia.

E1: ¿qué significa para ti que te restrinjan alimentos?

RAFAEL: bueno, ahora, ahora no... ahora yo no le paro bolas a nada, que, si me dicen que yo no coma más pavo, no como más pavo

E1: ¿Y si te dicen que más cucayo?

RAFAEL: De vez en cuando como cucayo, pero tanto rato que no como cucayo

E1: Pero ¿qué te dijeran que nunca más puede comer cucayo, que significaría para ti?

RAFAEL: Bueno pues no lo comería, porque el cucayo tiene mucha grasa y lógicamente la grasa es lo que está haciendo daño.

E2: señor Ramón Ud. menciono que en un principio id no le prestó atención a la dieta, pero ahora nos comenta que si esta mas estricto en ese sentido, que cree Ud. que fue lo que cambio para que Ud. le esté prestando más atención?

RAFAEL: hombre, yo pienso que ganas de vivir, una, es ganas de vivir; si uno no lo para bolas a las cosas que te estaban diciendo que te va a hacer daño lógicamente, me entiendes, yo lo que quiero es vivir, si a mi me dicen mira que no comas esto que te vas a hacer daño yo no lo como, por ejemplo jugo no debes tomar jugo, no gomo jugo, que no debes comer cucayo yo no como cucayo.

E1: Dentro de esas restricciones que te han puesto dentro del tratamiento, ¿cuáles son esas que te han dado más dificultad cumplir?

RAFAEL: bueno yo digo que el pan,

E1: ¿cómo lo has manejado?

RAFAEL: no, tengo rato que no como pan, pero yo si se, que cada vez que como pan se me sube como a 400, cada vez que, como pan, hoy en día yo lo mantengo en 110, 108,94, 84, máximo 150. Pero ahí la mantengo.

E2: con respecto a eso que ya mencionaste un par de veces, el pan. Que puede sentir, Rafael, ¿si pasas por la calle y pasas por una panadería o ves a alguien comiendo pan; que pensamientos y/o sentimientos genera en ti?

RAFAEL: no, yo llego a una panadería y siento el olor ese, yo no pregunto por el pan, siempre pregunto si es dietético o como lo hacen para entonces yo comerme un pedazo, me entiendes, la mayoría de los panes lo hacen con harina no creo que con trigo ni en esa vaina lo vayan a hacer, entonces si lo hacen con… digamos integral acá en barranquilla, no se en que parten lo vendan, no sé, hasta ahora no se donde lo vendan.

E1: ¿cómo crees tú que podrías ceñirte al tratamiento, que cosas crees tú que necesitarías para ser 100 estricto con el tratamiento depronto no comer más pan, si por ejemplo esos son los lineamientos que te han dado supongamos, que te han dicho que no puedes comer nunca más, que crees que te faltaría para llegar así de estricto?

RAFAEL: bueno, todo lo que hace falta es una disciplina principalmente, la disciplina es lo que no se puede comer, aparte de lo que no se puede comer, el ejercicio que es importantísimo, caminar, así sea cojo, ¡pero así camina! Y ahora con todo esto que esta pasando, el sol. El sol es importante, yo de vez en cuando salgo aún balcón que yo tengo ahí, o me va a tocar salir en la mañana temprano, camino unos 30 minutos, pero lo más importante es llevar estricto las cosas. Que no debes comer lácteos, que no debes comer, harina o una sola harina, un huevo, dos huevos, el huevo no te hace daño, el café puede comer o el café con leche, la comida, normal, la comida es norma, el poquito de arroz, a proteína y la ensalada y me como el guineo con el fin del potasio porque a mí me dan unos calambres en las piernas y eso significa que me falta potasio.

E1: cuando fue la última vez Rafael, que tuviste contacto con un médico que te revisara la dieta, que te hiciera un seguimiento de que estas comiendo, ¿qué te dijera que puedes comer o no?

RAFAEL: Bueno yo la verdad que no… yo pregunto, por que yo tengo varios amigos que son diabetólogos, como quien… Márquez, Armenta y tengo amigos que son internistas, pero... uno va... bueno también esta Jaime Ibarra, pero en uno… sura... en sura no hay especialista, me quiero entender, que tú vas a sura ya ti te atiende por ejemplo, la doctora Judith, el Dr. Barraza, pero ellos son internistas, ellos te pueden dar una orientación pero no son diabetólogos, ellos nunca te preguntan qué comiste tu o que estas comiendo, ellos lo que hacen es recetar y mandar insulina y mandar todas esa cosas.

E1: ¿Y ellos te han mandado a nutricionista?

RAFAEL: Si. Todas las nutricionistas, claro

E1: ¿Y cuándo fue la última vez que tuviste contacto con un nutricionista?

RM: Tenia una consulta ahora, con ella, pero a raíz de este problema se perdió, pero cada 6 meses o tres meses.

E1: siguiendo acá con el tema de la nutricionista acá haciendo una pregunta fantasiosa. Si la nutricionista te dijera, señor Ramón, Ud. no puede volver a comer pan así sea de dieta tiene que controlar la fruta y tiene que dejar el arroz de noche, como te sentirías si te prohibieras 100 esas cosas que estas acostumbrado a comer

RAFAEL: Doctora lo dejo, por eso digo lo dejo por que yo se que me va a hacer daño, ellos no lo están diciendo por decirlo, ellos más o menos tienen experiencia, ellos tienen experiencia, si ellos lo dicen es porque algún paciente tuvo que recaer.

E1: que de todo esto te costaría mas trabajo dejar de comer del todo

RAFAEL: Ya con el tiempo ya... a mí me da igual, con el tiempo me da igual, ya con el tiempo lo que sea como yo. A mí a veces no me atrevo a comer viseras, porque me encantaban, pero como me las prohibieron todas.

E1: ¿Hablemos un poco de los conocimientos médicos que tienes acerca de la diabetes, porque tienes diabetes?

RAFAEL: A mí; en la familia, mi mama era diabética, pero ella nunca, bajo de 100 y ella comía de todo, me entiendes, ella era diabética, pero ella comía de todo y nunca bajaba de 100. el único heredero de la familia soy yo. El único diabético de la familia soy; yo mis hermanos comen de todo, todos los días, chicharrón y los ves tú, flacos sin problemas y sin nada, aparentemente uno no sabe tú sabes que esa es una enfermedad que esto va minando por dentro, cuando vas a ver ya estalla, yo que iba a saber que tenía diabetes, no sabía. Mis hijos hoy en día ellos ya saben a raíz de lo que me ha pasado a mí ya ellos saben que… mi hijo es un poco exagerado, el esta gordo y yo le digo papi mira lo que me ha pasado a mí y el más o menos sabe, estamos tratando de que todos los nietos y toda la gente coma sano.

E1: Que es para ti es comer sano, cuando uno come sano que tipo de alimentos uno come

RAFAEL: Bueno sano es verdura, frutas, cosas digamos puede comer, proteína, pollo, carne, todas las que quiera, pero moderadamente; dicen que la carne es mala, pero bueno hay que gente que come carne y hay gente que no le gusta la carne, yo tengo trato que no como carne, yo como pollito y cerdo. Cuál es el menú mío en el día, en la mañana yo mismo cocino, el problema mío es que mi mujer tiene alzhéimer, y si la pone uno a hacer un huevo, ella hace 3 o 4 y bueno donde están los demás, si no más éramos 3 o dos personas que comer y así sucesivamente para no seguir contándole esas cosas. Yo tengo arepas que me trae la hija mía, la pongo a asar y hago huevo con guiso de tomate y cebolla y tengo galletas integrales pero si como harina, no puedo comer galleta, si hay café me tomo mi café con un pedazo de queso, en el almuerzo la hija mía me trae poquito y me trae la comía, tomate cebolla un poquito de arroz, la proteína, aguacate y me como un guineo, ya en la noche no como nada un vaso de

leche con avena yo mismo lo hago aquí, esa es mi dieta diaria y me he mantenido no me ha subido el azúcar ni se me ha bajado y me he mantenido asi, el peso yo pesaba 96 después llegue pesar 86, hoy en día debo estar pesando como 81 o 82 por que estamos en una época que estamos durmiendo, el dormir engorda, no vaya a pensar, todo lo que uno descansa y esa cosa eso va minando cuando uno va a ver llega el momento que uno no se puede ni levantar.

E2: señor Ramón, Ud. nos comentaba acerca de la disciplina y la importancia de ella. Y en su diálogo se ha visto que esa disciplina ahora es mayor que antes. Yo quisiera saber que situaciones han sucedido o que personas han estado alrededor de Ud. que le han ayudado a forjar esa disciplina que nos comenta.

RAFAEL: La verdad, verdad, yo ando es solo, no es que no tenga amigos, tengo bastantes amigos, pero para estos casos prácticamente ando solo; yo camino… a veces tengo que caminar unos 30 o 40 minutos por que la pierna izquierda me comienza a doler, voy calmado hasta que voy caminando a veces corro un poquito y a parte de esa vaina que tengo que estar bien por que imagínate ciego, y una piedra cualquier vaina me tropiezo y para que se seque eso tengo que echar primero alumbre y tengo como 4 pomadas, Isodine y de cuanta vaina.

E2: ¿y la familia ha jugado algún papel con respecto a esa voluntad o esa disciplina que Ud. nos comenta?

RAFAEL: Bueno la familia es mi hija, esta gorda, pero ella camina, y la otra también ella hace ejercicio y esas cosas, lo que pasa es que son unas peladas que han trabajado desde peladitas, imagínate una tiene tres hijos, levanto a los hijos, y Cecilia que es la que está conmigo, ella se va desde la mañana y viene es en la noche allá en el del negocio esta donde estoy yo. A veces tiene una amiga y va al gimnasio, ahora esta quieta, a veces al veo haciendo ejercicio acá en la casa.

E2: ¿Qué papel han jugado sus hijas en cuanto al tratamiento de han tenido algo que ver, no han tenido que ver?

Claro que sí, ellas están pendientes de su papa, mejor dicho, yo con mis hijas no tengo problema, lo que yo necesito ellas me lo buscan, y esas cosas así, por ejemplo, se me acabó una pastilla y ahí está, se me acabo la insulina y ahí está, ósea con las hijas mías ni con el hijo mío tengo problema, toda cosa que se me acaba a mí, si la da sura si no la da sura, ellas a mi me las compran, pero yo ahí no tengo problema,

E2: Que cree Ud. que pueden pensar sus hijas y su hijo sobre su situación: el padre que tiene diabetes y el tratamiento que Ud. está haciendo o teniendo. ¿Si yo le preguntara a alguno de ellos, que piensas sobre lo que hace tu papa, del tratamiento de tu papa, que me podrían decir?

RAFAEL: ¡Que te podrían decir… se pondrían a decir de cuanta vaina, se ponen nerviosos! ¿Tú sabes lo que es tener una diabetes? ellos no quieren tener eso, eso es lo que pasa; por ejemplo la hija mía con diabetes, con tres pelaos imagínate lo que como va a hacer esa muchacha, la hija mía que trabaja en Catamarán, el hijo mío que trabaja con la Dian, ellos tiene que tener que su papa esta jodido ye ellos no quieren estar jodidos, porque ellos son propensos a ser diabéticos, primero porque yo soy diabético, la mama no es diabética, pero tiene sus problemas también, el abuelo fue diabético, tanto de los nietos como los hijos míos. ¿Así que eso dicen que es genético no?

E1: Si yo te dijera Ramón que hay un tipo de diabetes que tiene que ver con la genética y otro que es adquirido a la alimentación ¿cuál crees tú que se asemeja al tuyo o cual saber tu que es el tuyo?

RAFAEL: yo pienso que el mío es el alimento. Porque yo lo he comprobado, yo he dejado de comer cosas que me hacen daño y he visto mejoría.

E1: De acuerdo con lo que tu nos has contado, el tipo de diabetes que tu tienes es el tipo II que surge por hábitos alimenticios más que por el componente hereditario; eso me hace pensar que depronto lo que ha sido hereditario en tu familia es el estilo de alimentación más que la diabetes, y que ese estilo de alimentación ha empujado a tener diabetes en tu familia, ¿eso podría tener algo de lógica?

RAFAEL: claro que sí, es que no solamente es ahora eso es desde que uno nació, como fue esa alimentación, yo era un pelado, me decía mi mama que era muy gordo, imagínate tú que me dicen que a mí me ponían hasta dos teteros y eran grandes, que no comía ahí, comía de todo, todavía ahí no había un régimen, era de todo come, come para que engorde, porque primero, si se ve flaco uno es que esta llevado.
Mire lo que me paso a mi doctora, se lo voy a contar: resulta que yo pesaba 96 y jugaba softball, futbol y era figura y de la noche al mañana flaco, ¡aja! ¿Y yo decía por qué? ¡Si yo como bien, entonces ahí si me preocupe y comencé yo a pensar que está pasado aquí no joda! Hable con el doctor y le dije me está pasando esta vaina, no joda vamos a hacerte el examen, ¡y me sale en 279! ¡Mierda! Caí como condorito ahí para atrás, resulta que yo seguí, pero total estaba flaco, hay gente que me decía ven aquí Rafa, tú tienes que... sida loco? Y les decía aja por qué y me decían no joda tu estas flaco cuadro, imagínate tú de 96 a 70 algo así, la gente me decía… mierda a mí me dio… que fue lo que no me dio a mí. mejor dicho, tuve que esconderme, me dio pena, ya no salía… las amigas, los amigos, entonces yo me hice el tratamiento. Pero yo no iba donde el médico, es que yo no iba donde el médico, entonces ya después fui a sura y hable con la doctora Sarmiento, la doctora me dijo hay que hacerte los análisis y le dije doctora hágame lo que sea y ella llego y me hizo los análisis y me dijo: mira tienes esto y tienes esto y tienes estos y yo le dije no joda! doctora yo lo que estoy es jodido. Y comencé ta ta ta ta y el otro mes, ya esta mejorando, y el azúcar y la glicosilada y los triglicéridos, le dije bueno doctora vamos a ver que pasa, yo he consultado con el uno con el otro y bueno tocara con la insulina, entonces, póngame la insulina que carajos! pero entonces, cometí un error, y doctora, se lo reconozco el error mío fue que yo… aja, no pelao porque ya estoy viejo ya tengo 72 años, pero estaba sabroso, estaba gozón entonces, que paso… yo quería tomarme mis tragos y llegaba y me inyectaba y así comencé y eso fue un desorden, y dije yo que estoy haciendo! y hablé con los doctores y les dije estoy haciendo esta vaina y me dijeron hombre marica! te estas jodiendo tu solo y así... yo si quiero tomar tomo, eso a mí no me hace ni me enferma pero hay que cogerla suave. Yo inclusive al doctor Santiago ni siquiera le he preguntado si yo puedo tomar o no puedo tomar, porque cuando yo le pregunte aja doctor y que... me dijo no joda ahí puedes mirar y hacer lo que sea, puedes ver televisión, mira de todo, y dije bueno ahí me dio ánimos, pero nunca le pregunte si podía tomar y ahí estamos por lo menos estamos todavía.

E1: De donde has obtenido información para saber de qué se trata la diabetes, que cosas la causan, que cosas no pueden comer, que sí, que es lo que ayuda a mantenerte estable, de donde has sacado información para cuidarte?

RAFAEL: Bueno doctora la verdad es que yo soy amante del celular. Y el programa que se llama youtube, lo que necesite lo busco, eso para mi es una cartilla, si hay que buscar algo de la diabetes, ahí está, otra cosa, cada cosa que me voy a tomar, averiguo si esa pastilla sirve para la diabetes, si soy diabético, insulino, si me sirve o no me sirve si me la tomo o no me la tomo; ahora con el insomnio

compre unas pastillas que me costaron como 600.000 pesos, de esas pastillas no me he tomado ni una, entones que pasa, yo consulto; menos mal yo me he relacionado bien, tengo amigos que son médicos, yo les escribo, o los llamo y les pido el favor o que me hagan una consulta y así sucesivamente; entonces a raíz de todas esas cosas yo le he dicho a la gente también que yo soy diabético, y a veces se alarman, cuando comienzan a tener la diabetes se vuelven un 8 y yo les digo ya con la experiencia cójanla suave, esa vaina no mata a nadie, si te mata.. el problema es tuyo, pero mientras tu llegas y haces la dieta como es, vas a vivir muchos años. Y en muchas parte gente que se murió es que casi el 80% del mundo es diabético, eso lo sé yo! Yo no soy el único, entonces lo que hago yo por lo menos es cuidarme, yo se que no me puedo cortar, no me puedo caer; hace como 2 meses me caí allá en el negocio, yo siempre tengo en el maletín yo tengo Isodine, tengo la piedra esta que yo uso , me la unto y eso me cicatriza enseguida, entonces yo le digo a la gente cógela suave que eso no mata a nadie, dicen mierda que tengo diabetes! y cuando a va a ver están mas chuletos que el carajo.

E2: Ud. menciono que estoy jodido, o es que yo estoy jodido y mis hijos no quieren estar jodidos como yo, a que se refiere con el termino?

RAFAEL: No! yo estoy jodido es con el insomnio ese que me dio, no…la diabetes ellos saben que estoy jodido de la diabetes, y eso es lo que yo no quiero que tengan eso porque son propensos a eso también.

E2: ¿cuándo Ud. mencionó que ellos estaban un poquito nerviosos con eso, ellos se lo comentaron a Ud.?

RAFAEL: no, no lo comentan, pero yo lo siento, yo lo siento en qué sentido, no hombre, en lo que comen, ya uno sabe, ya uno lo que come ah! tranquilo se están cuidando, otra cosa, nosotros los costeños acá creemos que un sancocho y esa vaina que eso es digamos que es proteína, y eso es pura harina y grasa, eso ahí no hay nada, la yuca, el ñame, la papa, toda esa vaina se convierte en azúcar y la carne es grasa, así que lo único que es bueno ahí son las verduras, entonces hazte un sancocho de verdura para que veas!

E1: cuando Ud. comenta que" nosotros los costeños pensamos así" Ud. se incluiría ahí en este momento como costeño o ¿cómo seria eso?

RAFAEL: yo como costeño pienso así y no debería ser así, hay que dar ejemplo, ya lo que me paso paso y no pedo echarme atrás y así moriré, cómo vamos a hacer ya no podemos hacer nada y tengo que seguir la vida

E2: ¿Que cosas Ud. hace para su salud y para el tratamiento de la diabetes a parte de lo que los médicos le han dicho, ha investigado alguna cosa o toma alguna cosa?

RAFAEL: para mí no es que sea para mejorar la diabetes sino yo a raíz de lo que le comentaba a la doctora yo en el celular busco, yo no sé si sea cierto no sea cierto, pero de todas maneras que hago yo antes del desayuno en ayunas, yo cojo ajo lo pico con el cuchillo cojo un limón o dos limones de esos grandes, lo exprimo en agua , y lo tomo todos los días, hace rato, para mi sino me hizo daño seguiré haciéndolo, una cosa eso me rebajo a mí la barriga, a mí me quito el barrigón ese que tenía, me mantengo en 80, yo tengo que pesar 78.8 para la estatura mía, yo estoy en 80 yo pienso que estoy bien que me hace falta a mí, eso, caminar, coger sol y la otra cosa que no puedo hacer por la vista es ir a jugar softball o fútbol estaría todavía, pero tengo que caminar tengo que hacer esto.

E1: Rafael, ¿Cual es significado que tu le atribuyes y tiene para ti la diabetes II?

RAFAEL: No sé, la verdad es que el tipo I regularmente es para los niños, eso yo tengo amigos que desde peladitos tienen ese tipo de diabetes, el tipo II yo pienso que es la comida

E1: Y ¿qué significado tiene para tu vida ser diabético?

RAFAEL: Mierda eso si me jodió porque yo no quisiera tener ninguna enfermedad, pero yo sé que si la tengo, hay gente que tiene cáncer y tiene de cuanta acosa, pero bueno aceptada, tengo que aceptarla doctora, no es que yo refiero esto o prefiero lo otro, todas las enfermedades son malas, pero si me toco esta, gracias a Dios, pero yo pienso y ojalá no me chuletee mañana ni nada que digan mierda! y digan hice la entrevista con Moncho y mira lo que paso, yo pienso que yo me quedo mejor con lo que tengo, y así sucesivamente, pero a nadie le deseo una enfermedad de esta sino se sabe controlar y no la coge como es se muere, eso es lo que es.

E1: Bueno Ramón, estas eran las cosas de las queríamos hablar contigo, que era tu vivencia y experiencia con el tratamiento, como lo has tomado, que cosas has hecho que te han dado resultado para mantenerte. Te reitero el agradecimiento que tenemos por abrir la puerta de tu intimidad y tu vida para contarnos tu experiencia, y como ya habíamos hablado antes, queríamos puntualizar en ciertas cosas que nos interesaron mucho de tu relato y poder abrirlas un poco más. Muchas gracias, Rafael.

Entrevista I Margarita

E1: Entrevistador 1
E2: Entrevistador 2
MARGARITA:

E1: ¿Que sabes tu de la diabetes?

MARGARITA: Bueno, de la diabetes, pues hasta un tiempo pensaba o tenía entendido que uno venia con unas ciertas dosis de insulina en el cuerpo y que por comer alimentos con grandes cantidades de azúcar el cuerpo la iba pidiendo y se acaba y por eso había que inyectarle a la persona la insulina.

E1: Pues de hecho eso era un estudio que había que decía eso

MARGARITA: Si, eso era más o menos lo que yo estaba entendiendo. Pues después ya pasado el tiempo con el proceso de mi papa también y el de nosotros, yo tengo sobrepeso mi esposo también ha tenido sobrepeso, entonces hemos estado como en procesos de bajar el peso, de una alimentación más sana, más saludable para nosotros, para nuestro hijos. Hemos investigado y nos hemos dado cuenta de que, ha habido otros conceptos que no sabíamos.

E1: y ¿cuáles son esos conceptos que averiguaste?

MARGARITA: Por ejemplo, que, averiguamos que todos necesitamos de la insulina para que son como lo que produce la energía y contrasta lo que uno come para… digerir, no digerir, la palabra es como. Para que lo que comemos tome su proceso en la parte de la alimentación de uno, estoces que lo que hacemos es que con nuestra alimentación tanto las veces que comamos eso nos genera picos de insulina, nos eleva y es lo que hace que desarrollemos la diabetes como tal. También he entendido que ataca a los tejidos blandos, que la persona sufre un cambio total porque de pronto cosas que podía hacer antes ya son limitantes para esa persona.

E1: ¿Cómo que tipos de cosas haz notado que antes de tener diabetes se podía hacer y que después de la diabetes se dificulta?

MARGARITA: Pues lo que es la alimentación básicamente, básicamente es la alimentación porque la persona de pronto come sin control, como sin conciencia. Todos e incluso desde muy niños ahora se come sin conciencia de lo que uno lleva a su boca y uno cree que no va a haber consecuencias y lo que está demostrando ahora todo los estudios y lo que uno ve es que ahora es casi una epidemia la diabetes, si? Y lo que he podido también leer es que el 90% de los alimentos que hay en la industria contienen azúcar o los derivados del azúcar que tiene como 50 nombres el azúcar, entonces es como una maquinaria muy grande con la que tenemos que vivir y tenemos que tratar de trabajar con lo que podamos que es la alimentación lo más natural que pueda ser.

E1: Veo que estas súper informada acerca de que se trata la diabetes y pues de toda la parte del proceso de azúcar en la alimentación.

MARGARITA: De hecho también hemos hecho la investigación porque mi mamá tiene Alzheimer entonces unas partes que leí decía que el Alzheimer es la diabetes tipo 3,si, porque ataca a las neuronas y es como si la creatinina también creo que es lo que te pone a ti, como si la sangre se pusiera como dulce, o sea es como digo yo que son como palabras como para que uno las pueda entender, entonces investigando todo eso hemos encontrado que tenemos que reducir y si mi mama ya desarrollo alzheimer tan temprano, mi mama tiene 69 años, cuando tiene ya 5 años con el diagnostico, entonces la idea es prevenir lo de nosotros, para que no lo desarrollemos tan jóvenes. Entonces, ha sido como todo un proceso, todo un cambio, de hecho, en mis hijos estamos siempre hablándoles y comentándoles y ellos quieren mucho a su abuelo y siempre tratan de cuidarlo. El otro abuelo que también es diabético entonces trata de, como de apoyarlos en esa parte que no es fácil, pues yo te lo digo de mi caso que me da ansiedad, para las comidas y eso, pero, pero uno tiene que verse en los espejos y darse cuenta que si uno no se cuida ahora pues ya más adelante es muy difícil que haya reverso.

E1: Tu papá nos comentaba que él tiene, ya está diagnosticado hace 30 años con diabetes

MARGARITA: 30 si

E1: Eso ¿qué ha significado para ti?, que tu papa hace 30 años tenga diabetes, ¿Qué significa para ti?

MARGARITA: Pues, algo, en principio muy triste, porque de todos modos uno espera que una persona siempre este sana y sobre todo para que disfrute su vejez saludable entonces a el lo cogió muy joven esa enfermedad como ¿42 años pa?

RAFAEL: 42

MARGARITA:: 42 años, muy joven, entonces fue para el un golpe muy, emocionalmente fue muy duro

E1: ¿Tu eras una niña cuando el fue diagnosticado?

MARGARITA: No, ya yo tenía mi primer hijo... No, ¿ 42 años? Si ahora tienes 70

RAFAEL: y 1

MARGARITA: ¿Son 30 años ya?

RAFAEL: 30, si ya, ya tenías hijos

MARGARITA: nono no, s¿i tenía hijos? ¿Qué año fue?

RAFAEL: En el sesenta… ah no

MARGARITA: No, mi papa tenía 42 años

RAFAEL: 98

MARGARITA: 98, bueno casi

E1: o sea hace 20 años

MARGARITA: si

RAFAEL: No, 98 fue cuando Salí yo, si

E1: ¿O sea, hace 20 años te diagnosticaron?

MARGARITA: Si el tiene 71 y 42 años ¿tenia?

E2: Hace 29

E1: Por eso, 30 años, por eso digo, tu estabas pequeña

MARGARITA: Estaba

E1: tenias 9 años

MARGARITA: No, no?

E1: hace 30 años, tú tienes 39, menos 30

RAFAEL: claro, tiene 39

MARGARITA: Bueno de pronto es tuve ya conciencia de eso fue cuando ya lo vi

E2: ok

E1: ¿y eso fue cuando?

MARGARITA: Como a los... ¿qué? 12 13 años y también que el empezó a adelgazar o sea se puso

P : Si eso le dije yo a ellos

C : se puso súper flaquito

E1: Tenias 12, 13 años cuando tu viste el cambio en tu papa

MARGARITA: Si, claro, se empieza a ver. De pronto, de pronto uno como es niño no le presta atención a eso, pero ya después uno empieza a ver a la persona que ya empieza a tener cambios físicos, sobre todos los físicos.

E1: que cosas te impactaron a ti de niña al ver tu papa ya con la diabetes, que viste que se empezó a adelgazar y esto, ¿qué te impacto a ti?, ¿Qué recuerdas tu?

MARGARITA: Eso, fue, de lo que yo recuerdo, eso es lo que, de lo que yo recuerdo, eso fue lo que me impacto de verlo así, delgado, el ánimo también, el ánimo que también le cambio.

E1: ¿Como era el ánimo antes y como lo viste después?

MARGARITA: Él era alegre y todo eso pero me imagino que esas misma situación lo pondría como pienso yo que nervioso o angustiado, el verse tan joven y sus hijos tan jóvenes también, si de pronto el miedo el de sentir que va a pasar, porque de todos modos ahora hay mucha más información que antes, porque antes la diabetes eso era como un miércoles como un cáncer o algo así.

RAFAEL: si pero nadie le paraba bolas

MARGARITA: Exacto, no por ejemplo el papá de mi suegro, murió de diabetes, pero una diabetes mal tratada, porque no habían, de pronto ellos no tenían los medios económicos para una clínica, entonces no podían llevarlos a todas partes, el señor se infectó o algo así y el señor murió, entonces es algo que, no, se murió y le tocaba morirse o tenía que morirse o sea es algo como que la persona no, o mucha gente decía, a no, tengo eso y ya me inyecto y creen que con la inyección, la inyección va a ser la salvadora, o las pastillas ya te van a controlar entonces ya puedes hacer, comerte las cositas que quieres como la pastilla hace el trabajo, la verdad, eso no era así, eso es un trabajo conjunto con lo que comes también. Entonces eso creo que fue lo que más me impactó, verlo a él que de pronto estaba así decaído, muy deprimido, si verse en esa situación, me imagino que fue lo as duro para él.

E1: Esa situación, ese cambio en tu papá, tu notaste de pronto cambios en la casa a raíz de su diagnóstico de su diabetes de esos cambios, ¿hubo cambios en general? ¿Notaste algo diferente en tu casa?

MARGARITA: Pues la verdad, no recuerdo así en particular, no, cambios no. Tratábamos de, bueno, también se sumó una situación económica complicada que tuvimos, entonces tuvimos que comer era lo que había lo que él podía conseguir y eso y tratamos como de adaptarnos a la misma situación económica todo eso gracias a Dios colaboramos bastante los hijos, no nos pusimos de pretenciosos, y entendimos la situación, ellos siempre

RAFAEL: Eso fue cuando Salí del banco

MARGARITA: Si, ellos siempre nos hablaban claro y nos decían las cosas y mi mama sobre todo nos decía no es que hay que colaborarle era como nuestra manera de aportar algo pa él para que él estuviera un poco más tranquilo, entonces como que, si hubo cambios, pues yo particularmente mi persona pues yo no los sentí, yo de pronto lo que asumí fue que en ese momento yo que era la hermana mayor tenía como que de alguna forma darle el buen ejemplo a mis hermanos para que...

E1: ¿En cuanto a qué? El buen ejemplo ¿en qué cosas?

MARGARITA: Pues en comportarme bien, en apoyar a mi papá de alguna manera.

RAFAEL: En aprender a cocinar, les enseñé a cocinar y de ahí

MARGARITA: Todas las cosas, si entonces, lo que mis humanos también veían eso y también, o sea, no fue algo enseñado de siéntate que yo te enseño, sino que fue algo como que se dio de manera natural, como dicen de manera orgánica, en el, como en el mismo ambiente.

RAFAEL: Como no lo puedo manejar, Cecilia

MARGARITA: La otra hermana

RAFAEL: Aprendió a manejar, como sea pero ahí esta

MARGARITA: si, exactamente, entonces como te digo, de pronto si hubo cambios así o, el ejemplo se dio así en esa misma manera, en que todos teníamos que colaborar para que el estuviera mas tranquilo.

E1: Estabas hablando ahorita como de tu rol de hermana mayor.

MARGARITA: Si, desde pequeña

RAFAEL: ella comenzó a trabajar de 17 años

MARGARITA: Desde pequeña este, asumí ese rol de hermana mayor y por las mismas condiciones de mi papa habían momentos en que le no se sentía de pronto del todo bien o de pronto ni física ni anímicamente.

E1: Y en esos casos ¿que tenías que hacer tu cuando tu papa no se sentía bien?

MARGARITA: Bueno que yo recuerde este.

RAFAEL: No, yo estaba normal, como te digo no era como era antes

E1: En esos casos que no era como antes, ¿Qué hacías tú?

MARGARITA: Que yo recuerde. Yo empecé como a ejercer ese papel de líder y a los 17 cuando termine el colegio yo comencé a trabajar, entonces a los 6 meses de haber terminado el colegio me ofrecieron, como en el colegio del que yo me gradué, había comercial, lo que le llaman acá en Barranquilla como que te enseñan mecanografía, taquigrafía, un poco de secretariado, entonces me ofrecieron una oportunidad para ser recepcionista y entonces comencé a trabajar. Ya cualquier cosa proveía para la casa, si, estaba colaborándole a él yo pensaba, yo siento que de pronto lo que tenía que hacer, de pronto, no sé si es que no soy pechichona o algo así "no papito lindo". De pronto no soy de esa manera, pero si sentía que de pronto colaborando con eso yo ya estaba como haciendo que el sintiera menos peso menos carga siento yo.

E1: Lo que yo quisiera aclarar para mí, puedo estar confundida. Este rol de hermana mayor ¿lo asumiste por el cambio económico al salir tu papa del banco o por la diabetes? Es lo que me tiene confundida.

MARGARITA: Por lo del banco primero y después por la diabetes. Si, porque cuando mi papá salió del banco yo tenía 8 años. Entonces el cuándo queda sin empleo, el empieza como la parte, que le llaman ahora el emprendedor. Entonces el comienza sus negocios de emprendedor, para ver de qué puede salir. Entonces, me tocaba quedarme con mis hermanos, yo tenía 8, mi hermano tenia 3 y mi hermana 2. Entonces, una niñita era de 8 cuidando uno de 3 y a otra de 2 y el vigilante era el que nos echaba ojo, pa que cualquier cosa, porque mi papá y mi mamá tenían que salir trabajar. Entonces, de pronto lo asumí, este y fu algo que no fue traumático para mí, o sea, de pronto durante aprendía las cosas ahí si de pronto si, miércoles un día se me cayó la carne, la lave del susto, le eche jabón y la volví a poner porque no alcanzaba la estufa, cosas asi, pero yo siento que eso, siento que me preparó para lo que yo hago ahora, que es estar con mis hijos, mi familia. O sea siento que ese, siento que es algo que no es ajeno a mi y siento que es algo que aunque de pronto en ese momento fue impuesto en el sentido de que necesitaban de mi colaboración, siento que Dios tenía ese propósito para mi, o sea, eso era como una formación y son cosa que de pronto yo ahora viendo a mis hijos analizo y digo, si no hubiese tenido yo esta situación y no hubiese pasado por eso, no este, adquiriría esta experiencia que ya yo puedo brindársela a mis hijos, entonces siento que de pronto este, no pienso que son castigos de Dios por ejemplo la enfermedad de mi papá, no pienso que sea un castigo de Dios, en ningún momento sino que siento que son oportunidades para que la persona aprenda muchas cosas y si de pronto la persona es prepotente, y si de pronto la pesona se cree autosuficiente, tiene que como reflexionar y ponerse a entender bueno, ¿Cuál es el propósito de esto que hay en mi vida? Para desarrollar.

E2: Me parece interesante ver la diabetes de esa manera y ge preguntaría como ¿Qué aprendizajes se pueden sacar de la diabetes? ¿Qué podemos aprender de ella?

MARGARITA: Pues, yo, ahora mismo con la experiencia de mi papá, el autocontrol es bastante lo que uno puede aprender y el auto conocerse, si, y también te lo digo, no solo con lo de la diabetes, sino por ejemplo lo que a mí me pasa, el sobre peso. Cuando uno analiza y empieza uno a entender que uno come, uno come por ansiedad pero uno tiene que entender el ¿por qué?, el ¿por qué uno come de más? y lo mismo pienso que sucede con la diabetes. De pronto haya algo que no entendemos y queremos de pronto, tamizarlo o taparlo como con la comida. De pronto mi papá en su momento cuando con el alcohol, en los momentos, en los momentos, ¿si? O de pronto también cuando el fumaba, que creemos que de pronto esas acciones, esas pequeñas acciones que hacemos no van a tener consecuencias, o sea como eso nos ayuda a tener conciencia de que cualquier cosa que hagamos hoy, se va a ver reflejada en nuestro futuro, y en el futuro de los que vengan después de nosotros.

E1: Dentro de, o sea ese aprendizaje que tienen con la diabetes también está un proceso, bueno, tu dices la constancia, la perseverancia, o sea como el control

MARGARITA: El autocontrol

E1: el autocontrol, esto con los tratamientos ligados a la enfermedad, tu papá se inyecta insulina, que necesita unas gotas, que necesita un lazo. Entonces digamos que lo que tu haz visto en su experiencia. ¿Cómo has vivido eso tú? ¿Cómo ha sido para ti ver eso en tui papá?

MARGARITA: Es como sentimientos encontrados, porque por ejemplo, cuando comenzó el proceso que el empezaba, empezó con no , que veía unas manchitas que el decía que veía unas manchitas, cuando comenzamos a ir a donde el doctor, que el doctor ya le dio el diagnostico, le dijo lo que tenía que había que operarlo, pero en lo que siempre hizo énfasis el doctor es el cuidado que el debía tener, entonces, el creía, no se, que el cuidado era como cree uno, ¿no?. Me cuido un poquito y la insulina hace su trabajo que el a veces, no, yo me como no se cuánto y me pongo la insulina o sea el creía que la insulina

E1: El que peca y reza empata

MARGARITA: Si, el creía que la insulina iba a hacer todo el trabajo y, eso es lo que nosotros creemos, o nos duele la cabeza y ya y tomamos una pastilla enseguida ya que se nos , o sea, no queremos sentir dolor y enseguida, ¿ya?. Pero el trabajo es más profundo. Entonces cuando el ya empieza a entender ahora ultimo ya después de 3 operaciones, que el empieza a entender cuando el doctor le llama la atención y le dice que en realidad es algo que él debe hacer o sea él le puso un ultimátum de si tú no te cuidas, vas a perder la vista, vas a quedar ciego. Y eso que él ha logrado con la ayuda e Dios para salvarle sus ojos. Yo se lo digo a él , pa que es un milagro de Dios, que tu estés viendo con tu diagnóstico y el mismo doctor se lo dijo, tu es pa que no estuvieras viendo y estás viendo. Tonces hay que, ser agradecido y hay que trabajar para eso, porque si Dios te da la oportunidad, de que tu sigas viendo, es porque tienes que poner de tu parte y cuidarte, entonces ahí fue cuando ya, yo le tengo la fecha 31 de enero, desde el 31 de enero, ya ahora si yo veo un cambio en el, si, yo le dije vamos a anotar en la libreta, todas las, ¿glucometría es que se llama eso?

RAFAEL: Si, glucometría

MARGARITA: Vamos a, anota, pero no puedo estar yo, yo le dije papi, yo tengo mis hijos, tengo que estar pendientes de ellos, yo necesito que tú te apersones de esto, porque es tu salud, son tus ojos,, o tú quieres que yo este de lazarillo contigo para llevarte pa arriba y pa abajo, yo no creo. Y tú que eres un hombre tan activo tan, si que te gusta estar aquí en el negocio y hablando, entonces le digo, entonces tienes que poner de tu parte; y el empezó juicioso a, entonces ya el entendió que no es nada más la insulina y ya el entendió porque el viendo sus resultados conforme comía, conforme a la alimentación que le había dicho el doctor que tenía que ser estricta. Cuando el empezó a ser consecuente con eso ya el se dio cuenta de que, es un trabajo mancomunado tanto de la medicina como de la alimentación y eso solo lo puede hacer él. Que él sea consciente, el paciente debe ser consciente que es un trabajo mancomunado, yo lo puedo ayudar, como familiar yo lo puedo ayudar en el sentido de que él me dice "no me des arroz" bueno, yo como soy aquí la que hago la, el almuerzo y eso los días que él está, yo le hago lo que el necesita que yo le haga para que él se cuide. Pero cuando él esta allá en la calle entonces ya la responsabilidad es de el

RAFAEL: Si

MARGARITA: Él es el que tiene que cuidarse

E2: Tu mencionas sobre un cambio, es decir, que hubo un cambio y ahora si se cuida, antes ¿cual era como tu papel ayudándolo antes de que el cambio ocurriera?

MARGARITA: No, en realidad yo no, o sea de cambio, de ayudarle, yo no lo ayudaba.

E2: ¿entonces que cambió y como cambió?

MARGARITA: O sea el manejaba su diabetes, a él lo que lo alertó fue lo de los ojos

E1: ¿Lo de qué?

MARGARITA: Lo de la vista, ¿por qué? Porque él no veía, él no veía que estuviera pasando nada malo. Es como el que fuma, fuma, fuma, fuma, fuma, ¿si? Y pasa. Pero cuando empieza le sale una manchita en el pulmón, o cuando empieza a toser y se queda, se ahoga y que va al doctor y entonces es una. Ay, ahí sí, ahí si se alerta. Entonces ¿qué pasaba? Él vivía su vida con sus medicinas controlado y todo eso y él decía "no había problema, no había problema" hasta que realmente fue concentra de que si había un problema

RAFAEL: si, si, si había un desorden

MARGARITA: Había un problema, porque ya empezó el cuerpo a decirle ya hay no abuses tanto, me imagino que es lo que. Ese es el cambio que yo le digo.

E2: Es que a lo mejor mal interpreté porque decías algo así como que "no papi te tienes que cuidar porque mira que yo tengo mi casa y mis hijos"

MARGARITA: Ah, porque ¿qué pasa? Que ahora ya en el proceso él de sus ojitos y con el proceso de mi mamá de su padecimiento también pues la que asume la compañía de él a las citas médicas y a todas las operaciones soy yo, o sea yo me apersoné de esa parte de él de sus ojos, la otra mi hermana lo acompaña o él va con mi mamá y mi mamá lo acompaña, pero como en este caso cuando él empieza a padecer de los ojitos lo primero que piden es un acompañante, y el acompañante tiene que entender la situación porque el doctor le explica claramente que es lo que pasa, entonces en este caso mi mamá no podía asistir, entonces mi mamá lo acompaña a los otros controles. Si, o sea al cardiólogo, al diabetólogo

RAFAEL: A la doctora

E1: A la dilatación de pupila y todo

MARGARITA: Exactamente, entonces que pasa, mi hermana como esta, mi hermana está trabajando entonces yo le decía, bueno yo tengo el espacio si, yo le saco el espacio para acompañarlo, entonces por eso le decía que de nada. Cuando yo le decía "papi tienes que cuidarte" es en el sentido de que vamos a la cita, vamos a los controles, gracias a Dios tu tienes una EPS para poder asistir, ¿cuantas personas no pueden hacer eso y quedan ciegos? Estas accediendo al servicio estás viéndote con los mejores doctores que te pueden atender, y aun así no te cuidas. Entonces ya, o sea, por mucho que lo quieran ayudar, si la misma persona no tiene la voluntad de hacerlo, de cuidarse es muy difícil

E1: Y en este caso, ¿Qué has visto en tu papá?

MARGARITA: Que ahora tiene la voluntad, ahora tiene la voluntad porque ya entendió el mismo, es que bueno, yo le digo, el me dice "papi, ¿aja papi como amaneces? "No veo casi". O sea yo me imagino, trato de ponerme en su lugar de como se debe sentir él, de lo incomodo que debe ser y que él, él es joven todavía, que no debe ser agradable, entonces yo le digo " bueno conforme a eso ya te explicaron que la alimentación que lleves y como tengas el azúcar se va a aclarar o se va a ver más borroso tu visión"

E1: Si tú tuvieras que ponerle un nombre a tu papel hoy en día en tu familia, ¿Cuál sería ese nombre? ¿Tú serías, quien?

MARGARITA: Un nombre, supervisora, ¿qué?

E1: La supervisora

MARGARITA: Casi supervisora porque…

E1: Y ¿cómo te sientes tú de supervisora?

MARGARITA: Bueno antes no me sentía muy bien porque él no hacía caso pero como ya está haciendo caso ya me siento bien. Siento que él porqué eso también aunque eso él valora también mi trabajo, porque él sabe, bueno no sé si él te contó, mis hijos estudian en casa, si ellos son home schoolers. Entonces, ellos están todo el día conmigo en la casa, bueno no todo el día cuando salimos a hacer las actividades con otras familias que también se educan en casa, pero la mayor parte del tiempo están en casa, de pronto no soy una mamá de típico normal que los hijos se van al colegio 8 horas y vuelven y después, no, yo estoy con mis hijos, yo soy mamá 24/7. Entonces yo le digo a él "sacar un espacio para acompañarte a la cita que son largas, que son dispendiosas y aun así le pregunto "aja y ¿qué te comiste? No, tenía hambre, me comí 3 sanduches. Papi! ¿Como te vas a comer 3 sanduches? tú no puedes hace eso!". Entonces, es como te, es una cosa que, que digo, ahora él está valorando más, si, porque todos hacemos esfuerzos, él hace su esfuerzo, mi mamá hace su esfuerzo, todos en la familia tratamos de hacer un esfuerzo para convivir bien, ¿cierto? Entonces siento que ahora me siento mucho mejor porque sé que él está prestando más atención.

E1: ¿Cuáles han sido las dificultades que has visto tu para el tratamiento, para que de pronto Rafael este en el tratamiento, haciendo lo que tiene que hacer? ¿Has visto que haya habido alguna dificultad o alguna facilidad? O ¿Cómo lo has visto?

MARGARITA: Al contrario, o sea yo pienso que, yo pienso que todo se ha dado, pero si no hay voluntad, no se puede hacer nada. Afortunadamente el, o sea, es como la conciencia que tiene que adquirir la persona, ser consciente de que , de que si tiene, si le declaran que la persona tiene diabetes, pues él tiene que hacer todo lo posible por tratar de tener su vida dentro de la normalidad dentro de lo se pueda y cuidarse, tiene que tener sus cuidados, porque por ejemplo te hablo del caso de el en particular, el afortunadamente tiene su EPS y todos los tratamientos, todos, a el le dan sus lapiceros, le dan sus, todo.

RAFAEL: si, yo le conté a ella

MARGARITA: O sea, el accede a todo es y el paga muy poquito , y cuantas personas hay que realmente no pueden acceder a eso, si, lastimosamente hay muchas falencias, entonces es algo como que yo pienso que el paciente es como de tener la voluntad, la voluntad y la conciencia de hacer las cosas.

E2: ¿Tu qué crees que pensaba tu papa cuando veía a la supervisora que venía a decirle algo?

MARGARITA: No, el no

E2: ¿Cómo ve el a la supervisora, a la casi supervisora?

MARGARITA: No, él sabe que somos sus hijas, y que él sabe que lo que yo le digo se lo digo con todo el amor del mundo. Nosotros no somos melosos, ni él ni yo somos melosos, yo pienso que de pronto este lo heredé. No somos melosos, pero mi hermana, bueno ¿de los tres cual es la más regañona? ¿Cecilia?. Cecilia es la hermana menor es la que tiene el carácter más fuerte y es la que le habla más duro. Yo le

digo las cosas como se las digo a mis hijos, porque así los he criado y mi esposo me ha ayudado en eso, en decirles a ellos la verdad y la realidad de las cosas, de hecho yo hablo con mis hijos y les digo que sus abuelos son un espejo para ellos, que ellos deben ver lo que les ha sucedido a sus abuelitos, a sus abuelitas y aprender de eso, para mejorar, todo es para mejorar, sí. Entonces yo no siento que el me vea como la regañona, supervisora, no, él sabe que yo, o sea tenemos esa confianza de que yo, de yo poder decirle las cosas y yo sé que él no me las va a, él no se va a molestar porque yo se los diga.

E1: si de pronto tu papá mañana amaneciera sin diabetes ¿Qué pasaría contigo? ¿Qué pasaría? Si tu papá ya no tiene diabetes mañana.

MARGARITA: No pasaría nada, al contrario, contentos, seguiríamos nuestras vidas

E1: ¿Cómo seguirían las vidas de ustedes? ¿Qué cambiaría?

MARGARITA: Se iría a trabajar todos los días, él se iría a trabajar todos los días. O sea ,yo siento que con él, yo he sido muy, he sido clara, yo le digo papi yo necesito que tú me colabores, en ese sentido, cuando yo le digo a el que me colabore, es porque siento que él puede hacer su mayor esfuerzo, si, y que yo puedo continuar con lo que yo estoy haciendo. Digamos que yo soy, este, como una parte de un apoyo para él, si, pero si el día de mañana ya el no tuviera diabetes, igual sigo siendo su hija, sigo siendo su apoyo para lo que el necesite

E1: ¿Habría algún cambio en tu rol con él? A ver, ¿algún cambio en la casa? O sea, ¿habría alguna diferencia hoy en tus actividades si mañana tu papá no tiene diabetes? ¿habría alguna diferencia?

MARGARITA: Pues lo único es que no iríamos más a las citas

E2: Ok, habría más tiempo en ese sentido

MARGARITA: De pronto si habría un poco más de tiempo y de pronto...

RAFAEL: Yo pienso que yo seguiría aquí

Esposa: Seguirías y ayudarías a los otros

RAFAEL: Con la mamá, ¿no?

MARGARITA: si, pienso que sería eso de pronto

E2: Eh, mencionabas sobre tus hijos ¿no?, los nietos. ¿Ellos como han vivido toda esta, el manejo de la diabetes? ¿Ellos que saben al respecto?

MARGARITA: Bueno, ellos han sabido de lo que yo les he contado, de lo que ellos pueden ver cuando salgo con su abuelito y eso. Ellos son los que más por decir así sufren. Porque como aja, les duelen sus abuelitos, o sea ellos son cariñosos tanto con el como con el otro, con mi suegro, entonces su y ven cómo se comportan ambos, ven los cambios que ha hecho mi papá y que han tenido resultados y ven los cambios que mi suegro no quiere hacer y ven las consecuencias de los resultados que él tiene. Entonces, claro, entonces ellos a veces se vuelven hasta, ellos si se vuelven regañones, pero el papá en ese sentido si les ha dicho “no, hay que tener prudencia”, si la persona no, o sea lo que, pues lo que podemos hacer es orar por ellos, orar por ellos para que Dios mueva sus corazones y sientan. Mi suegro ha tenido de todo, o sea a mi papa le ha ido chévere, mi suegro es operado del corazón, sufre de los pulmones, sufre de los riñones, el año pasado para esta época estaba entubado, duro entubado 21 días y ahí esta ese señor y se escapa otra vez y va a jugar domino, y eso es un caso especial, le digo que es otro milagro, pero ellos ven, mis hijos ven, los nietos ven la diferencia, ven como el papá, en cierta

medida sufre por su papá porque no se cuida, ¿sí? Y en cambio ven que de pronto yo estoy más tranquila porque yo se que mi papa está haciendo su mayor esfuerzo por estar sano, ¿sí? Yo le digo a mi suegro, lo que pasa es que a usted lo ha atacado la diabetes en los riñones y de pronto usted no lo siente tanto porque usted todavía gracias a Dios no es paciente con diálisis, pero a mi papa a él ya le toco los ojos y ya el sabe lo que es no ver, ya el sabe lo que es levantarse y no ver bien, entonces es muy diferente el manejo que cada uno le da, entonces los nietos son testigos vivos de ese proceso, entonces yo siento que como mamá a ellos les duele más sus abuelos. De pronto como uno ya uno es adulto trata uno de manejar la situación de otra manera, pero ellos que se mueven con el sentimiento, quieren que sus abuelos les duren un pocotón de años, que se cuiden para que duren bastante, para tenerlos más tiempo con ellos, entonces, pienso que por ese lado, los nietos.

E2: chévere

E1: Bueno ¿ Cuál es? Voy a hacerle la misma pregunta que le hice a Rafael. Si tu estuvieras en un auditorio en este momento con una cantidad de gente de todas las edades y te dicen, hable acerca de la diabetes y tu experiencia ¿Qué les dirías? ¿Cuál sería tu conclusión para ellos? ¿Qué crees tú que sería valioso para decirle a toda esta cantidad de gente que te está oyendo?

MARGARITA: Bueno, según lo que ya he podido leer lo que le podría decir a las

E1: y tu experiencia

MARGARITA: Y la experiencia, sí. Lo que puedo decirles es que todo se basa en la alimentación, la raíz de todas estas enfermedades que están en aumento es a raíz de la alimentación. De que estamos, o sea vivimos tan rápido tenemos tan poquito tiempo para las cosas que ahora pues las comidas las compramos ya hechas y nos las comemos y o sea todo va tan rápido que uno no se toma el tiempo de alimentarse correctamente, entonces la diabetes es, es eso. Es cuando tú no tienes conciencia de que lo que comes, de lo que entra en tu cuerpo, este, puede tener influencias negativas en ti, entonces, pienso que, les diría eso, como que la alimentación es la base para evitar, la buena alimentación es la base para evitar una diabetes, y muchas personas creen que la buena alimentación es comprar las semillas perdidas de yo no sé qué o se es comer comida real, entonces les hablaría de la comida real. A mí me gusta mucho cocinar, entonces, les hablaría de la comida real y les hablaría lo de esa alimentación incide en evitar la diabetes, hablaría como más de prevenir que de curar

E2: Si en esa charla en ese foro, habría que hablar sobre un tema específico que se llama: apoyo de la familia en la diabetes ¿Qué dirías al respecto?

E1: En el tratamiento

E2: En el tratamiento de la diabetes

MARGARITA: Pues yo pienso que el apoyo de la familia es fundamental, cuando hablamos de apoyo es, no hablaría de pronto de en mi experiencia pues, conforme a mi experiencia, hablaría del estar ahí para la persona y de pronto los pequeños lo que le llamamos regañitos, lo que serían consejos para estar con la persona, o sea la persona, o sea el buen trato pues, el tacto ante todo y el buen trato, ¿por qué? Porque la persona que está padeciendo, o sea la persona que está enferma, no quisiera estarlo, pero ya una vez que tiene la enfermedad, lo más que quiere es poder controlarla, cuando ya le dicen que es algo que no se puede curar, lo mejor que puede hacer es controlarla, si, lo peor que puede hacer un familiar es rechazar a la persona, o decirle “todo esto ha sido tu culpa” etcétera, y siempre con “la culpa, la culpa, la culpa la tuviste tú, tú te lo buscaste” y eso no sirve, eso no sirve para la solución o para el control, lo que toca es apoyarlo, en este caso mi apoyo como te digo, como hija, es lo que yo estoy

haciendo por él, siento que lo que yo estoy haciendo por él es mi apoyo, siento que sería eso, más que recriminar a la persona, nadie quiere estar enfermo.

E2: Si, es cierto

MARGARITA: Nadie quisiera estar enfermo

E1: Bueno pues Margarita, Mil gracias por tu tiempo, por tu experiencia, por abrirnos tus sentimientos también.

Entrevista II Margarita

E1: Entrevistador 1

E2: Entrevistador 2

Margarita: Hija

E1: Bueno Margarita, como te comenté anteriormente, la idea de esta segunda reunión es poder ahondar en algunos puntos que nos llamaron la atención en la primera entrevista. Puntos que están relacionados con tu experiencia al lado de tu papa que tiene diabetes tipo II hace más de 30 años y como ha sido para ti esta experiencia de todo el proceso, que ha significado para ti tener a tu papa con diabetes tipo II y qué significado tiene para ti el tratamiento que le han asignado y le han sugerido a tu papa acerca de la diabetes tipo II y como lo ha manejado. En general, cuál es tu opinión al respecto de cómo se ha manejado alrededor tuyo.

Entonces empecemos con ¿qué significa para ti que tu papa tenga diabetes tipo dos?

MARGARITA: En la parte anímica ha sido un golpe muy duro, porque a nadie le gusta estar enfermo, y eso de una manera u otra eso recarga a las personas que están a su alrededor, entonces yo he sentido que mi papa durante su vida él ha sido un hombre muy fuerte pero también ha tenido momentos que le han dado muy duro, no te sabría decir si yo podría definirlo que tuvo etapas de depresión pero si como hija, en la época que le comenzó a suceder todo lo de la enfermedad, sentía yo que se desanimaba mucho, muy pesimista, afortunadamente siempre contamos con el apoyo de mi mama, siempre permanecimos juntos, que es lo que yo más resalto, de a pesar de, la enfermedad que el padece, siento que eso ha sido como el ancla que nos ha ayudado siempre a fortalecernos como familia y rodearlo a él durante su enfermedad y como siempre hemos sido unidos, eso ha ayudado a que cada uno de nosotros cargue un poquito con la enfermedad de mi papa por decirlo así; depronto mucho más mis hermanos menores, porque yo me fui de la casa cuando me case, yo tenía 20 años, entonces digamos que yo, de 20 años para acá, que yo tengo 40 ahora, he estado al pendiente de mi casa, de mi hogar, nosotros vivimos cerquita de mi papa hace como 15 años apenas, 2005 para acá y es cuando yo me involucro mucho más con la enfermedad de mi papa y eso.

Si, siempre ha sido muy doloroso verlo a él cuando no se cuidaba, cuando no tenía los cuidados necesarios; cuando se le elevaba el azúcar o se le bajaba mucho y le daban los mareos, también los mismos desordenes de él, desórdenes alimenticios, desórdenes de bebidas, depronto llega un momento en el que la persona dice, de algo hay que morirse, entonces ahí la persona siente como una dejadez; entones yo veía esas cosa en mi papá pero… del tiempo que le sucedido lo de los ojos eso fue para el cómo un clic, como un antes y un después, porque él sin afectarse sus ojos llegaba a las 12 , 1 am, decía no estaba tomando con unos amigos, él no veía que algo más allá de lo que él ya estaba acostumbrado con su enfermedad de manejar… él lo llevaba de esa manera, pero cuando empieza a afectársele su vista, es cuando empieza a tomar más conciencia de que ya tiene cuidarse por que puede quedar ciego, y él es una persona muy activa, es muy alegre, hablador. A él le dicen que es el

alma del negocio, una vez mi tío le dijo en broma es que tú eres el alma del negocio y ese negocio esta es por ti, porque el brinda lo que es esa atención al cliente, ahí llegan muchos amigos ¡ay, Moncho donde estas!, quieren hablar con él, conversar y de paso también comer, pero es por el trato que el maneja. Entonces yo siento que el al verse afectado ya directamente, en su función como tal de su vista y eso, ya empezó a tomar conciencia; tuvo que pasar eso para que tomara conciencia; depronto si no hubiese ocurrido eso pienso que él hubiese seguido normal, supongo que como que hacen muchas personas o la mayoría de las personas sobre todo aquí en la costa son muy dejados con eso, depronto no se cuidan tanto.

E2: Margarita nos hablabas acerca de la unión como una característica de la familia, y me preguntaba ¿cómo se ha visto esa unión familiar ligada al diagnóstico de la diabetes y al tratamiento de la diabetes? ¿cómo era la unión antes, como fue la unión en el diagnóstico, como fue esa unión después de ser diagnosticada?

MARGARITA: Yo tengo recuerdos, no tengo las cosas como muy vivas, muy presentes completamente, no sé por qué… pero yo recuerdo que en la época en la que a él lo diagnosticaron, fue una época muy difícil, me imagino que él les conto que venía de una época en la que tuvo que retirarse de la empresa en la que él trabajaba, fueron momentos muy complicados, él quiso emprender en el momento, las cosa son dieron, entonces, me imagino que esa serie de fracasos lo afectaron a el de tal maneja y pues me imagino también, sus malos hábitos que el traía descaderaron que se desarrollara la diabetes. Ósea el momento de enterarnos nosotros de lo que el padecía, pues nosotros estábamos pequeños, yo estaba más o menos grande pero mis hermanos, a mis hermanos me imagino que tuvo que afectarles mucho más por que han convivido mucho más con él en ese periodo y siempre hemos estado juntos. A raíz de eso, yo les cuento a mis hijos la experiencia de todo lo que nosotros pasamos y yo les comento a ellos que yo siento que eso que hemos vivido como familia, esa situación económica familiar al contrario de desunirnos nos fortaleció, y nos permitió crear en nosotros o cultivar en nosotros unos valores que sobreviven hoy en día. Yo esta mañana estaba hablando con mis hijos también y les comentaba… tú sabes que los chicos discuten, y eso y entonces les digo, yo también discutía con mis hermanos, pero yo siento que mis hermanos son unos tesoros, porque yo aprendí a valorarlos, y ellos a pesar de ser tan pequeñitos como afrontaban las cosas con madurez, con mucho amor hacia sus padres, ósea estaba ese amor de mama y papa no era un amor meloso, mi papa no era de esos abrazadores ni besucones, no! Sino que se veía como que ahí estábamos, en las buenas en las malas pero ahí entonces siento que esa situación fue muy importante, mi mama fue muy importante, porque ella nos hablaba y nos decía que teníamos que apoyarlo a él, hacer caso, portarnos bien, ósea dar lo que pudiésemos dar nosotros en ese momento y colaborar en lo que pudiésemos en ese momento para ayudarlo a afrontar su enfermedad.

Bueno llego un momento en el que ya los chicos crecieron y cuando los pelados crecen se dan cuenta de muchas otras cosas; en qué sentido: en que mi papa no se cuidaba, llegaba los fines de semana con sus tragos, sabiendo que tenía el azúcar, se ponía las inyecciones como fuera, no se las media, eso era, como… voy a comer bastante y ahora me inyecto! ; entones claro los pelados ya creciendo ya se dan cuenta, tienen más conciencia de las cosas y entonces ya más adelante se volvieron ellos como los papas y como regañado a mi papa llamándole la atención ¡que por qué haces esto! y como mi papa y también

tiene su temperamento, me imagino que ya en algún momento tendrían que discutir supongo yo… pero como te digo yo no viví esa parte plenamente. Ahora cuando nos mudamos para acá para el barrio que ya quedamos juntos, pues yo tenía la oportunidad de hablar con mi papa, yo no soy de regañar ni nada de eso...a mí no me gusta pues, regaño a los hijos míos pero a mi papa no… jajaja entonces yo le decía, le hacía ver las cosas, que tenía que cuidarse y todo eso, pero tú sabes que… uno es terco, la persona es terca y entonces solamente cuando… tiene que pasar algo para que la persona cambie o tome otros hábitos.

E1: Margarita, tu hablas que fue un momento fue difícil y doloroso y que ahora tus hijos también se dan cuenta que tu papa no se cuidaba y que depronto hacía trampa con la insulina, como que el que reza y peca empata, entonces como voy a tomar voy y me pongo mi inyección de insulina y ahí voy empatando, ¿cómo fue eso para ti, que sentías tu al ver esa situación con tu papa?

MARGARITA: Bueno eso es o era algo muy complicado, de hecho mis hijos fueron testigos, pues, por el tiempo que pasaron con mi papa, a partir de nosotros mudarnos para acá, porque él se ha ajuiciado, pero mis hijos fueron testigos de eso, que el abuelo no se cuidaba, que el abuelo llegaba tarde y el papa de mi esposo también es así, bueno es más, mucho más, porque él es operado del corazón, diabético, riñones, etc., y es la hora que él no se cuida, y entonces a ellos les duele mucho como Nietos, sus abuelitos pero nosotros como papas hemos tratado de ser siempre muy sinceros con ellos y decirles: Uds. pueden querer mucho a una persona y pueden aconsejar a una persona pero no pueden estar detrás como un policía detrás de la persona para que la persona cambie, eso es muy complicado tiene que nacer de la propia persona hacerlo.

Entonces, mucha frustración, yo siento que se manejaba mucha frustración, mucha terquedad de mi papa, entonces yo me imagino que a raíz de esa misma frustración y terquedad de mi papa no sé cómo reaccionarían mis hermanos, pero por lo menos mi hermana es de un carácter un poquito más fuerte entonces ella es de las que si tiene que regañarlo le dice las cosas secas. Ósea como son.

E1: y ¿como eres tú con él?

MARGARITA: No... yo le digo… Imagínate que ahora está que ahora está con lo que no puede dormir, entonces es tan terco, entonces se toma… Que no se quiensito me mando esta pastilla para dormir; entontes la pastilla… se tomaba una pastilla, entonces ahora no! yo me tome una y media, ¡y yo le digo papi porque por que! si te está diciendo el doctor que es una pastilla y te estas tomando una y media y papa te estas automedicando! ¡Papa! tú no puedes hacer eso! el a mí no me dice nada, baja la cabeza, y no me dice nada… esa es la forma en la que yo le digo las cosas a él, como llevándolo a sensatez y a la razón, pero mi hermana no tiene el mismo temperamento que tengo yo y ella si lo enfrenta un por más y le llama la atención; mi hermano también puede ser diferente.

E1: En la anterior reunión de nosotros y lo que hablábamos con tu papa, se ha resaltado que tú eres quien ha estado al frente de este proceso con tu papa, mucho más pendiente, si le ponemos un nombre, ejerciendo el rol de cuidadora, durante este tiempo. ¿Esta situación para ti que significa, y desde cuando sientes que iniciaste con este rol?

MARGARITA: En este rol comencé cuando mi papa comenzó con lo de la visión, ¿por qué? Porque que mi mama empezó a desarrollar el alzhéimer. Mi mama siempre ha sido una persona muy dada a la gente. A mi mama era de las que llamaban: Angie necesitamos que te quedes con tal persona en la clínica, ella siempre ha sido muy servicial, entonces esta situación la ha afectado en qué sentido: lo primero que decían en FOCA era que el acompañante que tenía que ir a ayudarle a la persona por que le colocaban las gotas que no les permiten ver y que la persona tenía que tener la retentiva para llevar el hilo de las citas y eso y engonces mi mama no podía cumplir con ese rol por su misma condición. Mi hermano está trabajando y mi hermana está trabajando en el negocio, entonces yo misma asumí esa responsabilidad. Yo misma asumí esa responsabilidad porque mis hijos estaban un poquito más grandes de más edad y podían realzar sus actividades solos y por eso asumí ese rol.

Si te soy sincera a veces yo tengo muchos conflictos con mi esposo en que: mi mama… según explica la neuróloga, desarrollo un cuadro de depresión, pero ella desarrollo esa enfermedad al cuidar a una tía de mi papa cuya hija vivía en Estados Unidos, ella le mandaba el dinero para que … la tenían en un hospital o algo así, yo no recuerdo, hubo un tiempo donde mi mama pasaba el día completo sin almorzar o cenar, no lo tengo muy presente, en ese momento yo estaba cuidando a los niños, entonces eso la afecto a ella de tal manera que ella empezó a dejar de comer y le afecto su sistema cerebral, no sé cómo funciona eso. Entonces mi esposo muchas veces me dice: tú estás llevando una carga muy pesada, la casa, la educación es en el hogar. Porque cuando tu educas en casa, tu rol es de acompañamiento, yo no soy la profesora de mis hijos, yo soy su acompañante, pero igual estoy para ellos ahí 24/7 mi trabajo, mi labor es estar ahí para ellos, para acompañarlos en lo que necesiten en sus actividades; entonces es algo que ya de por si es bastante desgastante. Sumado a eso, mis suegros a veces me piden favores, o necesitan cosas de mí que los atienda para cosas. Mi mismo esposo dice tu estas muy sobrecargada, aquí en la casa, yo también te sobrecargo, mi papa y mi mama te sobrecargan y tu papa, tu mama te sobrecargan. Yo no quiero que a ti te pase lo que le está pasando a tu mama. De esa misma sobrecarga generar una enfermedad más adelante.

E1: tú ¿qué opinas de eso que piensa tu esposo?

MARGARITA: yo pienso que por una parte pienso que tiene razón, pero, por otra parte; yo soy una mujer de fe y yo siento que eso también hace parte de mis servicios y también hace parte de ser cristiana, de seguir los pasos de Jesús; entonces estoy así como en esa duda. Yo siento que hay veces que hay cosas que me sobrepasan, pero yo me agarro de Dios, me agarro de él y pienso en él y trato como de apoyarme en eso. Sus papas son de la idea de que tú tienes los hijos para que cuando los hijos crezcan, te mantengan, esa es la idea que viene de ellos, mi esposo no piensa así, mi esposo piensa que los padres no traemos a los hijos al mundo para que cuando estamos viejitos nos mantengan, nos sostengan sino que nosotros durante nuestra vida, debemos buscar la forma de poder hacer algo, generar algo, un ingreso para que más adelante podamos ser atendidos por profesionales de la salud; personas adecuadas que tengan la formación y el conocimiento para poder atenderlo a uno. Él dice que mi mama se enfermó fue por eso, porque ella no tenía conocimientos para atender a la tía, ella no tenía ningún conocimiento en enfermería, ni en psicología y la señora tenía demencia senil, entonces al enfrentarse a eso y enfrentar sus propios miedos sus propios traumas pudieron desencadenar en eso. Entonces él ve esa situación preocupante por mí.

E1: Margarita, si nosotros a la situación que vives en tu rol de cuidadora, le quitáramos ciertas cositas de todo lo que significa a ser cuidadora y lo que esta adherido, le quitamos en este momento o dejemos a un lado las creencias cristianas, dejemos a un lado el compromiso que adquiriste con tu papa hace unos 5 años. Queda Margarita en su rol de cuidadora. ¿Qué es lo que siente Margarita, como se siente en este momento Margarita?

MARGARITA: me siento sobrecargada por… o tu hablas nada más que fuera solamente cuidadora de mi papa? o sumado con mi familia?

E1: no, lo que te está pasando en este momento con tu rol de cuidadora con diferentes personas que tienes a cargo, lo que acabas de contarnos.

MARGARITA: es muy desgastante, es muy desgastante, la verdad sí... porque no es solo mi papa, es mi mama también con su afectación. Y mi papa también, yo hablaba hace poquito con mis hermanos y les decía: chicos… mi papa ya se está volviendo como un niño, porque cuando una persona se empieza que a tomar el menjurje este! Que la pastilla esta! que las gotas estas!, y me llama por teléfono, me llama las 6: 30 am: no he dormido! No he dormido! ¡Aja papa! y que puedo yo hacer! yo soy asmática papa! Yo no te puedo llevar a la clínica, yo también soy paciente de riesgo.

E1: y ¿cómo te sientes tu entonces, que significa para ti?

MARGARITA: es muy frustrante, sumado con las otras cosas.

E1: ¿Que es lo que generalmente te frustra de este rol y de esta situación?

MARGARITA: Es ver que depronto… mi esposo si dice la palabra… como acomodados, como que la persona sabe… ellos saben que yo estoy ahí para ellos, me explico; entonces como ellos saben que yo estoy ahí para ellos y que depronto yo no les voy a decir no, depronto puede ser eso. Pero como te digo, es desgastante, es muy desgastante y frustrante, porque quisieras tu que la persona en algún sentido valorara eso que tú haces, cierto; sentir como que hay un acompañamiento o una consecuencia de eso que tu estás haciendo, que depronto no se ve en la práctica, no se ve.

E2: mencionas una palabra que te comenta tu esposo, que puede ser acomodado tu papa en algunos momentos, a que te refieres con eso, si nos puedes dar un ejemplo, o ¿qué hace el para que tu esposo piense que a veces es acomodado?

MARGARITA: Hay un dicho que dice, cada mono sabe en qué palo trepa, algo así, depronto es eso yo sé que él no lo hace intencional, esa no es su intención, ósea, en lo profundo de su ser, eso no es así, pero me imagino él allá en la casa, se sentirá… Mi mama con su enfermedad, lo desespera. no lo ayuda, le repite las cosas, entonces depronto él ve en mí, como yo no lo voy a gritar, no le voy a salir con groserías, él se siente en confianza de poder decirme las cosas tal cual, a eso me refiero cuando mi esposo dice acomodados, porque no es solo mi papa, son todos.

E2: En ese mismo sentido, **¿**cómo crees que te ve tu papa a ti? ¿de qué forma te ve a ti, para que él se pueda llegar a acomodar, a soportar en ti? ¿Qué pensamientos pueden pasar por su cabeza para sentir que se puede acomodar en Margarita?

MARGARITA: De pronto es por mi personalidad, por la forma que yo tengo de ser, depronto es eso. Yo me acuerdo cuando... no se si eso tenga que ver… yo me acuerdo que yo me case de 20 años pero yo me

case embarazada de mi primer hijo. Entonces primero se lo dije a mi mama. Yo no vivía con mi esposo en ese momento. Nosotros vivíamos en un garaje y en ese garaje estaba la cama doble de mi papa y de mi mama y había un camarote, como una litera, entonces arriba dormía mi hermano y abajo dormíamos mi hermana y yo. Yo tenía 20 años, pero yo trabajaba, desde los 17 comencé a trabajar. Yo cuando le dije a mi mama, me dijo tienes que decirle a tu papá, entonces yo busque la ocasión para decirle. Yo me sorprendí tanto porque él dijo:¿ y ese muchacho si quiere? (jajá) ósea se puso del lado de mi marido! Pero no lo vayas a obligar a que se case contigo! No, no! él me dijo que si! Aja! porque si él no quiere no te preocupes! que aquí estoy yo para ti, eso fue lo que yo entendí en ese momento, no te preocupes que aquí estoy yo soy tu papa. No me lo dijo con esas palabras pero yo interprete que eso fue lo que quiso decir, entonces yo siento que es eso, mi personalidad es así, el siempre ha estado para mi y yo siempre he estado para él. Yo siento que nuestro trato no es meloso, no es cariñoso pues! no es super mega afectivo! pero esta entre dicho que el esta para mí y yo estoy para él. Depronto puede ser eso como soy la hija mayor también, supongo y estoy ahí pues!

E2: como eres la hija mayor… ¿qué tiene que ver con que seas la hija mayor?

MARGARITA: Ehh no sé… cómo estoy aquí, como somos vecinos, además, entonces… si porque mi hermana estaba, pero ahora está trabajando, depronto es por eso porque estoy aquí, tengo la disponibilidad entre comillas para poder estar con él y atenderlo, me tiene confianza. Sabe que yo no le voy a salir con una grosería.

E1: Si tu en este momento tu pudieras reorganizar tu rol de cuidadora, ¿qué harías, que dejarías de hacer, cuales serian las normas que pondrías tú, para continuar ejerciendo tu papel?

MARGARITA: eh… no sé, es complicado, porque es que dependiera solo de mí, pero no depende solo de mí, yo con mi papa siempre apelo al diálogo, yo le explico; cuando hablo con el yo le digo: papi, yo necesito que tú me ayudes, que me colabores, acuérdate que yo tengo a los chicos en al casa tengo que entenderlos a ellos. En la medida que tu me ayudes, me facilitas el trabajo de todo lo que yo tengo que hacer y yo te puedo colaborar en lo que tu necesitas. En la medida en que tú me colabores… pero si tú te pones pesado y empiezas a hacer lo que a ti te da la gana…

E2: Margarita, desde tus ojos ¿cómo se ha manejado el tratamiento de tu papa?

MARGARITA: bueno el ahora está bastante juicioso, desde el 31 de Enero yo lo he visto juicioso con su dieta y él mismo ha podido verlo en sus exámenes médicos, como te digo, el tiene muchísima confianza al doctor, y el mismo doctor le dijo que el lo ve como un papa, el siente que cuando el doctor Santiago le habla, es una persona que lo quiere, que lo valora, entonces, él también está poniendo su esfuerzo para seguir el tratamiento; sin embargo, ahora en la cuarentena él no se ha desordenado en las comidas porque no puede desordenarse, se desordenaba cuando iba a trabajar. Bueno ahorita hace unos días, me estaba diciendo mi hermana que se había quedado sin las tirillas, con las que se mide, entonces mi hermana me decía: es que él quiere que le consigamos las tirillas por que él se medía allá en el negocio y entonces decía: ay! la tengo bajita me voy a comer un pedacito de yuca con un no sé qué, (jajajaja) y se iba para la cocina! Unos pequeños... ya no eran cosas tan grandes, pero acá como se le acabaron las tirillas, entonces estaba asustado! No me he podido medir el azúcar!, que hago, aja! yo no puedo hacer nada papi, toca esperar que llegue acá el medicamento, porque no podemos ir a recamarlo, sino que los traen acá, tienes que cuidarte le decía yo: ya es tú responsabilidad, yo cumplo con hacerte el almuerzo como es bajito de arroz o sin de arroz, yo cumplo con eso, pero el desayuno y

la cena tienes que cuidarte tú, me tienes que ayudar en esa parte, entonces por ese lado del tratamiento, ha sido juicioso, se ha cuidado, ha tomado un poco más de conciencia.

E1: ¿cuáles han sido esos retos, que has tenido tú en tu para que las cosas se organicen en cuanto alimentación, a los medicamentos?

MARGARITA: bueno, los retos, han sido aguantarle la lengua a él, que él tome conciencia, y que aguante la lengua; por lo menos cuando vamos a las citas, que son unas citas que son muy largas, Ud. sabe que el doctor Santiago tiene como 70 pacientes entonces son citas que son bastante largas de esperar, entonces ahí aprovecho yo y hablo con él y él me cuenta, entonces y ahí aprovecho y suave le explico, no papi mira hay que hacer esto y tienes que hacer eso y mira cómo te ha ido en los exámenes, como han bajado; trato como de animarlo para que el vea lo positivo de lo que está siendo que no vea como un castigo comer así está comiendo, yo creo que el esta comiendo super bien sino que uno se deja llevar por los excesos.

E2: Margarita, nos comentabas que prácticamente en un momento él cambio cuando tuvo el problema en los ojos, y ahí empezaste a ejercer estas funciones de más responsabilidad respecto a tu papa y con el cuidado y su tratamiento. Me preguntaba ¿cómo era la relación con tu papa antes y después de que fungieras este papel de cuidadora, ha habido algún cambio o sigue siendo igual?

MARGARITA: yo pienso en que ha cambiado, en que sentido, ahora nos relacionamos más; fíjate que él se iba temprano al trabajo, llegaba en la noche, aunque somos vecinos, había días en que ni nos veíamos y tampoco somos de llamarnos por teléfono, como estas, como estás; entonces siento que depronto a pesar de la enfermedad, ha mejorado la relación en qué sentido; conversamos más, hablamos más, depronto el tiene la confianza de llamarme a contarme que tal cosa o yo llamarlo a decirle aja! papa como te sientes, yo creo que ahora nos relacionamos más que antes que el desarrollara el desprendimiento de retina, ahora nos relacionamos más, ahora nos hablamos más.

E2: Me parece interesante como eso los ha unido un poco más. Nos mencionabas antes varias veces la palabra desgaste, la sobrecarga, la carga, y me preguntaba ¿que cosas tendría que hacer tu papa para que te puedas sentir un poco menos cargada por ese lado?

MARGARITA: ¿Que tendría que hacer mi papa?, pues no hacer lo que esta haciendo ahora, por ejemplo, me toco traerme las medicinas para acá, tenia el cajón lleno de pastillas, valeriana hasta goticas de marihuana medicinal que para poder dormir y entonces Aja! pero quien te dio eso! No un amigo! Me dijo que me tomara dos goticas debajo de la lengua y después dos goticas más. Aja! y te lo estas tomando? No yo me echo cinco goticas en un vasito de agua y me lo tomo. Ay papa! pero por dios!! No me colaboras! Tu haces lo que a ti te da tu gana! Es una cosa que da risa (jajaja)pero... depronto eso; él ha mejorado su conciencia, pero mi papa ya está en un nivel que … yo le digo a mis hermanos, mi papa y mi mama son dos niños nuevamente; mi papa es un niño y mi mama es una niña y por mucho que queramos llamarles la atención, ósea es una cosa que te das cuenta que... ósea él no lo hace con mala intención y yo me pongo en su lugar, el desespero por no poder dormir, entonces a veces es complicado y por eso me siento sobrecargada y unido a mi mama también.

E1: Margarita, ¿por qué crees que para tu papa ha sido difícil adherirse al tratamiento asignado para su diabetes?

MARGARITA: Al principio no lo hacia por lo que le digo, me imagino que él no veía otra manifestación de eso más allá de que se le subía o se le bajaba el azúcar, ósea la sensación que él dice que siente cuando se le baja, que siente como un mareo y más allá de eso el no sentía nada y de pronto entre al cuarto cuando él estaba hablando que el prefirió la inyección que las pastillas entonces depronto era eso.

E2: Margarita mencionabas que "ahora mi papa ha tomado un poco más de conciencia" y me parece bonito como lo mencionas y me gustaría entender un poco más, ¿que ha hecho él, que pensamientos diferentes ha tenido el para que tu puedas verlo y pensar que le ha cambiado esa conciencia?

MARGARITA: No han sido tanto sus pensamientos como sus acciones; sus acciones son las que han hablado por él, en qué sentido; tú lo veías antes que el cogía el lapicero, la dirección eso tenía la barriga horrible llena de morados, se ponía las inyecciones a la hora que fuera, había tomado era un desorden completo y ya tu observas que hay cambios, que él esta controlado que se mide el azúcar a tal hora. Yo le dije ese mismo 31 de enero, vamos a llevar un control, llévalo tu porque yo no puedo estar anotándolo papi, yo estoy aquí en mi casa… tú lo vas a llevar y tú mismo te vas a dar cuenta que tu al hacer caso y hacer la dieta que tienes que hacer y el control que tienes que llevar vas a ver tus resultados. El cambio de conciencia ha sido con acciones. Él dice ahora con orgullo que se come una arepita, no cuenta cuando peca! Imagínate una vez el llevaba el control, oye papi muy bien excelente y oye papi 350! que pasó aquí! No fue un día que almorcé arroz! Pero papi el arroz no es malo a menos que lo comas en exceso! Ah! eso fue un día que comí unas papitas" ah! claro arroz y papas! Por el cielo la glucosa!!por favor papa! ahora tú a eres consciente que tu buena voluntad te da buenos resultados, aquí te descachaste papa aquí la embarraste! Si es que tenía hambre!, ah bueno que no se repita porque sino vas a estar en un sube y baja y la glicosilada, el promedio te va a salir super elevado.

E1: él ha hecho o cambios y tú dices bueno, se muestra en sus acciones. Esos descaches que tiene el a veces ¿a que crees que se debe?, ¿por qué crees que de pronto no ha podido ceñirse a su alimentación como debe ser, a una rutina estricta como la debe tener por él, por caso de la diabetes y las consecuencias que él ya ha tenido, como ese régimen alimenticio que debe tener, a que crees que se debe que no lo cumpla a cabalidad?

MARGARITA: Yo pienso que eso nos pasa a todos, a todos nos pasa! yo creo que eso es algo inherente del humano, él en ese momento quiere tener control de algo supongo yo, que yo siento que él sentirá que la enfermedad lo controla y que él tiene que seguir un patrón por su enfermedad del que no puede salirse, pero depronto pienso yo que sentirá en ese momento no! A esto si lo controlo yo y en este ratico me lo... si, como darse un gusto o decir que lo tengo todo en control algo así.

E1: Margarita, ¿qué has aprendido tu a través de los ojos de tu papa?

MARGARITA: A través de los ojos de mi papa... pues sobre todo a que yo tengo que aprender a cuidarme para que eso no se repita en mí y por lo menos ahora que esta su cuestión de que no puede dormir, aprender a tener un poco más de paciencia… el ha sido bastante paciente, él me llamo hace poquito y me dijo, yo no te quiero molestar pero es que no puedo dormir, el me llamó me imagino ya desesperado. Yo gracias a Dios, Dios me da la gracia de ser paciente, si…el me llama y le digo papi que mas podemos hacer, esperemos a ver si te dan los resultados, vamos a ver si hacemos unos cambios, trata de dormir un poco más, pero con la cuestión que mi mama esta allá con él, están los dos solos, entonces ya mi mama está en un proceso que a veces no lo reconoce a él y me llama por el balcón y me dice: ese señor que está ahí acostado quien es.. mami es mi papa es tu esposo, entonces depronto lo ve

dormido y lo despierta y le dice ¿por qué estas dormido? Entonces el ratico que él puede dormir…entonces esto ha sido una prueba que el está pasando también, yo trato de ponerme en su lugar, como tú dices, en sus ojos , es un momento muy difícil de su vida , un momento muy complicado de su vida donde no tiene control de nada, donde no puede controlar nada, donde él estaba acostumbrado a salir a trabajar, tener las responsabilidades que tenía y ahora no puede, tiene que estar en la casa resguardado, haciendo caso, portándose bien y me imagino eso tiene que ser muy difícil que esta acostumbrado a esas cosas, depronto eso es lo que estoy aprendiendo, la paciencia.

E2: ¿qué cosas suceden en cuanto a tu papa y el tratamiento que te pongan más a prueba esa paciencia que nos están comentando?

MARGARITA: La paciencia con mi papa... eso, lo de las medicinas, lo del descontrol que él tiene a veces, del mismo desespero que él tiene que quiere dormir por ejemplo. Con la cuestión de la diabetes, él está juicioso, el su parte de su medicina, de su diabetes ya él ha tomado conciencia, ya él se cuida más, un poquito más todo; pero ahora la cuestión está de la cuarentena ha mermado un poco en él, cómo los ánimos, lo siento así como decaído y eso. Yo me imagino que ayer en la conversación, él de pronto se debió sentir muy bien… no sé, si hablo bastante es porque se sintió bien. A él le gusta conversar, depronto el acá no tiene la oportunidad de hacerlo, por que mi mama le repite las cosas, yo estoy acá ocupada; entonces no tengo el tiempo para ir allá y aja papi como estas! yo puedo ir un ratico, papi como te sientes? y el: no acá jodido... como siempre! me va a decir lo mismo! Depronto a Uds. les va a decir otras cosas, su personalidad es así, a él le gusta eso.

E1: Margarita, si depronto tu papá mañana se levantara sin diabetes, que pasaría contigo?

MARGARITA: que pasaría conmigo… yo seguiría acá en mi casa, seguiría con mis actividades de mi hogar. sí, porque ya en ese aspecto él no me necesitaría, o si me dice que mañana amanece con sus ojos buenos, ya no me necesitaría

E1: y ¿que significaría para ti que el ya no te necesitara?

MARGARITA: bueno yo no sentiría nada malo.

E1: ¿que sentirías?

MARGARITA: alegría, alegría por él, porque de todos modos eso una carga muy difícil de llevar, cualquier enfermedad es una carga difícil de llevar, me sentiría alegre por el

E1: ¿qué harías con ese tiempo en el que no estarías cuidando a tu papa?

MARGARITA: Bueno, se lo dedicaría más a mi familia y a mí misma también… a mí misma también, si claro!

E1: Margarita, ¿tu crees que hay alguna otra forma en la que podría llevar un tratamiento, de una manera mucho más fácil, llevadera, para una persona que tenga diabetes tipo II? de acuerdo la historia que has vivido con tu papa, ¿crees que podría ser más practico o mucho más eficiente**,** llevar un tratamiento de la diabetes?

MARGARITA: pues lo ideal seria que no lo tuviera**,** y para evitarlo, es la alimentación. Todo está en la alimentación; todo se basa en la alimentación, en los buenos hábitos. Si a nosotros como sociedad nos enseñasen eso, así como nos enseñan matemáticas, español, ciencias; si nos enseñaran eso desde niños,

yo pienso que no habría tantas personas enfermas. Yo he tenido problemas de obesidad y de lo que he podido leer e investigar, todo está en los hábitos, en los buenos hábitos que uno adopte desde niño. Depronto la misma industria del alimento, los farmacéuticos, necesitan que nosotros estemos enfermos para consumir lo que ellos producen. Entonces es muy complicado, pero yo pienso que lo más importante es la medicina preventiva; si la persona ya desarrollo la diabetes, yo pienso que también sería más llevadero, si a la persona se el explica y se le enseña eso de la alimentación; es decir, la alimentación es la base tanto para evitarla como para tratarla, la medicina está ahí, pero los alimentos son los que inciden en la persona y los que hacen que a la persona se le descontrolen esos niveles.

E1: con esto que tu acabas de decir, de todo esto que has vivido de la mano con tu papa, que puedes aplicar con tu familia, con tus hijos, de lo que has aprendido, lo positivo y lo negativo que ¿crees que es aplicable hoy?

MARGARITA: bueno, lo que estamos haciendo acá en casa nosotros... por lo menos mis hijos no consumen azúcar añadida, ya partiendo de ahí, ellos no consumen azúcar añadida, su alimentación, o la alimentación que tengo yo acá en la casa, ha cambiado radicalmente, de muchos años para acá, ha cambiado radicalmente, el ejercicio, estamos … como… le hacemos a ellos… ósea, estamos tratando de aplicar eso que te estaba diciendo que se le debe enseñar al niño, estamos aplicándolo con nuestros hijos; estamos tratando de explicarles a ellos, los tipos de alimentos, la alimentación rica en carbohidratos, rica en grasa baja en no sé qué ósea todos estamos tratando de entender eso, y también estamos tratando de trabajar en la parte de psicología por decir así, la parte de lo que son los desórdenes como tal y también aplicamos al parte religiosa porque… también acá en la iglesia católica, estoy haciendo un curso donde hablan de eso, que son los desórdenes… nosotros somos un cumulo de desórdenes entonces eso mismo estamos tratando de enfocarnos en ellos, para aplicar todo eso. Su papa y yo les decimos a ellos que los espejos de ellos somos nosotros y sus abuelos, todo lo que ellos están sufriendo por sus mismos desordenes, yo siento que con la gracia de dios hemos hecho un buen trabajo en ese sentido, porque ellos son unos chicos saludables, se ejercitan, no comen azúcar añadida, se comen sus porciones de comida saludable, su ensalada, arroz, su proteína. Ellos están entendiendo lo que están comiendo, y comen sabroso pero saludable, ellos están entendiendo que eso unido al ejercicio y una vida saludable les va a ayudar a ellos a que más adelante no padezcan estas enfermedades. El papa se sienta con ellos y les charla, y les dice que nosotros no queremos ser una carga en ningún momento para ustedes por eso nosotros como padres tenemos que cuidaros y tomar medidas para que no lleguemos hasta donde están sus abuelos ahora, por que ellos no lo hicieron en ese momento.

E1: ¿qué dificultades has encontrado tú en tu caso y en el de tu esposo para seguir esos lineamientos de alimentación y estilo de vida para ese equilibrio?

MARGARITA: la disciplina, a mí me falta bastante disciplina y constancia, porque nosotros cambiamos toda la alimentación, aquí ya no comemos nada frito y tratamos de porcionar bien la comida, todo lo que sea saludable; pero yo me imagino que también hay en mi ansiedades, estoy tratando de entender toda esta misma situación que yo vivo acá en la casa, la presión de acá del hogar, mi mama mi papa todo eso de pronto repercute en que yo genero ansiedad y me da por comer o que ay! hoy me siento tan cansada, hoy no voy a hacer ejercicio… y hoy se vuelve mañana y mañana se vuelve pasado y no lo hago; pero ellos están viendo eso e incluso ellos me dicen a veces : mami, estas como… no te pareces a la que estaba antes y yo les digo, si papi.. yo sé, así es me falta voluntad, tratamos como de mostrarnos

transparentes ante ellos, y mostrarnos que tenemos días buenos, días malos, que podemos tener esas debilidades y que somos humanos y que podemos prevenir muchas cosas. Ellos adoran a sus abuelos, tanto paterno como materno y si fueran por ellos vivirían toda la vida regañándolos para que hagan las cosa bien; pero ya les dijimos que no, que ellos tienen es que amar a sus abuelos así, por que no sabemos cuánto tiempo los tengan, hay que darle todo lo bonito y echar chistes, por lo menos a mi suegro nosotros ya no los regañamos, le echamos puro chistes, lo hacemos reír nosotros sabemos que ya es muy complicado que él vaya a cambiar, y a él le han pasado muchas cosas, operado del corazón, diabético hipertenso, complicaciones, ahora tiene las piernas hinchadas y no se cuida. Yo les digo a mis hijos que su abuelo materno por lo menos hace caso. Yo pienso que hay que sacar de todo lo positivo.

E1: Margarita ya para cerrar, ¿hay algo que tu quisieras compartir de tu experiencia como conclusión de lo que has vivido?

MARGARITA: bueno yo pienso que lo primero lo de la alimentación y segundo que hay que valorar mucho a las personas, depronto el por malas decisiones de su vida adquirió esas enfermedades pero nunca es tarde para mejorar, para enderezar en el camino, y el lo ha hecho, lastimosamente, tuvo que venir esa enfermedad; pero en fe creemos que las enfermedades vienen para darnos grandes lecciones y si a él no le hubiera dado eso, posiblemente ya no estría aquí, como el venia llevando llevando su vida posiblemente el ya no estaría echando el cuento como dicen coloquialmente. Entonces, eso ha sido algo bueno. Para los familiares de los pacientes de diabetes que Uds. están tratando, como dice la canción de Rubén Blades, amor y control, ellos son nuestros espejos y yo tengo que reflejarme en mi papa mi mama, y tratar de mejorar en lo posible, tomar los correctivos dese ahora.

E1: pues Margarita, muchísimas gracias por contarnos tu experiencia, por contarnos tu experiencia desde tus sentimientos. Fue muy grato oír tus vivencias y aprendizajes y retos.

Entrevista Rafael Jr.

E1: Entrevistador 1
E2: Entrevistador 2
RAFAEL Jr: Hijo

E1: Rafael Jr muchas gracias por darnos este espacio a este hora de la noche después de un día de trabajo largo, nosotros como te comenté lo que queremos es poder conocer tu experiencia, tu vivencia, como has vivido, que significado le has dado a todo el tratamiento de tu papá a cuanto al tratamiento de diabetes, ¿cómo ha sido para ti y como lo ves? Ya ahí nosotros haremos algunas preguntas como puntuales de pronto acortándonos en ciertas cositas pero en general lo que nos gustaría saber y como abrir este espacio es que tú nos cuentes ¿qué ha significado para tí tener a tu papá con diabetes tipo 2?

RAFAEL JR: Bueno, con mi papá tengo que hacer memoria porque yo realmente... mi papá en muchos sentidos él era muy reservado con él, entonces cuando a él se le detectó realmente la enfermedad, él a principio no lo exteriorizó con el resto de la familia, él pensó que lo podía manejar de que solamente restringiéndose de ciertas comidas pues ya se le iba a bajar, entonces realmente al principio de su enfermedad nosotros casi no lo percibimos, cuando yo empecé a trabajar con él en el restaurante, yo empecé a trabajar con él teniendo yo 16 años, 15 – 16 años, obviamente el ritmo de un restaurante es distinto de pronto a otros trabajos entrabamos muy temprano y salíamos muy tarde entonces obviamente si arrancamos por el lado de la alimentación, la alimentación de todos no sólo de él sino de todos lo que trabajábamos ese ámbito, lamentablemente la gente almorzaba al medio día cuando nosotros no podemos almorzar al medio día o teníamos que almorzar antes o teníamos que almorzar después de que todo el mundo almorzara, entonces obviamente para una persona diabética de llevar un control estricto, en ese momento él todavía no era insulinodependiente como tal, él era diabético pero no dependía a la insulina entonces lo que hacía es que se comía tarde, entonces obviamente cuanto tu la hora de la comida la traspasas a otro momento cuando vas a comer ya no comes el mismo plato que te van a servir al medio día, ya tu comes mucho más porque piensas que tienes que reponer todo eso que no comiste en esas horas y así fue la alimentación de todos de esa manera, o sea hay que reconocerlo bastante desordenada sin ningún tipo de dieta o ningún tipo de régimen alimenticio como tal sino lo que ahí se comía en el momento, entonces claro para él en ese momento que él solo era el que manejaba ese tipo de enfermedad, pero para nosotros era normal, ¿cuándo empezó realmente el cambio? Cuando él empezó a bajar bastante de peso fue un momento donde ya la enfermedad le generó a él un cambio en su metabolismo y él se puso muy flaco, pero flaco es que parecía un bon bon bum o sea era pura cabeza, estaba flaco, flaco, flaco, flaco y ahí si fue donde nosotros... yo creo que esa fue la primera crisis que él tuvo en ese momento ahí si nos preocupamos bastante, él fue al médico y ahí en ese momento fue cuando el médico le dijo que ya él dependía... el páncreas no estaba produciendo ya la insulina que él necesitaba y que ya él dependía de la insulina, en ese momento, cuando él empezó a inyectarse pues lo primero para todos nosotros es la impresión de ver que él se inyecte, eso creo que … no sé si de pronto ustedes dentro de los testimonios que han recogido de mis hermanas... pero para mí eso fue una impresión grande verlo por lo menos inyectarse, yo soy muy temeroso de la inyecciones y yo que trabaja con él todo el tiempo pues... sí me generaba mucha impresión, sin embargo por lo menos en ese lado cuando él empezó a inyectarse ya el metabolismo de él tuvo una mejora, ya él otra vez volvió a subir de peso creo que hasta se pasó de peso, entonces mi papá tiene una cosa que él, o sea él es juicioso hasta el momento que ya se ve bien, entonces cuando él se estaba viendo que estaba mal entonces él era muy juicioso con sus

inyecciones, muy juicioso con su alimentación, hasta que llegó un momento que se vio tan bien que otra vez … sí o sea se inyectaba pero entonces si tenía que inyectarse después de la comida ya no era enseguida de las comidas sino un tiempito después, se desordenó, se desordenó y de eso si me acuerdo ya yo estaba más grande, todavía trabajaba con él un cumpleaños de él fue la segunda crisis, esa fue la segunda crisis más grande que tuvo él, terminamos de trabajar él se fue a reunir con sus amigos y se fueron y entonces hicieron una guandulada, yo no sé que fue lo que hicieron, hicieron una comida que él después de eso enseguida se enfermó duró casi 15 días pero mal, mal, mal, tuvimos que llevarlo a la clínica, tuvimos que quedarnos con él en la clínica y a partir de esa crisis es que él como que empezó a crear consciencia porque a partir de esa crisis fue que empezó a tener los malestares de la vista.

E1: Rafael Jr cuando tu comentas que tu papá tuvo una crisis que se puso mal ¿que fue lo que le pasó, como se manifestaba ese malestar en él?

RAFAEL JR: Ok, cuando yo te digo la crisis es porque cuando se le hizo esa toma de azúcar la tenía casi hiperglicémico o sea ya estaba a punto... yo creo que la tenía por encima de 300, eso era una locura, entonces el médico incluso cuando le toma a él esa... le dice a él hay que internarlo de una porque no puede estar así y ya obviamente él se descompensó todo, a él se le descompensó todo, todo, todo porque había que otra vez volver a poner el azúcar pues en valores que eran más o menos normales, otra vez se enflaqueció, le entró una debilidad en el cuerpo, la verdad es que despúes de esa crisis es que él ha empezado a sufrir como unos escalofrios, él dice que cuando se duerme él siente que se le ponen los pies frios y a veces no tiene ni aire acondicionado e igual tiene escalofrios, obviamente esta segunda crisis lo cogió en una edad mucho más avanzada que la que tenía en un principio entonces creería yo que también importa que ya él tenía mucha más edad, ya mi papá tenía los 60 en el momento que le entró esa crisis y a partir de ahí es que él ha empezado obviamente a cuidarse más pero ya se le ha venido un poco deteriorando otras cosas ha empezado con la vista, con la debilidad, entonces le ha sumado un poquitico de todas las cosas que obviamente ya... osea por ejemplo uno ve a mi papá ahora comparado con lo que él era hace 6 años, 7 años el cambio es abismal, por lo menos yo esta semana que pasó él parece que está teniendo problemas para conciliar el sueño, yo creo que a él le está pasando como a muchos de los mayores de 70 como no pueden salir , entonces está teniendo problemas para conciliar el sueño, entonces yo me lo traje para acá para mi casa que es mucho más grande, él se quedó tres días y de los tres días solo pudo dormir uno, los otros dos tampoco pudo, porque yo le decía tu aquí puedes caminar, tu puedes... pero yo creo que él practicamente a partir de esa segunda crisis fue donde se le empezó a deteriorar otras cosas de su salud.

E1: ¿Que otras cosas se han deteriorado?

RAFAEL JR: Por ejemplo, yo he notado que por ejemplo está mucho más debil de lo que era antes, mucho más debil, obviamente la vista, la vista es lo primordial porque él practicamente cuando él se hizo la primera operación de los ojos estaba practicamente ciego, él casi no veía nada, ehhh que otras cosas he notado yo de él, bueno él olvidadizo no está, él activo es también todavía, él mientras trabaja se ve un poco activo pero si siento que lo he visto como un poco más torpe se cae más, entonces yo no sé si eso era por la vista ó era por la debilidad que yo sentía que él tenía, obviamente también la enfermedad de mi mamá también ayude a que él tampoco le colabore mucho porque obviamente ellos dos siempre están juntos, entonces al mi mamá también estar un poco enferma pués el también... es como si parece que fueran de la mano, cuando se enferma uno también se enferma el otro no sé por qué, eso sí es algo de la vida la verdad no sé porque pasa eso, pero en rangos generales sería eso la vista, la debilidad, el azúcar el dice que lo tenía antes, antes era muy difícil controlarle porque él se inyectaba pero entonces comía arroz, se inyectaba pero comía otras cosas, entonces uno le decía si igual teniendo un restaurante come pescado,

él siempre ha sido un poco rebelde, pero ya hablando más de mí yo no puedo darle mucha catedra a él porque yo también soy bastante desordenado, en eso sí somos los dos iguales, mis hermanas no son así pero yo sí soy bastante desordenado con el azúcar, aunque ahora la he bajado mucho, he bajado mucho el azúcar pero yo anteriormente era igual que mi papá, como yo veía que a él no le pasaba nada pues yo no le paraba bolas, cuando él empezó a tener las crisis empecé pues a crear más consciencia sobre todo con mis hermanas, mis hermanas me decían, mi esposa me decía porque yo si soy dulcero, me gusta la harina, entonces me ha tacado si restringirme y bajarme muchas cosas porque obviamente yo tengo la hipertensión por el lado de mi mama y la diabetes por el lado de mi papá entonces no es un cóctel como muy bueno que digamos.

E2: RAFAEL JR una pregunta, por este lado nos hablas de esta segunda gran crisis que de alguna forma fue como impactante, ¿que sucedió con la familia, con Margarita, con Cecilia y contigo cuando sucedió esa segunda crisis, que pasó en esa dinámica familiar?

RAFAEL JR: No, obviamente para nosotros... yo creo que nosotros nos veíamos venir que venía porque mi papá siempre fue muy rebelde a pesar de que uno le decía, como te decía yo no era el mejor ejemplo para decirle pero mis hermanas si le decían y a mi me consta que mis hermanas si le decían que se cuidara, que no saliera tanto, que se quedara en la casa, porque obviamente yo entendía, como yo trabajaba al mismo ritmo que mi papá yo entendía lo que es salir a las 8 de la mañana y terminar su rutina de trabajo a las 11 de la noche, hay días que tú de verdad quieres hace algo porque es que no puede uno todo el día vivir para el trabajo y entonces yo lo entendía desde ese punto de vista, lo que yo no sabia era que él cuando salía entonces se ponía a comer empanadas, se ponía a comer chicharrón, osea se ponía a comer un pocotón de cosas afuera que eso era desconocimiento mío, pero cuando pasó esa segunda crisis yo creo que dentro de todo lo malo salió algo positivo que es que mi papá empezó a escucharnos a nosotros a los hijos, entonces ya por ejemplo se dejó como que atender más o dejó que nosotros recibiéramos mucha más información de su enfermedad como tal, empezó a depender mucho más de nosotros que depronto antes de esa crisis no, antes de esa crisis no y es así que depronto desde que pasó eso él todos sus controles los hace, osea todos los controles que puede los hace, religiosamente se está inyectando cuando tiene que inyectarse, bajó de peso porque cambió su alimentación, pero como que despúes de toda esa gran crisis eso es algo rescatable se podría decir que obviamente en el ambiente familiar sobre todo para lo que es el lado del manejo de la enfermedad fue mucho mejor para todos nosotros porque estabamos mucho más pendiente de que se hacia él, porque realmente... por lo menos yo puedo es hablar de mi lado, yo sé que mis hermanas estaban más pendiente, pero de mi lado yo si estaba bastante descuidado, yo hasta que le pasó esa última crisis, yo si lo veía que él se inyectaba, pero para mí eso era lo que le había mandado el médico entonces no tenía mayor conocimiento de eso, ya después de esa crisis si nos apersonamos, por lo menos en el caso mía me aperSoné mucho más de por lo menos saber, bueno que es lo que se está inyectando, para que sirve? Yo no sabía en ese momento cuales eran los valores normales que él tenía que tener el azúcar, o sea ni eso sabía, entonces ya después uno se fue como empapando, bueno de pronto a diferencia de mis hermanas, mis hermanas viven muy cerca de mi papá, yo nó, o sea trabajaba con mi papá pero desde que me casé yo me fui de la casa entonces obviamente mis hermanas tienen mucho más conocimiento de cómo es el tratado de él, de cómo son las cosas, yo me he ido empapando por lo que me dicen ellas eso sí y estoy pendiente lo llamo, le digo como estás, como están tus controles, pero si de los tres yo creería que yo soy el que menos está involucrado en la parte de sus cuidados.

E2: ¿ RAFAEL JR, que sucedió desde tus ojos, que sucedió en la vida de tus hermanas al momento de comenzar a enfrentar a apoyar a tu padre con esta enfermedad?

RAFAEL JR: Bueno yo creería que mi hermana CECILIA la menor, la que vive con ellos a ella si se le afectó todo primero porque es la única que vive todavía con ellos entonces tu sabes que cuando... es hasta cruel a veces decirlo pero cuando ya se van todos los demás hermanos y queda ella y se enferman los viejos pues el que se queda con ella es el que termina pues ladeando todo, pues lo que es todos sus controles y llevarles sus medicinas y obviamente mi hermana también trabaja y también trabaja en el restaurante y también trabaja en otro sitio, entonces yo si pienso que en el caso de mi hermana CECILIA, tanto mi H1 como yo tenemos que agradecerle el 100% porque es la única que le ha metido el pecho a eso, realmente es la única que si yo necesito saber algo de mi papá yo se que seguro, seguro con CECILIA lo sé, si tiene un control para su vista, sin tiene un control de la diabetes, si tiene cualquier otro tipo de control, incluso ella es la que los está llevando al médico entonces es la que hace los controles porque mi hermana H1 cuando puede los lleva, yo solamente he llevado a mi mamá dos veces al médico y a mi papá una vez, yo si soy un poco más desprendido en eso, pero con mis hermanas si obviamente a ellas les ha cambiado mucho porque ya mi hermana H1 además de tener tres hijos ahora tiene dos más porque mi papá y mi mamá son dos hijos más y CECILIA sin haberse caso todavía ya tiene dos hijos porque realmente se convierten en los hijos.

E1: ¿En que aspecto y cual ha sido el alcance que consideras tú que ha tenido la diabetes de tu papá en tí, hasta donde crees tú que te ha afectado, en que aspecto de tu vida te ha podido afectar la situación de tu papá?

RAFAEL JR: Bueno yo ahora mismo por ejemplo que veo yo que de pronto por descuido mío y tal vez por no pararle bola a eso, mi esposa y yo tenemos casi un año de estar buscando un hijo y cuando yo me hice el examen a mí me salió el azúcar casi al límite y obviamente el problema es porque yo un médico casi ni lo veo, o sea fui a ese médico después de casi dos años, entonces cuando fuí que me hice el examen que yo que yo era el que estaba teniendo los problemas y empezaron a mostrarme los otros valores pues obviamente se dieron cuenta que yo no me cuidaba para nada, o sea tenia los triglicéridos casi al tope, el azúcar casi al tope, casi todos los valores los tenía al topo, entonces obviamente en estos momentos en donde estoy en esa situación yo digo o sea es que yo estoy en la misma situación en la que estaba mi papá y mi esposa lo que dice es tú no puedes esperar a que a tí te dé una crisis como le dió a tu papá para tú cambiar, entonces lo primero que dejé era el vicio más grande que tenía yo que era la coca cola llevo un año ya sin la coca cola, o sea ningún tipo de gaseosa tomo ahora, ningún tipo de gaseosa, antes tomaba té, ya no tomo té ya hora dejé los té, la familia de mi esposa normalmente ellos son de poco comer y yo era antes de bastante comer, entonces ya me acostumbré incluso a los platos que me sirven acá que son más moderados de lo que normalmente comía, entonces ya no lo extraño, o sea esa sensación de estar... igual yo estoy todavía pesado pero no estoy tan gordo, pero si he tratado de cambiar pero todavía me falta mucho, muchas cosas, muchos hábitos tengo que cambiarlos, el nivel también de estrés de mi trabajo tampoco ayuda mucho yo soy inspector de importaciones de la DIAN entonces siempre hay mucho estrés, muchas cosas en juego y además que tenemos de director un policía entonces eso también no ayuda, entonces también yo pienso que el estrés tampoco, tampoco ayuda a mi condición y creo que mi papá también en un momento en donde cuando nosotros pasamos una situación muy dura, eso fue en el momento de la primera crisis que a él le dió fue que estábamos pasando un momento muy duro, muy duro en ese momento, yo creo que incluso este nosotros... él acababa de perder su trabajo y nosotros dependiamos era del trabajo de él, entonces hubo un momento incluso que H1 teniendo 17 años ella tuvo que empezar a trabajar y practicamente mantener la familia y yo creo que eso igual no a uno por ser machista ni nada pero uno a veces se siente como cabeza de un hogar, sentir que otro es el que está... eso animicamente tampoco ayuda y yo creo que eso.. por lo menos la primera vez que él le dió que fue cuando se puso muy flaco creo en parte fue eso, desde mi punto de vista yo creo que la vida a mí me ha cambiado a raíz de esto último, o sea yo no lo quería ver pero ya... por ejemplo esta semana que estuvo

mi papá acá y mi mamá a mi me dió muy duro, me dió muy duro porque yo tenía rato que no convivía con ellos y me dió muy duro ver... porque uno siempre recuerda a sus padres en la plenitud sobre todo cuando tu no vives con ellos, yo me acuerdo que cuando yo me fuí de mi casa mis papás no estaban así osea no estaban así como los estoy viendo ahora y entonces siempre es duro para uno, siempre es duro que no convive con ellos, para mi hermana yo creo que ya se le convirtió en paisaje porque convive todos los días con ellos, pero para uno osea a mi me dío muy duro, sentir que mi papá no dormía o que mi mamá disvariaba creería yo que me abrió un poco más los ojos también y decir de que todavia siga y que todavía siga mejorando mi alimentación a pesar de que esté en un trabajo estresante, no estresarme yo para no seguir... creo que en eso, en eso creería yo que me ayudó por lo menos estos días que estuvieron ellos acá.

E1: Esa claridad de pronto de generar unos cambios que nos comentar al ver digamos la situación de tus papás ¿que implica para tí?

RAFAEL JR: Creería yo... para mí implica mucho esfuerzo la verdad es que es duro, yo sé que poquito a poquito he cambiado muchas cosas, he cambiado muchos hábitos, pero es muy duro, o sea es muy duro para mí, creería yo que si mi papá pudo cambiar su hábito y estar más delgado y que él con su edad lo haya podido hacer no puede ser un impedimento para yo con mi edad no poder hacerlo, creería yo que si sirve mucho en cierto punto tener esa claridad porque a la larga uno al final se ve que a esa edad puede a lo mismo no, sino se cuida y creería yo que sí que estoy a tiempo todavía y mis hermanas también estamos a tiempo de por lo menos ver un cambio en nuestras vidas y para que mis papás también les mejore también a ellos el resto de su vida y que tengan una mejor condición, eso es lo que creería yo que me da la claridad.

E2: RAFAEL JR, si hacemos un ejercicio, si pudieras como meterte en la cabeza de tu papá y escrudiñar sus pensamientos para ver que piensa él sobre todo lo que ha sido este proceso a lo mejor como tú mencionas el deterioro ¿que se le puede pasar por la cabeza, que puede pensar él viéndose al él mismo con esta enfermedad?

RAFAEL JR: Él lo ha dicho abiertamente, bueno a mí me lo ha dicho abiertamente cuando más mal se sintió él lo dijo abiertamente, él sabe que parte de su estado actual es mucha culpa de él, él lo sabe! Él lo sabe, él sabe que tuvo una segunda juventud como le digo yo descarrilada, si la primera fue descarrilada la segunda también se descarriló, él lo sabe, pienso yo que muchas de las amistades que él tenía tampoco le ayudaron, tampoco lo ayudaron mucho y a veces en esa época dura es cuando tu te das cuenta de verdad quienes son tus verdaderos amigos, creo yo que él ya lo sabe, pero yo creo que él incluso ya él sabe que parte de su deterioro de su salud de la condición en la que se encuentra ahora es mucha culpa de él, él no se cuidó cuando tenía que cuidarse, porque es que nosotros tomamos la diabetes como se está tomando barranquilla el coronavirus como si esa vaina no existiera, si como si... y creo que también es una culpa para todos nosotros, porque nosotros teníamos que apersonarnos desde el primer momento de la enfermedad como tal, tal vez como éramos tan pequeños en el momento que a él le detectaron la enfermedad, pero la enfermedad se la detectaron en ese momento pero es una enfermedad que dura toda la vida, entonces teníamos toda la vida para darnos cuenta y nos dejamos influenciar de que él se estaba cuidado, de que a él no se le podía decir nada, como estaba rebelde y creo que a nosotros nos faltó ser más incisivos.

E1: ¿RAFAEL JR hoy que implica para tí la diabetes?

RAFAEL JR: Yo viendo la condición en la que está mi papá yo le tengo mucho respeto a la enfermedad, mucho respeto y creería yo que por eso empezamos todos hacer... porque incluso mis hermanas también empezamos hacer el cambio, mi abuela murió con diabetes, a mi abuelo materno le amputaron la pierna por diabetes, o sea la diabetes ha estado presente en nuestra familia todo el tiempo y creería yo que todos esos aspectos han hecho que para todo, incluso para toda la familia cambiemos un poco el concepto que teníamos de la enfermedad, nos falta mucho pero por ejemplo yo creería que nosotros ya la enfermedad la vemos con otros ojos ya convivimos con ella, sabes cómo es, ya sabemos en que estado puede estar a pesar de que mi papá no está de pronto en un estado crítico pero mi papá ha tenido unas crisis que le da a uno a pensar hasta dónde puede llegar la enfermedad, por ejemplo esa sensación de mi es casi un vidrio, mi papá no se puede ni cortar porque para que le cicatrice una herida hay que ponerle esta candela para que le cicatrice porque no da, son como detallitos que uno se da cuenta y uno dice epa! Esta enfermedad no es tan manejable como se dice, o sea es manejable si tu eres juicioso y si tú haces tal cual y a raja tabla como se te pide y como se te indica, que tienes que comer a tus horas, que tienes que inyectarte a tus horas, que tienes que hacer ejercicio, por ejemplo el ejercicio a mí si me ha dado duro yo no doy para levantarme hacer ejercicio, mi esposa se levanta todos los días y sufre conmigo porque no doy para... a mí me gusta hacer deporte yo puedo jugar bastante futbol, puedo jugar tenis, pero que tu me pongas a mí a levantar una mano ni a caminar con eso te digo todo!

E1: ¿Cuáles son esos cambios entonces que ha realizado, que tú has realizado a raíz del diagnóstico de diabetes de tu papá?

RAFAEL JR: El principal creería yo que es la alimentación, yo creo que de lo que comía antes ya estoy comiendo como 60% menos en cantidad y en calidad, estoy comiendo mucho mejor, estoy comiendo mucho menos, por ejemplo la sensación de llenura la siento mucho más rápido lo que la sentía antes, entonces en la alimentación yo creería, sabes que también yo lo pienso y hasta el genio me mejoró con la enfermedad yo era muy malgeniado y ahora soy malgeniado pero no tanto, o sea me da mal genio cuando yo veo que es algo que es para dar mal genio pero antes yo vivía muy amargado.

E1: ¿A que crees que se debía eso?

RAFAEL JR: No sé, sabes que no sé, de pronto como te digo lo que me ha cambiado en el caso de mi papá es como verlo... tu siempre como que lo diosificas a la persona, la tienes como en un pedestal y el verlo debil como que se te cae el pedestal, tu sientes que si a él no le pasaba nada que él hacia esto y no le pasaba nada y al verlo tú o verlo como en esa situación de debilidad también me cambió a mí como la forma de ser y como que ser más amplio y entender un poco más las cosas, entender porque pasan las cosas, por ejemplo en el caso de la enfermedad de él nosotros entendimos que fue un descuido de él y un descuido de nosotros y así lo tenemos que aceptar y así lo tenemos que asumir y de aquí para allá no puede seguir siendo un descuido, creería yo que eso sería como hasta el genio me ha cambiado, la forma de tratarlos a ellos también me ha cambiado bastante, yo con mis papás tenía una situación que nosotros éramos amigos la verdad éramos amigos, amigos, ahora yo soy el papá y él es el hijo, ahora es distinto, entonces ahora yo soy un poco más... mis hermanas son un poco más maleables pero por lo menos mi papá y mi mamá ya conmigo si es distinto ellos ya me ven como si yo fuera el papá de ellos, o sea cuando ellos se ponen rebeldes mis hermanas me llaman, llámalo pa esto, llámalo pa esto!

E1: ¿Y cómo es eso? Digamos danos un ejemplo como para poder entender cómo es que se da esa situación ahora.

RAFAEL JR: Yo no sé si mis hermanas le contaron la enfermedad que tiene mi mamá?

E1: Sí.

RAFAEL JR: Ok, entonces obviamente mi papá es igual que yo son personas de poca paciencia, pero como yo he cambiado un poco mi forma de ser ya yo soy un poco más paciente, entonces mi papá obviamente con mi mamá a veces no tiene la paciencia que hay que tener cuando una persona te está repitiendo cada 5 minutos las cosas, cuando ya mis hermanas no pueden entonces me llaman es a mí, entonces a mí si me toca decirle a él, ombe pero mira tú estás igual de enfermo que ella, que a ella se le olviden las cosas no quiere decir que tú no estés enfermo, cuando tú necesitas que ella te atienda tú ahí si le dices ahí no se le olvidan las cosas a ella, ella te atiende, entonces tú tienes que ser reciproco también con ella, pues si a ella se le están olvidando las cosas lo único que tienes que decirle es, sí claro cómo no! Es que es lo más sencillo, no tienes por qué fastidiarte ni porque … o sea es como que ya yo tomé la parte mediadora cuando ya mis hermanas no puedes porque obviamente ya la situación de ellos son como de padres a hijos entonces ya se invirtieron entonces mis hermanas son los papás de ellos, de los dos, entonces cuando tienen una situación allá, entonces como yo ya no vivo en la casa yo vengo siendo como el abuelo se puede decir como el mediador el que los consciente, entonces el que les tiene que decir ¡ombe pero mira, mira que tu mamá , ó, ombe mira que tu hija te está diciendo esto, mira

E1: ¿Y como te sientes tú en ese papel, como de abuelo, ese papel de papá de tus papás, del mediador de la casa, como te sientes tú en ese rol?

RAFAEL JR: Yo te voy a decir que la verdad no me siento mal, yo creo que ya hasta me acostrumbré porque pienso yo que por lo menos de esa manera estando lejos, pues viviendo en otra casa no estando lejos pero si viviendo en otra casa por lo menos aporto un poquitico de todo el desgaste que tienen mis hermanas toda la semana, porque realmente mis papás como toda persona enfema y como toda persona adulta da lidia y obviamente ellos son los padres de nosotros y obviamente ellos no se van a dejar mandar el hijo, o sea eso por mucho que se cambien algunas veces los roles va haber un momento en donde ellos se van a rebeldizar y ahora los pajaros tirandole a las escopetas, la verdad siento que por lo menos aporto un poco y que no sea sólo aportar de manera monetaria porque en un momento yo sentí que yo solamente lo que aportaba era que cuanto necesitaban y yo les giraba, cuanto lo otro y no aportaba mucho más y en ese momento yo me sentía a viste con eso que hice ya aporté, entonces ya con el tiempo uno se da cuenta que no sólo es cantidad sino calidad de la forma en que tu haces las cosas, entonces creería yo que si me siento un poco cómodo en esa situación, yo creo que si algo hemos aprendido nosotros tres Cecilia, Margarita y yo, yo creo que cada uno sabe cual es el rol despúes de mucho tiempo pero ya lo tenemos un poco más definido y creo que nos sentimos cómodos, de pronto me gustaría que depronto Cecilia hiciera un poco menos de lo que está haciendo por lo menos a mí me gustaría a veces llevarlos al médico, lo que pasa es que a mí el tiempo casi no me da pero las veces que he podido los he podido llevar igual que Margarita, yo creo que Margarita si ella tuviese más tiempo también los llevaría, igual nosotros tres eso es algo que siempre hemos tenido por lo menos incluso no por la enfermedad pero siempre hemos sido muy unidos de pronto por la situación económica en algún momento que vivimos tan fuerte que nos hicimos muy unidos los tres hermanos y nosotros prácticamente lo que necesite el uno, el otro, por ejemplo yo a Margarita uno de los hijos yo le pago su carrera, como en el caso de mi familia a mí mis tios me pagaron a mí mi carrera, o sea en eso somos muy unidos y creo yo que por ejemplo comunicación no nos hace falta, si nos hizo falta en mucho anterior por lo menos en relación con la enfermedad de mi papá pero ya ahora no, ya ahora cualquier detallito, cualquier cita, cualquier dolor, cualquier cosa estamos comunicandonos los tres y estamos un poco más enterados de las cosas, anteriormente no era así, yo creo que sería así como a rasgos generales eso.

E2: Rafael Jr nos comentabas algo acerca del juicio que la forma como correcta de tratar esta enfermedad es como siendo juciosos, ¿me preguntaba como en que aspectos a tu papá le cuesta más tener este jucio respecto al tratamiento, cuales son esas cosas que a lo mejor son más dificiles de asimilar respecto al tratamiento?

RAFAEL JR: Bueno yo te tengo que hablar de eso en forma pasada, en forma pasada, porque realmente ahora viendo ahora como está mi papá está bastante juicioso, mi papá tiene 2 años, de 2 años para acá mi papá es el premio del cuidado de la diabetes, mi papá no se salta una inyección, no se salta una comida, es a las horas en eso por lo menos eso sí doy fé de eso, anteriormente que te puedo decir era eso que yo te decía esa sensación de que no le pasaba nada, entonces hoy me inyecto y hoy me mido el azúcar en la mañana entonces si el azúcar la tengo normal para que me voy a inyectar si la tengo normal, entonces voy todo el día normal como normal, en la noche ay se me olvidó pero eso un día que tu lo hagas no pasa nada, al día siguiente ya el azúcar disparada, entonces que pensaba yo que era el desorden que se tenía antes que era él jugaba con la inyección para mantenerse el azúcar bajita pero no era un tratamiento era un paliativo, entonces hoy amanecí con el azúcar disparada hoy si me inyecto, hoy me medí el azúcar y la tengo normal para que me voy a inyectar si la tengo normal, entonces creo yo que cuando te hablo de juicio es como la disciplina de hacerlo, de medirme, que si hoy tengo el azúcar normal igual tengo seguir mi tratamiento porque es un tratamiento que es de por vida entonces hay que entenderlo de esa manera, anteriormente él no lo entendía de esa manera.

E1: Rafael Jr ¿de que manera, donde ó cómo aprendieron ustedes acerca de cómo es el tratamiento para diabetes tipo 2, que se debe hacer, como se debe alimentar, donde adquirieron esa información?

RAFAEL JR: Cuando pasó la segunda crisis mi papá en el seguro ellos tenían un club del diabético y hubo una vez... él al principio iba sólo y llegaba callado no decía nada y nosotros le preguntábamos ¿ajá pero que te dijeron? No eso es un poco de gente que se sienta ahí y empiezan a hablar pero yo no estoy así, yo le decía nojoda pero tú me lo estás describiendo como si fuera una vaina de alcohólicos anónimos como si a la gente le diera pena, y nosotros hicimos la tarea de por lo menos ir, yo fui una vez, mi hermana fue una vez y mi otra hermana fue una vez y obviamente le hacían el control y obviamente era la mejor manera de preguntar ahí porque si él no nos decía nada había que preguntarle a alguien y fue cuando en ese caso la persona que le llevaba el control a ellos nos dijo, no mira esto, esto, ellos tienen que venir, ellos cuando vienen a este club les daban unas planillas para que ellos registraran de jueves a jueves que era el club como se había tomado la toma de sangre, como le había amanecido el azúcar, en la tarde, como para llevar un control y a ellos también les daban en su momento un recetario como de esto es lo que puedes comer, esto te afecta, esto te afecta, esto te afecta, en esa época creo que mi papá hasta tomaba herbalife para eso, yo le decía joda pero herbalife? Yo no sé si esa vaina sirva entonces incluso empezamos a averiguar, mis hermanas también tomaban herbalife entonces por eso él tomaba herbalife, bueno esa es otra cosa mi papá tomaba herbalife como si fuera el jugo para bajar la comida, una locura! Si supestamente eso es para compensar la comida, para que veas el nivel de indisciplina que podía tener él, entonces uno le decía a él papi pero si te vas a tomar el herbalife, el herbalife el batido es sólo el batido supuestamente el reemplaza el alimento, no puedes comerte el batido y bajarlo con carne asada o con pollo asado entonces no estás haciendo nada, descubrimos por lo menos que el herbalife a él hay unos componentes que le caían bien, él siempre tenía el azúcar un poquito elevada, entonces suspendió el herbalife, le recomendamos fue como un té, mi cuñada vive en Inglaterra entonces cada vez que viene trae un té de esos ingleses le dijimos bueno entonces tómate esos té, o sea yo creo que con el tiempo poquito a poquito hemos adquirido como el conocimiento pero si arrancamos fue con el club del diabético con la eps fue como la primera parte de la información de cómo era que tenía que cuidarse él.

E1: Rafael Jr, una pregunta ¿cuál ha sido el papel de tu mamá a través de estos años con el diagnóstico que a tu papá le dieron de diabetes?

RAFAEL JR: Mi mamá, el problema de mi mamá y de mi papá siempre fue un poco su relación hubo un momento cuando nos pegó la crisis muy duro, muy duro, muy duro, muy duro, ahí la relación de ellos empezó como un poco a distanciarse o sea ya no se contaban las cosas, entonces obviamente mi mamá al tener conocimiento de la enfermedad, pero mi mamá entonces perdió un poco como el control de si se cuidaba ó no se cuidaba él y ya hubo un momento donde mi papá no sé si por la enfermedad o por el genio, porque mi papá siempre ha sido un poco malgeniado, ya a mi papá no se le podía decir nada y mi mamá tampoco le podía decir nada, entonces mi mamá le decía algo y entonces "ombe que vas a saber tú de esa vaina" entonces obviamente inconcientemente dijo nó sino quiere saber nada mejor para evitar que de pronto me salga con un desagravio o con alguna cosa mejor lo evito, después de la segunda crisis mi mamá no estaba todavía con la condición de su enfermedad, mi mamá al principio ayudó mucho, mi mamá era la que le preparaba la comida, le tenía la comida lista, que era lo que tenía que comer, le mantenía refrigerada su medicina, obviamente a mi mamá al ir deteriorándose un poco la salud pues quedando un poco de lado y entrando mi hermana Cecilia como a tomar ese puesto más que todo, pero yo creería que a grandes rasgos yo lo ví, desde mi Óptica yo lo ví que mi papá mucha parte de su enfermedad él la manejó sólo, o sea nos faltó al resto de la familia estar un poco más involucrados, ya cuando lo vimos muy mal la segunda vez que nos tocó, que incluso a mi me tocó quedarme en la clínica con él 2 días y eso él duró casi 7 días en la clínica mientras le controlaban el azúcar, yo creo que a partir de ahí eso fue un cambio para todos, todos nos involucramos mucho más porque nos dimos cuenta que si no nos involucrabamos no lo ibamos a tener más así de sencillo, yo creería que él no aguantaba otra crisis más que en ese estado como estaba, mi papá estaba en un punto que de cosa llegó a la casa ese día y presentó el malestar ese día porque para mí se hubiese quedado donde estaba, entonces eso nos cambió a nosotros un poco la perspectiva y creería yo que a partir de ahí estamos más involucrados todos en lo que es su enfermedad.

E2: RAFAEL JR, si tuvieras que dar una conferencia cuyo título es "El papel de la familia en el cuidado y tratamiento del paciente diabético" y el público son puros familiares de pacientes diabéticos que les dirías a ellos, que les podrías aconsejar de tu experiencia para ellos con respecto a este tema.

RAFAEL JR: Yo pensaría que yo lo que les aconsejaría a ellos es que respeten la enfermedad, que la enfermedad va a durar toda la vida en la familia, o sea uno tiene que adoptar esa enfermedad como si todos en la familia estuvieramos diabeticos para poder generar consciencia en cada uno de los miembros de la familia y decir bueno queremos llegar a conocer a nuestros hijos por lo menos en el caso mío, a nuestros nietos por lo menos en el caso de mi papá, a mis sobrinos, tenemos que crear consciencia, desde el punto de vista de nosotros ya tenemos conocimiento que desgaste puede tener esta enfermedad porque mi abuelo obviamente él perdió una extremidad por la enfermedad, mi abuela murió diabética, entonces nosotros no podemos decir que no conociamos, creería yo que estén adoptando como si tuvieran la enfermedad para que esté controlada 24 horas que se creen nuevos hábitos alimenticios en la familia que sea para todos porque yo creo que muchas de las razones por las que mi papá fue muy rebelde es que cuando se decía es que hay que mejorar la alimentación entonces el único que mejoraba la alimentación era él, el resto seguiamos comiendo igual, entonces no le veía sentido y es como cuando la persona está haciendo dieta y el resto nó, eso es un sufrimiento para ese que está haciendo dieta viendo que los otros están hartando y tú aquí con el pedacito de ensalada y el pedacito de comida, entonces creería yo que es como adoptar eso para toda la familia, pensar de que todos estamos diabéticos y que todos tenemos que ayudar a esa persona que está enferma con los mismos hábitos, lo único que no vamos hacer nosotros es inyectarnos pero el resto creería yo que es como crear consciencia y tener los mismos

hábitos, creo yo que si en la familia todos mantienen los mismos hábitos no habrá necesidad de que la persona cambie, yo siempre digo por la alimentación pero yo creo que también parte de la diabetes de mi papá es como de tipo emocional, entonces también en el caso mío lo estoy manejando mucho más... osea yo pienso que también estar de mal genio, uno puede tener muchas situaciones muy duras en la vida pero también tener como la sapiencia, saber que uno pasa por rachas, como puedes tener una racha mala, puedes tener una racha... y no dejar que eso te afecte tanto y creería yo que por lo menos en el caso de nosotros cuando lamentablemente se combinó la enfermedad de mi papá o la gravedad en ese momento de la enfermedad con la situación, entonces no fue una buena combinación pero creería yo que también mejorar un poco la parte emocional, yo creo que todas las familias sufren con cualquier enfermedad no sólo esta, con caulquiera y lo importante creo que yo es que todos esten como en la misma tónica, manejarla de la misma manera como si todos estuvieran enfermos, creería yo que eso sería lo mejor que se les podría decir.

E1: ¿Cual ha sido como ese aprendizaje aparte de modular el genio de lo que nos has contado acerca del manejo de la alimentación, cual es ese aprendizaje que sientes tú que te ha dejado la diabetes?

RAFAEL JR: Yo creo que como toda enfermedad, yo no digo sólo de la diabetes, yo digo cualquier enfermedad que uno considere grave lo que deja es que la familia al final termina uniendose con ese tipo de enfermedades, lamentablemente no debería ser así, no debería pasar algo para la familia se una, sin embargo creería yo que ese sería como la enseñanza que me deja, que listo estamos pasando por esta situación de mis papás y todo y estamos unidos, pero igual creería yo que esto es lo que voy a seguir manejando para el resto de mi vida, no tengo que esperar a que pase algo malo para yo sentirme... o para yo sentir que quiero a mis primos, por ejemplo yo con mis primos casi no me estaba llevando, ahora a cada ratico estamos haciendo zoom, lo que te digo es eso que a veces uno a la familia la da por sentada, la da que siempre está ahí y siempre piensa que los amigos... andas tú con los amigos para arriba y para abajo, pero en el momento que te pasa una situación dura los amigos son los primeros que se van y lo que queda es la familia y ahí es donde la familia te dice ¡ey nosotros simpre estuvimos aquí, no nos parastes bola pero igual estamos aquí! Entonces creería yo que eso seria lo que dejó para mí, como más unión con mi familia, más unión con mis papás también, la verdad es que hablo mucho más con mi mamá de lo que hablaba antes, mi papá era mi amigo, mi llave pero para las cosas de los pelaos, si yo tenía una noviecita, pero no de cosas como más profundas, ahora sí mucho más, ahora si puedo hablar con mi papá de mi trabajo, mira me pasó esto, me pasó lo otro, creería yo también porque crecí pero creo que también eso me deja como enseñanza eso, como valorar más a la familia y cuando tu ves a tus viejos que ya se están enfermando todavía lo valora uno más y por lo menos todavía los quieres mucho más de todo lo que hicieron ellos para que uno esté ahora desarrollando su profesión, desarrollando su familia, creería yo que más que todo es eso.

E1: Si depronto mañana se despertaran y depronto ya tu papá no tiene diabetes ¿cómo crees que sería la casa, que pasaría, que harían, que harías tú, que pasaría si tu papá mañana no tiene diabetes?

RAFAEL JR: Yo si sentiría una felicidad grande, primero porque se me acaba la impresión de verlo, todavía es la hora y no supero esa impresión de verlo inyectarse y eso que ahora es como el lapicerito porque cuando yo empecé a verlo era con la jeringa dura y segura, sería eso, pero yo creo que ya nosotros despúes de la enfermedad, ya nosotros quedamos con una cultura dentro de la casa y yo me alegro mucho por ellos también sobre todo ellos allá en la casa esa cultura porque por lo menos mis sobrinos que tienen 18 y 19 años ya mis sobrinos están cultutizados, osea ya ellos no comen azúcar, osea ya ellos están metidos en otra cosa que ojalá yo a su edad yo pudiera decir eso, por lo menos no toman gaseosa, un muchacho de 15, 16 años que no tome gaseosa es raro! Es como si fuera un zombie, entonces no sé creería yo que estariamos muy feliz y creería yo que también sería un premio para él por la disciplina que está teniendo últimamente porque antes no la tenía eso hay que reconocerlo, él tuvo que pasar esa crisis para darse

cuenta de todos los estragos que le dejó, por ejemplo el sufre mucho con su vista, el sufre y obviamente a él le gustaba manejar su carro, le gustaba atender a su gente en el restaurante y él obviamente esa sensación de que no puede, pero él ha asumido que lamentablemente los malos cuidados que tuvo anteriormente le pudieron afectar en su vista, entonces por ejemplo yo me sentiría muy feliz porque si no tiene diabetes lo más probable es que se le arregle la vista.

E1: Bueno Rafael Jr hay alguna cosa para cerrar esta reunión, que tú quisieras de pronto agregar, que tu quisieras de pronto concluir de tu experiencia a través de los años con esta situación que han vivido en tu casa con la diabetes y su tratamiento, el tratamiento que han tenido que llevar con la diabetes?

RAFAEL JR: Yo diría que para cerrar, bueno yo lo digo desde mi experiencia de todos modos, a veces uno tiene que pasar por ciertas situaciones para moldear el carácter de cada uno de los miembros de la familia, quizás si mi papá no hubiese tenido diabetes o no hubiese tenido sus crisis nosotros nos manejáramos de manera distinta tal vez no fuéramos unidos o tal vez no fuéramos unidos como familia, tal vez la alimentación no nos importara nada como nos puede importar, o sea es muy relativo, es muy relativo, ¿que es lo que nos ha enseñado la enfermedad realmente a nosotros? Que nosotros estamos propensos a cualquier cosa, osea que no pueda suceder cualquier cosa, incluso hay gente que tiene buenos hábitos alimenticios y de repente le aparece alguna cosa, el hecho de que tú te cuides y todo no te exime de que diosito en algún momento te tire una prueba, pero si pensaría yo que este tipo de enfermedades se maneja mucho mejor cuando la familia está involucrada y está unida al paciente, a la persona que lleva la enfermedad, que no se sienta él que está llevando él sólo la carga sino que está distribuida a pesar de que la enfermedad está en su cuerpo pero el resto que hagamos parte y que lo hagamos también participe de que estamos enterados de su situación y que queremos que él se mejore, yo pienso que eso sería la conclusión que podría tener yo en este caso.

E1: Bueno pues muchisimas gracias, la verdad que hoy los aprendizajes que has tenido como ha sido, como has tenido la capacidad y la habilidad para transformar esta situación que ha sido difícil en algo positivo en cuanto a aprendizajes a reconocer en tí situaciones... o sea a través de los ojos de tu papá reconocer en tí situaciones que te pueden hacer daño y poder transformarlas es un gran aprendizaje para nosotros también, poder oirte relatando como han sido todos estos años y también ver que para ustedes ha sido algo positivo en cuanto a la unión familiar a reconectarse y a ver lo que lo vale realmente la familia y para nosotros es muy valioso y pues les agradecemos mucho pues que ustedes hayan compartido con nosotros todas estas experiencias, los sentimientos, es algo tan íntimo como es ustedes como viven, como han sentido las cosas y como lo han luchado y lo han manejado pues es muy valioso y lo agradecemos mucho, mucho y que a parte nos den estos espacios que son de descanso, de estar en familia y que nos lo hayan dado pues la verdad no tenemos otras palabras más que gracias.

Entrevista Cecilia

E1: Entrevistador 1
E2: Entrevistador 2
Cecilia

E1: Lo que nosotros queremos saber es para ti cual es, como ha sido esta experiencia de vivir con tu papá hasta el día de hoy que has vivido en todo su proceso de tratamiento de la diabetes ¿Qué significado tiene para ti que tu papá tenga diabetes tipo 2 y que significado para ti tiene el tratamiento, como ha sido para ti ver a tu papá en este proceso de tratamiento? eso es como en general, por donde tú de pronto quisieras empezar a contarnos.

CECILIA: Ok, de lo que yo me acuerdo, lo que puedo recordar como en el 2003 más o menos fue que yo noté que él tenía… se adelgazo mucho, él era una persona bien gruesa y se adelgazo bastante, en ese momento fue que él me dijo que él sufría de diabetes y que le tocaba ahora insulina, ya! Entonces para mí eso fue una impresión porque yo sé ó siempre he pensado que la diabetes es hereditaria ya! Y ver a una persona que era full activa, de comer mucha comida frita, de salir a tomar con los amigos y eso, él cambio de un día para otro porque su rutina empezó a que tenía que llevar una insulina encima, un maletincito encima ya! Entonces eso, siempre hemos dicho que la diabetes de él es muy emocional, ósea él siempre que pasa por estados de depresión porque de pronto no le está yendo bien o se pone a pensar mucho en cosas entonces a él siempre el azúcar se le sube, entonces lo que nosotros pues tratamos en lo más que pueda es que él no tenga que estar preocupado por nada, esa es nuestra intención nuestra idea y pues siempre hemos hecho lo posible para que eso pase ya, pero igual el entorno no nos da para tenerlo y controlarle su ánimo o como se siente ya! Entonces lo que si he podido notar es que como el transcurrir de los años no solamente la diabetes sino la edad como tal, le cuesta trabajo, por ejemplo ahora con la vista, el problema que él tiene de la vista es algo que nos cambió del cielo a la tierra porque él manejaba su carro, era una persona muy independiente y de un tiempo para acá ya no lo puede hacer, ya no puede manejar, entonces se volvió tan dependiente de uno, que uno nota que la enfermedad como tal va degenerando muchas partes de él, en los riñones también siempre tienen que estar haciéndolo sus exámenes cada 3 meses, entonces como te digo una persona que está tan acostumbrada a tener el control de todo, viene y le da la enfermedad y lo que hace es como que no si tú estabas comiendo esto ya no puedes comer más, si te gustaba tomar ya no puedes tomar cerveza, supuestamente puedes tomar whisky pero ni eso, todo ósea, todo, todo, todo cambió del cielo a la tierra porque él era una persona muy independiente.

E1: CECILIA tú nos cuentas que todo cambió del cielo a la tierra, estas puntualizando en que él era una persona independiente que actualmente pues ya no puede manejar por la cuestión del problema de visión.

CECILIA: Sí.

E1: Estás relatando también que hubo unos cambios en la alimentación, junto a que le dijeron que había restricciones.

CECILIA: Total.

E1: ¿Cómo es eso para ti, que significa eso, como lo has sentido tú, para ti ver de pronto ese tipo de situaciones en tu casa, esas restricciones para tu papá, que significa para ti?

CECILIA: Pues privarse de muchas cosas obviamente, pero lo que si te puedo decir es que él ha sido una persona que se ha sabido adaptar a esa situación, ósea si a él le dijeron tú no puedes tomar azúcar él afronto la situación y él dice listo yo no como azúcar, si a usted le dicen que tiene que comer este poquito de arroz, él lo afronta, osa él lo hace, si me entiende! ósea yo lo que te puedo decir es que listo la enfermedad es algo que hasta ahora no tiene cura pero él ha sabido afrontar esa situación, ya! Él es una persona que dice bueno yo tengo diabetes y me tengo que cuidar y lo hace, ya! Pero lo que si te puedo decir es que la rutina que él tenía de su vida cambio demasiado.

E1: ¿Cómo ha sido para ti?

CECILIA: Para mí! Este… a ver que será! Ósea yo de pronto siempre le reclame mucho a él era eso de que él no estaba en la casa, siempre estaba con los amigos, siempre hacia otras cosas, entonces obviamente ya volvió a estar como quien dice en la casa, ya otra vez volvió a estar en la casa y no obviamente a mí me gusta más el papá que está en la casa, el papá que está pendiente de las cosas de la casa por supuesto, digamos que, no me gusta que la persona cambie o que hubiese cambiado por esta situación ya! Porque como quien dice porque le tocó adaptarse, no es lo mismo a que una persona diga yo tomo la decisión y ya. Entonces no es lo mismo una persona que toma la decisión y dice por mi familia voy hacer esto, voy a estar más pendiente, voy hacer esto, a que bueno esta situación me hizo cambiar, ya! No es lo mismo, pero igual el fin lo llevo hacerlo a estar acá básicamente.

E1: ¿Has encontrado en este tiempo, en este periodo que tu papá ha tenido diabetes algunos retos, hay algo que tu consideres como reto en estos años que tu papá de pronto ha tenido este proceso de diabetes?

CECILIA: Todo, todo es un reto, todo, todo, porque como te digo su vida tuvo que cambiar bastante, entonces nada más con la alimentación nos cambia a todos, ósea él era de comer… cómo!

E1: ¿De qué manera los cambió?

CECILIA: Alimenticia, la parte alimenticia más que todo ósea siempre era pura comidas rápidas o fritos, cosas así y ya no, de pronto hubo una vez al mes o cosas así, pues en esa parte, no! De esa parte, pero mi papá sigue siendo el mismo yo no puedo decir que no, él siempre ha sido el mismo es más yo trabajo también con él, nosotros trabajamos juntos, entonces, no o sea yo no puedo decir que él cambió de forma de ser, no, cambió la forma social de pronto con los amigos, pero él sigue siendo la misma persona más que todo.

E2: Cecilia, una pregunta por este lado, en toda esta situación, en todo este proceso familiar de la diabetes y el tratamiento ¿Cuál ha sido como tu función, cuál ha sido el papel que juega Cecilia en este proceso?

CECILIA: Buenos estos últimos años, como te digo hace 4 años que ya él empezó con lo de la vista, ya digamos que me involucre más en lo que era su enfermedad porque tenía una cita, entonces yo lo llevo a la cita, entraba al consultorio, hablaba con los médicos, cosas así, que él solo lo hacía, ¡ya! Él iba cogía, tengo una cita a la 6 de la mañana, yo durmiendo, durmiendo y él se iba para su cita a las 6 de la mañana y llegaba a las 8, a no, que tuve una cita, ahh que bueno, ¡así! Pero de 4 años para acá yo voy a las citas con él, no puede ir solo, pero digamos que esa es la manera que… a bueno tiene que reclamar medicamentos, se los reclamo yo, pedirle las citas mi hermana y yo, ósea las dos estamos involucradas, mi hermana se dedica más a él en cuanto a la citas por ejemplo de optometría ella es la que va, yo no, porque siempre se demora mucho tiempo yo estoy en una oficina, estoy trabajando y mi hermana es ama de casa entonces ella se dedica más en ese lado y ya la parte de insulinas y eso, de reclamarle los medicamentos soy yo, pero mi hermana es la que está más pendiente de ese lado de los medicamente como tal.

E1: ¿Esa ayuda, ese apoyo que tú le das a tu papá como es para ti?

CECILIA: Para mí es bien, ósea, yo siento que es algo que uno como hijo debe apoyar a sus papás, yo sería incapaz de decir no porque de pronto él antes no pensaba en la familia y ahora no lo voy a atender, para nada! Ósea para mí él ha sido un excelente padre y se merece todas las atenciones que tenga que darle a él y a mi mamá obviamente, entonces para mí, ósea que como decir, como te explico, para mi es algo natural es algo normal, tener que buscarle un medicamento, si él lo necesita yo se lo busco, ósea para mí no es relevante ir a buscar algo o no o atenderlo en algo que él necesite.

E1: ¿Qué sabes tú acerca de su tratamiento, del tratamiento de la diabetes de tu papá, que cosas componen el tratamiento de la diabetes de tu papá?

CECILIA: Sé de 2 insulinas, se toma para la presión también enalapril, tiamina, vitaminas, óseas cosas así, pero lo de la vista y eso es mi hermana, pero si ósea los medicamentos como tal de mi papá estamos pendiente pero él solo se los toma, él sabe cuál es su horario y que medicamentos tomar, él se lo sabe.

E1: ¿Hay algo aparte de la insulina y la alimentación que de pronto tú sepas que compone ese tratamiento de él, ósea algo más que de pronto esté ligado a ese tratamiento?

CECILIA: Bueno él toma cosas naturales, a él le dicen tomate esta hierbita que te ayuda para dormir, que te ayuda para la insulina, bajar la insulina, o sea cosas naturales como tal, pero medicamentos como tal solamente los que le mandan.

E2: Cecilia, una pregunta ¿si tú te pudieras meter en la cabeza de tu papá para ver cómo te ve él a ti en ese proceso de acompañamiento y de apoyo, como te vería él desde sus ojos, como se ve CECILIA en ese proceso de apoyo?

CECILIA: ¿Cómo me ve? Yo creo que no, que él sabe, él sabe que él tiene mi apoyo, yo estoy segura, o sea él me dice CECILIA necesito reclamar estos medicamentos, ya los necesito, a bueno listo voy y se los busco, ya cosas así, que, qué piense no se!

E1: Que crees tú, o sea es una pregunta más de imaginación ¿cómo crees tú que él te ve? Desde lo que tú te imaginas.

CECILIA: Es que yo para describirme yo misma no soy buena, a ver él ve que soy una hija pendiente de su padre.

E1: ¿Si tú pudieras cambiar hoy algo relacionado con la diabetes de tu papá y el tratamiento de tu papá de la diabetes que cambiarias?

CECILIA: No, ojalá que no le hubiese dado diabetes.

E1: ¿Porque? ¿porque no?

CECILIA: Porque! Porque cambió mucho, o sea, él dice me quiero comer este helado, no puedo, hay quiero esto, no puedo.

E1: ¿Y cuando pasa esto que él dice me quiero comer este helado y no puedo, que pasa?
CECILIA: No debo, no debo, porque se lo come a veces, no debo, ya! Pero ah! Que carajos me lo como y pedacito, ok, hágale, cómaselo! Pero él sabe que no debe, ya, o sea es que tu quieras algo y no puedas, no lo puedes comer, no lo puedes tener, por simple hecho por una enfermedad que él tiene, o sea se te sale de las manos, entonces por ende se te sale de las manos esa es la palabra, cuando tu deseas algo y por eso no lo puedes conseguir es como frustrante ya.

E1: Ok, es frustrante, ¿eso es lo que tú sientes en tu papá, que se frustra cuando no puede comer algo que le gusta, de sus gustos de comida?

CECILIA: Claro! Que de pronto no tiene la libertad que él tenía antes, él dice me voy para donde mis amigos a sentarme allá en una esquina a hablar, no, no puedo!.

E1:¿ Que es lo que no debe, o sea que no pueda salir a ver a sus amigos?

CECILIA: Porque como él era una persona independiente que cogía su carro y se iba hasta allá, ahora él dice ya que voy hacer allá si ni los veo, no puedo verlos, le incomoda la vista o bueno tengo que coger es un taxi, no es mi carro, no es mi independencia, si me entiendes, pero por eso te digo no es solamente la diabetes ya llega una edad que tú no puedes hacer lo que hacías antes.

E1: Cecilia ver esas reacciones de tu papá cuando no puede hacer algo, no puede comer algo que él desea ¿cómo te hace sentir a ti, que sientes tú cuando ves que tu papá está pasando por esa situación?

CECILIA: Obviamente, como te digo yo a veces lo complazco porque no me gusta que... bueno listo comete eso, si me entiendes, lo complazco en ese sentido, más soy consciente que hay cosas que quisiera él y yo le digo no eso si te hace daño, ya eso si hasta allá no llego.

E1: ¿Y eso por dentro como te hace sentir?

CECILIA: No, no, por eso te digo no me gusta esta enfermedad obviamente, a mí no me gusta por eso te digo si tú me dices que quisiera cambiar? Es que nunca le hubiese dado la enfermedad para yo no tener que negarle nada, ya!

E2: Cecilia, nos comentas que en ocasiones como que tú le dices no puedes comer esto, ten cuidado, como que lo aconsejas, ¿es como si él te pidiera a tí permiso para comer o como es esa dinámica para entenderla un poco mejor?

CECILIA: Sí, no permiso, sino que me dice me gustaría comerme esto, entonces yo le digo ojo porque Acuérdate que esto no lo puedes hacer, no se si él me está pidiendo permiso.

E2: Pero te lo comenta!

CECILIA: O de pronto me pide aprobación, como que ¿estaré haciendo bien? También puede ser! Pero de pronto yo no lo veo, o sea yo no lo veía como que me estás pidiendo permiso, sino como que estaré haciendo bien, ¡como consultándome!

E2: Eso me hace pensar que nos comentabas que lo apoyas a veces como llevándolo a la cita, ahora aparece también como este apoyo en cuanto a la parte alimenticia, ¿habrán algunas otras cosas en las que Cecilia apoye esta situación de tu papá?

CECILIA: Bueno, el a veces yo creería que emocionalmente también, porque yo le digo tu sabes que te tienes que cuidar, pasa esto, es por tu bien, para que no te vayas a enfermar, ah porque la frase de él es "de algo me tengo que morir", ya, entonces yo le digo si pero no es la manera, como que cuando me quiero dar un gusto y peleo y la vaina, entonces él dice ojo porque te hace daño, ahh de algo se tiene que morir! Entonces yo creería que también yo trato de aconsejarlo obviamente, de lo que debe hacer por su bien, ya obviamente él toma la decisión, porque muchas veces yo te puedo decir no te comas el helado, ay!, yo me lo quiero comer.

E2: ¿Como ha evolucionado la relación tuya con tu papá a partir de esta enfermedad y de tu papel como de apoyo hacia él, como sería la evaluación de su relación padre e hija?

CECILIA: Bueno, yo como te digo, yo antes no me involucraba en nada, nada con él porque él era muy independiente, últimamente obviamente tengo que estar muy pendiente de él y digamos que soy 100% ahí pendiente de todas las cosas que él necesita.

E2: ¿Y emocionalmente hablando como se vería esa relación?

CECILIA: Lo que pasa es que él como su diabetes es más emocional, si más emocional, entonces obviamente el estado de ánimo cuando está mal, o sea cuando está así de que ahhh... como te digo la frase que dice él "de que de algo hay que morirse" entonces digamos que yo tengo que es arriba y decirle esa no es la actitud, digamos que emocionalmente yo tengo que estar más arriba que él, no le puedo seguir la corriente en su actitud porque no lo puedo hacer, ahí yo tengo que ser la adulta.

E1: ¿Como has hecho para lograr eso?

CECILIA: No se! Yo lo hago ya como que es mi papá y hay que hacerlo
.

E1: Me llama la atención lo que dices y te lo pregunto porque tú estás relacionando la diabetes de tu papá con el estado emocional y eso me hace pensar en varias cosas, y es ¿será que cuando Rafael está triste es cuando come más helado por ejemplo y se le sube el azúcar o será que cuando Rafael está triste porque no se puede comer ese helado y se frustra es cuando algo pasa y hay un desajuste ahí, eso es como una duda que me queda y la otra es que tú, tengo que estar ahí arriba y entonces digo ¿será que CECILIA está igual de triste P?, pero ¿cómo hace para quitarse esa sensación de pronto como estar más arriba para ayudar al papá?

CECILIA: Bueno, yo siempre he sido muy de guardarme los sentimientos, si me entiendes! Yo prefiero primero vamos a atender la los demás y después yo veo como filtro o como expulso cualquier sentimiento que yo tenga, yo siempre he sido así, a mi me dicen es que yo no se si tú estás feliz o estás triste, yo me entiendo! Pero cuando yo te digo lo de mi papá te estoy hablando... crisis que ha podido tener te lo digo es por el trabajo porque una vez tuvo una discusión y duro casi un mes sin trabajar y él se vio como que me quedé sin trabajo y entonces ahí está la depresión, le entra la depresión por situaciones como esa, pero de que el se frustre porque no se come un helado y se la baja o se le sube el azúcar no!, por eso no! Son casos así pelea o discuta ponte tú con un cliente que le sacó la piedra así, pero y ni siquiera con nosotros, nosotros ni siquiera discutimos acá que peleemos nosotros acá nada, eso tiene que ser algo externo siempre o las cosas que han pasado han sido externas básicamente.

E1: En cuanto al tratamiento Cecilia, cuéntame un poco ¿cómo ha sido ese camino, como lo han manejado para que se cumpla el tratamiento y como ha sido esa experiencia para ti?

CECILIA: Bueno, él solo se maneja la parte de la insulina, o sea tu le preguntas y tiene una memoria, él se acuerda de todo, él me dice y ya a los dos segundos a mí se me olvidó, pero en cuanto al tratamiento él muy... o sea si el médico le dice tienes que inyectarte tanto él lo hace, es más las pastillas él mismo sabe cuántas pastillas se tiene que tomar en la mañana y cuantas en la noche, o sea él es muy responsable en ese sentido, a lo que yo me refiero es que él dice hay me quiero comer algo y entonces no puedo porque me tomo la muestra y me sale alta, las muestras esas que se hace.

E1: Si, las del glucometro.

CECILIA: Cosas así que el varíe, pero él es muy responsable en cuanto a eso a la parte de la insulina y eso, antes no lo hacía, porque antes él era con pastilla y como que se volvió loco comiendo y lo volvieron insulinodependiente.

E1: Dentro de ustedes, dentro de su núcleo familiar ¿alguien ha tenido como esa posibilidad de acompañarlo algún seguimiento, algún control con nutricionista, con internista que de pronto le haga una revisión de su tratamiento en cuanto a la parte alimenticia o él va solito?

CECILIA: No, no, yo últimamente lo acompañaba al nutricionista y a la internista también.

E1: ¿En cuanto a la nutricionista cuál es ese tratamiento para la diabetes de tu papá que ha enviado la nutricionista o el internista en cuanto a la parte de alimentación?

CECILIA: Las harinas, las harinas, restringir las harinas, más verduras, una fruta al día.

E1: Es solo las harinas o ¿cómo es su tratamiento alimenticio?

CECILIA: Por eso, se supone que él debe comer, o sea él puede comer huevos, lácteos, todo no hay problema, pero a la hora del almuerzo procura que sea una harina no es arroz, papa, como él comía, arroz, papa, carne, yuca, o sea todo, todas las harinas menos la proteína, entonces más proteína y menos harinas y en la noche preferiblemente que no coma harina.

E1: ¿Y cómo ha sido, como han llevado eso en la casa, como ha sido ese proceso para ustedes y para él?

CECILIA: Bueno en el desayuno no hay ningún problema él se come su... es más se come una arepita asada, el huevo y ya normal, en el almuerzo que es allá en el restaurante es donde uno trata de apretarlo, por ejemplo yo veo se sirve una sopita y tiene papa, entonces le digo no te comas la papa, a veces llego ¡jum estás comiéndote eso! O el cucayo así se lo pilla uno, pero bueno.

E1: ¿Y qué opinas de eso?

CECILIA: No, yo lo regaño, yo le digo que nó porque después se le sube el azúcar después se siente mal, cosas asi.

E2: Me llama la atención Cecilia que decías que me toca a mí como ser la adulta.
CECILIA: Sí porque termina uno regañándolos.

E2: Me pregunto ¿cómo fue ese cambio de ser Cecilia la hija a a veces tener que subir a hacer ese papel de adulto ¿cómo fue ese cambio para ti?

CECILIA: No, bastante, bastante porque yo siento que quiera o no dependen de mí, dependen de que yo esté aquí, o sea tomar la decisión de decir el día que yo me vaya como van hacer ustedes a ver, entonces bueno obviamente para mí es duro pero mientras yo esté aquí pues yo lo hago, pero si me queda la duda, me queda la duda de como que el día que yo no esté tengo que buscar una persona que los ayude, que les colabore, porque si yo se que solo no pueden hacerlo, por eso digo soy la adulta.

E1: ¿Como es para ti ese papel de adulta que tiene que hacer seguimiento, de esa adulta que está como... corrígeme si estoy equivocada en lo que estoy diciendo, la forma en la que percibo lo que estás contando eres la adulta, como que tiene que organizar que tiene que estar detrás, detrás, detrás cuidado cierto! ¿Como es eso para tí?

CECILIA: Como te digo, a veces yo lo único que me pongo a pensar es ombe y el día que yo no esté ya, más que todo esa es mi preocupación, y el día que no esté será que va querer hacer eso ó que va a seguir con su tratamiento, como te digo él lleva su línea y todo pero el día que no esté y me quiera decir hay se me fue mi hija sea algo depresivo, se me fue, ya.

E1: En un mañana de eso, de pronto de organizarte tú, aparte de la preocupación crees que habría algo más ¿qué sentirías?

CECILIA: Obviamente yo estoy acostumbrada a una rutina o a unas cosas que estoy con ellos que obviamente hasta a mí me va a afectar el día que yo no lo haga, yo digo que ellos dependen de mí pero yo también dependo de ellos.

E1: Si nosotros le pusiéramos un nombre a esa dinámica que tú tienes con tus papás, en que tú eres la adulta, que tienes que estar como detrás haciendo como un tipo de cuidados, de seguimientos, digamos que tú eres una cuidadora de tus papás en estos momentos ¿qué significa eso para tí?

CECILIA: Dices tú que el día que no esté?

E1: ¿Qué pasaría si ya no eres la cuidadora de ellos?

CECILIA: Tengo que buscar a una persona que este ahí.

E1: Para tí, te digo para tí! Para tí como CECILIA ya no soy la cuidadora de mis papás...

CECILIA: Por eso te digo, que ahora mismo parte de mi rutina y de mis cosas están ellos, el día que yo no esté con ellos obviamente voy a sentir el cambio, voy a sentir de que espérate yo en estos momento tendría que estar haciendo, estar pendiente de eso y no lo estoy haciendo, me imagino que me afectará en su momento, si por supuesto.

E2: Cecilia una pregunta a lo mejor un tanto extraña, pero vamos a tratar de hacer el ejercicio, todo esto a lo mejor pasó con los eventos y situaciones hasta ser una Cecilia adulta, pero trato de imaginarme a la Cecilia antes de ser adulta no sé hace cuantos años, si esa Cecilia te viera a tí en este instante asumiendo estos retos, estos papeles ¿qué pensaría ella?

CECILIA: Que nunca se imaginó que iba a estar esa situación.

E2: ¿Que más diría al momento de verte a tí asumiendo estas responsabilidades?

CECILIA: ¿O sea como vería esa persona? Ehhh... que es responsable, que está pendiente de su familia, de su padre y que hace todas las cosas a la vez, hace muchas cosas a la vez.

E1: ¿Como se siente ser varias cosas a la vez?

CECILIA: A veces cansa! A veces cansa, pero ahí vamos, ahí vamos todos.

E1: Si mágicamente tu papá mañana amanece sin diabetes y que puede manejar pues hasta Riohacha ¿cómo seria eso para ti, que harías tú?

CECILIA: El día que no dependan nada, nada de mí, o sea que no me necesiten ¿como me sentiría?

E1: ¿Que haría, que piensa ese día? Dices uy no tengo que ir a controles médicos ¿que harías tú?

CECILIA: Buscaría otra cosa que hacer obviamente, siempre me gusta estar activa, haciendo cosas.

E1: ¿Hay algo que de pronto tengas ahí en stand by que te gustaría hacer?

CECILIA: Viajar obviamente, sí, he viajado.

E2: Si eso sucediera lo que está diciendo Silvia...

CECILIA: Pero no viajo por ellos si no viajo por plata.

E2: Si eso sucediera que tu papá amanece sin diabetes que cambiaría, ¿que cambios verías tú como en la dinámica familiar?

CECILIA: En todo, o sea cambia en ese sentido como te digo no tenemos que preocuparnos de que vamos a servir en la mesa, no tenemos que preocuparnos de que tenemos que ir a una cita médica mañana temprano, como te digo yo me voy a trabajar o me voy con mis amigos y no ya no tengo que buscar a

nadie sino que él mismo va y hace vueltas, obviamente cambiaría todo, sería muy independiente, más independiente por supuesto.

E2: ¿Qué cosas le dan a él más duro, le es más difícil de hacer del tratamiento?

CECILIA: La comida, porque a él la insulina tu lo ves se puya aquí en la barriga y como si nada, ya me puyé, es la comida, nada ni le duele, no le duele, la comida! Más que todo.

E2: ¿Y que ha sido lo más fácil para el dentro de ese tratamiento de asimilar?

CECILIA: Que será lo más fácil, que será? No se me imagino que los medicamentos para él es algo tan simple.

E1: CECILIA, y en tu caso esas dos preguntas para ti ¿qué ha sido lo más difícil de asimilar del tratamiento de tu papá y que ha sido lo más fácil de asimilar del tratamiento de tu papá?

CECILIA: Por eso lo más fácil es que él mismo se toma sus medicinas y no tengo que estar pendiente de mira tomate esto no, eso es lo más fácil y lo más difícil es eso que tengo que estar controlando que no coma lo que no tiene que comer.

E1: CECILIA para hacer ya un cierre de esta entrevista ¿qué es lo que en todos estos años que tú has vivido con tu papá y el tratamiento de la diabetes, cual ha sido tu mayor aprendizaje en cuanto a la experiencia?

CECILIA: Por eso, los excesos son malos ya yo sé que tengo mi herencia como quien dice la diabetes por mi abuela, por mi papá, procuro no tener excesos en carbohidratos que yo sé que en algún momento podrían afectarme a futuro y como no quiero esa enfermedad, no la quiero tener yo obviamente, no la quisiera tener, entonces básicamente eso es lo que yo trato de cuidarme lo más que pueda porque así como él es indisciplinado también lo soy yo.

E1: ¿Cuál ha sido tu aprendizaje?

CECILIA: Ok, por eso te decía de que mi aprendizaje es que todo lo que veo en él, o sea no quiero llegar a tener esta enfermedad obviamente, entonces mi aprendizaje es tratar porque no te digo que soy las más perfecta, tratar de comer lo más sano que pueda para que esta enfermedad no llegue a mí, esa es la idea, si ya yo sé lo que causa, lo que provoca, todas las consecuencias que tiene pues obviamente no la quiero tener yo, ese es el aprendizaje como tal que me deja.

E1: Bueno pues Cecilia como te comentamos al principio la idea era poder saber esto que nos has contado, como ha sido para tí en tu experiencia de todos estos años en la que has visto como ha sido vivir con tu papá antes y después de la diabetes por más que estuvieras más pequeñita digamos cuando esto pasó y queríamos como poder ver como era para tí vivir con él y ser su apoyo, su acompañante en todo este proceso y en los cuidados que él necesitar para estar estable y para que su diabetes no evolucione por decirlo así sino que se quede ahí como congeladita, pues entonces te agradecemos mucho por tu tiempo, te agradecemos mucho por permitirnos oír tu experiencia y pues tus sentimientos, tus vivencias, tus aprendizajes de esta situación, como tú lo has visto desde tus ojos, desde tus sensaciones y te agradecemos mucho aparte de eso por tener un día lleno de trabajo y llegar aquí a ayudarnos y a conversar con nosotros a esta hora, te agradecemos muchisimo por eso.

Apéndice D. Tabla de temas maestros y categorías subordinadas

Temas mayores	Temas Emergentes
Convivencia con la Enfermedad	Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz de la enfermedad. Impacto en autoimagen por cambios físicos debido a la enfermedad Deterioro físico Impacto emocional para el paciente Proceso reflexivo a partir de la enfermedad Creencias sobre la diabetes Conocimientos sobre la enfermedad Diabetes a través de Generaciones
Dinámica Familiar	Relaciones de poder y dinámica familiar Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente Parentelizacion de los hijos hábitos alimenticios Creencia de los roles en la familia Apoyo familiar Demanda funcional del rol del padre Creencias familiares
Experiencia del cuidador en la enfermedad	Practica del cuidador Emociones del cuidador Creencias sobre el manejo del enfermo
Convivencia con el Tratamiento	Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad

	Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas
	Experimentar un Duelo relacionado con la rutina y estilo de vida
	Conocimientos acerca del tratamiento
	Perdida de toma de decisiones e independencia
	Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad
	automedicación del paciente
	Aceptación del tratamiento
	Creencias sobre el tratamiento
Herramientas para el manejo de la enfermedad y tratamiento	Estrategia de afrontamiento
	Recursos para enfrentar la enfermedad
	Red de apoyo externo a la familia
	Negación de los cambios vividos
	Creencias religiosas
	Creencias sociales
	Capacidad de adaptación a los cambios
	Creencias sobre la alimentación
Manejo de las emociones del paciente y la familia	Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos
	Dificultad para expresar emociones
	Manejo de emociones a través de la comida
	Manejo de las emociones por parte del paciente

Apéndice E. Comentarios iniciales y Temas Emergentes

Familia Sanchez

TEMAS Y COMENTARIOS EMERGENTES	TRANSCRIPCIÓN ORIGINAL	COMENTARIOS INICIALES
	E1: bueno entonces cuéntanos cual ha sido tu experiencia con la diabetes, cuéntanos un poco cuando te diagnosticaron, ¿cómo fue eso para ti?	
Conocimientos sobre la enfermedad Deterioro físico Negación de los cambios vividos	**CARLOS:** Bueno eso ocurrió en el año 2007 , a la edad de 40 años, estaba próximo, llego un amigo endocrinólogo y me dijo, "tú tienes unas facciones características" – los médicos saben mucho en ese aspecto, y me dijo permítame yo le hago unos exámenes gratis y me hizo unos exámenes, precisamente pues esos exámenes arrojaron que yo tenía la hormona del crecimiento disparada, descuadrada, y eso se generaba por un tumor hipofisiario que alteraba el tumor y hacía que esa hormona se disparara. Entonces se me hicieron los exámenes y al principio pues … yo tenía muchas dudas sobre el tumor, uno piensa siempre negativo, que es maligno, ¿qué paso? ¿que por qué yo?, entonces con el tiempo los médicos me fueron explicando que realmente ese tumor es benigno, que no tenía ningún problema. Me hicieron una serie de exámenes y finalmente en mayo de 2008, entré a cirugía, me hicieron una craneotomía que es una cirugía bastante compleja, duré como 8 horas en cirugía y finalmente al cabo de las 8 horas, no pudieron sacar el tumor. Porque yo estaba entrando en un shock, mucho derramamiento de sangre y pues me podía morir, entonces el médico dijo: no, aguantemos esa cirugía, el médico que, como cosa jocosa acá comento que el médico que me operó, un prestigioso neurocirujano de acá de Barranquilla que es hermano de un señor que se voló hace poquito de la cárcel, Jesús Santrich, bueno es hermano de él, pero es muy buena gente el hombre. Bueno entonces el hombre me operó y no pudieron sacar nada, bueno entonces cuando salió de cirugía, ¿la familia – Bueno y que pasó donde está el tumor?, entonces el medico dijo; Bueno o le entregaba el tumor, o le entregaba el cadáver, preferí cerrar la cirugía. Entonces a cambio de eso se recetaron unas medicinas que eran costosas, una inyección mensual que costaba $ 12 millones de pesos, obviamente que me la proporcionaba la Eps, entonces eso fue matando el tumor y al matar el tumor pues los niveles hormonales se reducían, porque le digo esto?, porque me están preguntando de diabetes, eso desencadenó una diabetes secundaria, o sea a raíz de ese tumor se desencadenó una diabetes secundaria y llegó el momento en que los niveles de azúcar eran altos y si el nivel de hormona de crecimiento estaba alto me podían poner cuanto medicamento fuera para bajar la insulina que no bajaba, porque había resistencia.	Información anecdótica del origen de su diabetes Carlos tiene un tumor hipofisiario que debe controlar con unas inyecciones. Este tumor desencadeno la diabetes tipo II que también tiene.

hábitos alimenticios Negación de los cambios vividos Conocimientos sobre la enfermedad Experimentar un Duelo relacionado con la rutina y estilo de vida. Creencias sobre el tratamiento Proceso reflexivo a partir de la enfermedad Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad.	Entonces finalmente todo este tiempo he estado con unos medicamento mensuales que mantiene los niveles hormonales bajos pero se me desarrolló la diabetes, ya no era secundaria sino primaria, entonces he tenido la diabetes y me aplico insulina, de pronto para el común de las personas , los que no manejan eso, esto es el desastre total, y diabetes e insulino dependiente, pero no, yo veo esto como tan normal , tan natural, mi vida ha sido normal, yo soy una persona de buen humor, de buena disposición hacia todo y no, yo no lo veo como que un desastre , dicen por ahí " que la diabetes, las personas que las van mochando a pedacitos , se le daña el corazón , los ojos, los riñones…." Es verdad, pero cuando no hay tratamiento. **E1**: ¿tú has tenido en estos años de diabetes algún riesgo diferente, algún riesgo, como esto que estamos hablando de los órganos que los ojos, que el riñón, ¿algo te ha pasado? ¿Algo te han dicho, te han prevenido? **CARLOS**: eso fue en el 2008, al principio cuando me operaron pues no pasó nada con la diabetes porque se desencadeno todo este cuento de la diabetes en el 2011, por que del 2008 al 2011 normal sin diabetes, se desencadenó y yo obviamente no me cuidaba ni para comer , ni para tomar cervezas, entonces claro yo no sabía , pero llegó un momento que yo estaba en Bucaramanga de trabajo y tomé con un amigo muchas cervezas y eso tiene mucha azúcar y se me subió la azúcar a tal punto de que yo hablaba incoherencias, o sea en termino de diabetes se llama que uno cetoácido, que uno se intoxico el cuerpo de tal manera que se bloqueó y llegaba un momento que me decían algo y yo estaba hablando con usted y quedaba ido, como una pausa y al cabo de 2 minutos , 3 minutos yo regresaba normal, entonces empezaron todos los estudios de neurocirugía y todo eso y tuve unos eventos, estuve internado en el hospital cuando apenas empezaba todo el tratamiento, cuando no había nada, ya después con el tiempo empezaron los tratamientos con la inyección , con la insulina, de pronto con evitar algunos alimentos y ya pues empezó el tratamiento como tal, muy corriente, me hicieron exámenes, lo de las gafas es desde niño, eso no tiene nada que ver, yo no tengo problemas de retina, porque los que sufren de diabetes sufren de retinopatía, yo no. Daños en el corazón tampoco, daños en el riñón tampoco, nada nada, yo prácticamente hasta ahora no tengo ningún daño. **E2:** ¿Cómo fue eso cuando el médico te diagnosticó la diabetes? ¿qué pensaste en ese instante? **CARLOS:** bueno en ese momento pues ehh.. obvio para mi es algo nuevo y yo dije no, no es que se me haya querido acabar el mundo, tampoco, porque yo he sido muy positivo, pero si me sentí como por qué yo? ¿Por qué a mí? ¿Qué paso? ¿Ya soy diferente?... yo con el tiempo	Pensamientos y creencias como forma de enfrentar su enfermedad Discurso de normalización de la aparición de la enfermedad crónica. Estilos alimenticios de Carlos anteriores a la enfermedad. Carlos ha tenido eventos de descompensación física intensos que busca minimizar y descalificar en cuanto su importancia, poniéndolos como corrientes y normales. Dificultad para asumir la gravedad de su situación. El paciente tiene información del tratamiento y los alcances físicos de la diabetes Impacto para Carlos sentimiento de injusticia, sensación de ser diferente, enfocado en mirar la

hábitos alimenticios Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas Creencias sobre el tratamiento Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Creencias sobre el tratamiento Relaciones de poder y dinámica familiar Emociones del cuidador Demanda funcional del rol del padre Practica del cuidador	comprendí que no, que esto es una enfermedad como cualquier otra que esto no mata, después de que usted se cuide y de hecho yo no me cuido al 100 % yo peco, pero si yo hiciera más ejercicio, si yo tuviera más consciencia con la dieta pues estuviera mucho mejor no tendría que inyectarme y sé que eso es culpa mía , no es de más nadie, pero yo siempre he visto esto con buenos ojos en el sentido que no me deprimo, lo veo normal. **E2**: tu comentas que tu al principio como que no sabías como tal que era la diabetes, o sea como que significaba o que implicaba más bien, la diabetes. Y tuviste esos momentos como de bloqueo, como por esa subida de azúcar, ¿qué te hizo caer en cuenta de generar otros hábitos? **CARLOS:** pues definitivamente que me hizo pensar… que la edad , estoy en una edad muy joven, tengo una familia, hay muchas cosas por delante , mi profesión, todo, todos queremos llegar a una edad madura, en buen estado, entonces tomé la consciencia primero de leer un poco sobre esto, y de hecho yo me reúno a veces con médicos y le comento cosas que parece que fuera médico pero no, si no que he estudiado lo mío y sé que como me han dicho los médicos, el tratamiento mío, el 70% de mi tratamiento es ejercicio y dieta más nada y estoy seguro que si yo hiciera ejercicio y la dieta fuera un poco más estricta, yo estuviera mucho mejor. **E1:** ¿que si has cambiado? **CARLOS:** ¿qué si he cambiado? Ehhh… yo diría que 40 % de hábitos alimenticios, debería ser el 100%. **E1:** y ese 40% ¿qué es? ¿qué es lo que antes hacías que hoy no haces? **CARLOS:** por decir muchas azucares, gaseosas, jugo hit, algo así de esa parte… ehmm básicamente eso porque yo sigo pecando con carbohidratos, no digo que… he bajado un poquito pero los carbohidratos y si … **E1:** ¿Por qué eso no lo has cambiado? **CARLOS**: no lo he cambiado por que de pronto puede más la parte alimenticia el deseo de comer, porque entre otras cosas soy de muy buen comer, entonces esa parte si es dura para mí, pero porque también estoy con un tratamiento que me tiene como nivelado, si yo en este momento no tuviera posibilidad de tener acceso a una medicina por ejemplo los de Venezuela, yo tendría que hacer mi dieta estricta porque si no me muero, entonces uno muchas veces se confía en que hay un tratamiento de por medio pero porque uno piensa es que la medicina es el todo y no, yo todavía no he tomado la consciencia de que la medicina tradicional intoxica, de pronto arregla	enfermedad con menos importancia. Se muestra la comprensión del paciente sobre la enfermedad y su tratamiento Inicio de tratamiento después de conocer acerca de la enfermedad y reflexionar las consecuencias de no cuidarse. Motivaciones del paciente desde analizar su situación. Conocimiento del tratamiento e incumplimiento sensación de culpa Dificultad para eliminar alimentos de la dieta a conciencia Al tomar medicinas siente que estas resuelven la situación y por lo tanto no necesita hacer cambios en el estilo de vida Medicamento crea imaginario de no necesitar esforzarse en el tratamiento.

Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Apoyo Familiar Parentelizacion de los hijos Proceso reflexivo a partir de la enfermedad Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas Creencias sobre la diabetes Relaciones de poder y dinámica familiar	una cosa pero daña otra entonces todavía me faltan, todavía en este proceso me falta tomar consciencia. **E1:** ¿Qué crees que te haría tomar consciencia como tal ya 100% de lo que necesitas para no tener que usar la insulina? **CARLOS:** pues, ¿Qué me haría? el hecho de que de pronto sufra… me agrave en mi salud, desafortunadamente al ser humano le tienen que estar como dando y dando y dando para que aprenda. Yo estuve internado 62 días en el 2013 a raíz de eso, de que no tenía todavía el medicamento y tomé consciencia de tantas cosas, hasta de la parte espiritual la moldeé, pero como le digo estoy descansando en algo que no debo descansar que es la medicina, no debo. **E2:** Tu esta historia la habías escuchado antes me imagino, no es la primera vez… ¿Cómo ha sido tu proceso del proceso de tu padre, desde tus ojos como ves tu esa vivencia de el con la diabetes? **MARCOS:** Bueno digamos que ha sido un proceso complejo la verdad, desde muy niño estuve inmiscuido en esta cuestión, entonces digamos que fue un proceso complejo, no fue fácil porque durante mi adolescencia, ya sabemos que la adolescencia es un proceso super difícil y me tocó pasar por esta situación. **E1:** ¿y en la adolescencia que fue lo difícil para ti? De ver a tu papá con diabetes, ¿qué fue lo difícil? **MARCOS:** en ocasiones, muchas veces por ejemplo cuando estaba en la clínica, cuando estuvo ese tiempo en la clínica, estuvo 2 mese fuera, entonces es como que o sea bastante chocante no tener a mi padre durante 2 meses, no tener la representación quizá de mi padre durante ese tipo de situaciones que yo estaba atravesando a parte lo que es mi adolescencia y lo que es representar la figura paterna, por ese lado fue difícil. **E1:** tu papá con la diabetes necesita alguien que lo cuide, que de pronto este pendiente de su comida, ¿de la insulina? ¿O sea, tu papá en este momento requiere ese tipo de cuidados? **MARCOS:** digamos que si pues, en parte yo lo aconsejo siempre estoy presionándolo, como que tienes que hacer esto o tienes que dejar de comer este tipo de cosas por el estilo, pero yo creo que eso es parte de el mismo, o sea no es algo que alguien le tenga que exigir o decir. Él tiene que tomar consciencia de ello y hacerlo.	Para hacer el tratamiento como le fue indicado considera que necesita sentir las consecuencias de la enfermedad. Mas que saberlas Reflexiones sobre el tratamiento y adherencia marcos, vivió el proceso de la enfermedad de su papa desde niño pero puntualiza el momento de la adolescencia como experiencia compleja y de mayor complejidad emocional para el la adolescencia de marcos tuvo situaciones en las que tener a su papa ausente por la enfermedad lo afectaron. Ausencia del padre por la enfermedad Funciones del cuidador Marcos asume el seguimiento al tratamiento de Carlos considerando que esta es responsabilidad del paciente.

experimentar un Duelo relacionado con la rutina y estilo de vida.	**E1:** y en estos 12 años, aparte de los consejos y como tu estando pendiente de él, alguien más ha estado pendiente de si hay que comer de esta manera, o él tiene que comer de esta manera…	
	MARCOS: pues digamos que en gran parte mi persona y mi madre, hemos sido los 2 siempre.	Cuidado desde la familia
	E2: ¿Cuál creerías tú que ha sido como tu papel, que papel has jugado tu como acompañante de tu padre en este proceso?	
Apoyo familiar	**MARCOS**: digamos que yo he sido un tipo de guía para él, yo soy una persona que me caracterizo por ser bastante por decirlo, analítico entonces o sea yo estoy como en un constante aprendizaje de lo que sucede a mi alrededor , entonces a raíz de eso he moldeado muchas cosas de lo que es mi carácter y mi personalidad, entonces como que yo he tratado de relacionar una con otra y he tratado de aprender yo y enseñarle.	Roles padre-hijo con la diabetes Ha asumido el rol de cuidador como aprendizaje para sí mismo y para guiar a su papa en el tratamiento
Dificultad para expresar emociones		
	E2: ¿o sea, dices que esta circunstancia de tu papá con la diabetes de alguna manera te ha moldeado a ti de una forma diferente de lo que eras?	
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	**MARCOS**: claro totalmente.	
	E2: ¿y … moldeado en qué sentido? más específicamente para poder entender	
	MARCOS: yo creo que me ha dado un poco más de madurez, sobre todo en mi adolescencia como ya comenté, un poco más de madurez en cuanto a no sé, ¿digamos que la responsabilidad o la consciencia quizás de… como explicarlo? de poseer responsabilidades en cuanto a lo que es mi papá, no se tomar consciencia de la parte alimenticia, de mi hábito, en la parte estudiantil también, todo eso.	Marcos tomo la situación del papa como espejo y genero cambios en su estilo de vida. También asumió rol de cuidador y protector del padre.
Relaciones de poder y dinámica familiar		
	E1: ¿Por qué crees que tu papá esta en este momento está haciendo el 40%?	
	MARCOS: la verdad no sé porque no soy el, no podría decir algo concreto, fuerza de voluntad yo creo que es eso, es decisión, más que todo eso tomar consciencia, pero de una manera estricta, de una manera concreta y hacerlo .	Percepción del hijo de falta de acción del padre para asumir el tratamiento.
Manejo de las emociones por parte del paciente Estrategia de afrontamiento	**E2:** ¿su relación ha cambiado desde el diagnóstico de la enfermad hasta ahora? Es decir, ¿Cómo era su relación hace 8 años y si ese diagnóstico a lo mejor ha jugado algún papel en que en su relación haya pasado algo entre ustedes dos?	
	CARLOS: bueno, precisamente uno de los síntomas del personal diabético es que se pone histérico, esa es una característica, porque la histeria, el mantener como irritado es una característica del diabético no controlado	

Conocimientos sobre la enfermedad Dificultad para expresar emociones Manejo de las emociones por parte del paciente Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad. Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas Impacto emocional para el paciente Emociones del cuidador	y yo pienso que yo no estoy de eso, pero yo pienso que esa irritabilidad tiene que ver con el enfrentarse a algo desconocido y eso lo irrita y piensa tantas cosas, piensa que es el acabose, entonces precisamente para esa época del 2011 y el año siguiente, yo mantenía con esa irritabilidad, yo peleaba mucho acá en mi casa, con mi esposa, con él, él y yo nos enfrentábamos y si de pronto no me gustaba algo de él, yo le daba los puñitos, entonces hasta un día cualquiera de que él se me enfrentó, se me enfrentó de tal manera que yo dije: ¿Qué estoy haciendo? Y nos sentamos acá los dos en esta terraza a llorar los dos y a llorar y a pedirnos perdón y desde ese momento jamás lo volví a tocar, desde ese momento nos volvimos más amigos, dialogamos mucho y dialogamos bastante. Pero también tiene que ver con que empezó un tratamiento, empezó como la medicina que frenaba esa irritabilidad y bueno cambió todo, entonces yo creo que esa pregunta tiene que ver con lo que yo le estoy diciendo, los síntomas de un diabético son eso, y una persona irritada pues parece mentira todo le sale mal, eso es algo concatenado, todo le sale mal. Después de eso que ya los dos hablamos, empezó una relación buena, las cosas fueron cambiando, en mi vida profesional cambió totalmente, o sea se sumaron tantas cosas positivas. El trabajo, la nueva relación familiar, con mi esposa, todo bien hasta hoy en día, todo ha cambiado. Yo diría que yo por ser muy exagerado dije el 40 pero podemos hablar de un poquito más de cambio y de cuidados. **E2:** Ehhh… ¿Qué papel ha jugado la familia, tanto Marcos como su señora, ¿en el que usted pueda seguir las indicaciones del médico? **CARLOS**: Fundamental, yo creo que el núcleo de una sociedad es la familia y en la familia como tal la esposa y los hijos y todos los familiares más cercanos tienen un papel muy importante, creo que uno solo no haría nada. Yo me pongo a pensar que haría una persona sola, sola, sin familia , a una persona con familia?, podemos pensar que la persona que tiene familia y que se lleva bien pues va a avanzar también, su enfermedad va a disminuir y su tratamiento va a seguir hacia arriba y su recuperación va a ser notoria, y eso es lo que me pasa a mí, yo hablo con mucha gente y me dicen "pero es que tú no pareces diabético… tu no pareces insulinodependiente , no pareces nada y yo digo si, y no parece pero es la actitud lo que uno también refleja, si yo llego donde ustedes ahora y empiezo a contar y empiezo a llorar, van a decir ustedes "este tipo no está bien… no está recuperado" pero si usted me ve hablando así dice no, pero porque tengo consciencia de la diabetes.. cuando yo estaba pequeño yo decía que el diabético era alguien que estaba mejor dicho muriéndose y no, ahora que tengo eso soy una persona normal, que por culpa mía no estoy mejor y le llamo mejor es al usar la insulina, porque yo creo que uno quitando la insulina ya está en un 80% bien tratado, estabilizado, y yo no lo he hecho por eso porque me falta ese granito de voluntad.	Creencias sobre s los síntomas de la enfermedad Relaciona la irritabilidad con la incertidumbre del diagnóstico, las emociones que le causaba el proceso de su enfermedad las canalizaba en conflictos con su hijo y esposa. Relación cambio positivamente cuando el hijo puso límites a la forma de reaccionar de Carlos. Carlos muestra un gran impacto con el diagnóstico de la diabetes, esto causo cambios positivos en la relación familiar Creencias sobre la familia y su función con el paciente Gran esfuerzo por reflejar normalidad por mostrarse alegre y positivo, no parece permitirse movilizar las otras emociones que pueden presentarse por su experiencia vivida Falta de compromiso con el tratamiento

	E1: ¿Qué cosas ha tenido o han cambiado acá en la casa a raíz de la diabetes, que cosas ha cambiado tu esposa, que cosas de pronto recuerdan ustedes que hacia ella antes que hoy son diferentes o no se hacen?	
	CARLOS: si, definitivamente como les decía antes, la relación con ella ha sido muy buena, anteriormente había mucho tira y jala, de pronto por mi estado yo me irritaba, yo le contestaba y ella también me contestaba, entonces el ambiente no era bueno y todo lo que va relacionado con eso; la parte económica, la parte laboral... todo se daña, entonces ahorita no.	La incertidumbre y dificultades en varios aspectos en la familia generaron tensiones en la relación de pareja
Practica del cuidador	**E1:** Hablemos un poquito de ese momento antes de la insulina, porque lo que estoy comprendiendo es que, en la diabetes, en tu historia hay un antes y un después en la diabetes con la insulina cierto?, hablemos un poco de ese antes de la insulina que me cuentas había confrontaciones contigo, o que había confrontaciones con tu esposa que de pronto tú te sentías irritable, ¿qué era lo que pasaba en ese momento para ti en tu vida que te hacía sentir de esa manera?¿qué es lo que te frustraba o que es lo que te hacía poner de mal genio?	
Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente	**CARLOS:** yo pienso que eso son cosas que muchas veces no están en uno, son cosas naturales del mismo cuerpo que da unos síntomas propios de la enfermedad y muchas veces no están en uno en parte, si no que a veces el inconsciente, por ejemplo, el tener un mal comportamiento es algo inconsciente.	Para Carlos, las actitudes que generaban conflicto por parte de él son responsabilidad de la enfermedad.
Practica del cuidador	**E1:** ¿pero era porque te prohibían algo? Te ponían algo, o de pronto te decían porque no puedes tomar gaseosas, carbohidratos, que hagas ejercicio, más verduritas, ¿o sea era como el cambio de estilo de vida de alimentos? ¿O que era lo que te ponía así?	Racionalización para comprender su relación conyugal
	CARLOS: lo que pasa es que eso normalmente se dice que los diabéticos van de la enfermedad de menor a mayor, va aumentando la enfermedad, y la enfermedad termina en un momento que se le aplica insulina, en mi caso no ha habido ese agravante, yo desde que empecé, empecé con la insulina. Yo empecé el tratamiento directamente con la insulina y los médicos decían que con el tiempo usted puede dejar la insulina, pero realmente no la dejé porque pues se desencadenó una diabetes primaria, entonces realmente yo siempre empecé con la insulina.	Información sobre su diabetes como producto de un tumor Carlos evita hablar de las emociones que se movilizaban en el inicio de su tratamiento
Relaciones de poder y dinámica familiar	**E1:** ¿qué te irritaba entonces?	
Emociones del cuidador	**CARLOS:** perdón, lo que a mí me movía en mi caso, los niveles, las unidades de insulina, que eso es lo que uno... con eso mide el estado en que se encuentra, anteriormente me aplicaban muchas unidades de insulina ya no, ya me aplico menos, entonces ahí es donde ese termómetro que va midiendo el que la persona este mal, o bien, o regular.	Para Carlos la responsabilidad en su estado de ánimo y actitudes están en el medicamento.

Creencias sobre el tratamiento	**E2:** una pregunta, ¿me imagino, dices…. hablas de un 40% a lo mejor un poquito más 50%, pero el cambio ha sido solo para ti o la familia lo ha adoptado así? En cuanto a la alimentación… ¿cómo ha sido el cambio para la familia? **CARLOS**: pues eh…A raíz de esto creo que indirectamente ha habido un cambio de pronto en menor escala o en la medida de la necesidad, o de pronto yo necesito no comer este alimento ellos sí podrían comerlo, pero a la par con eso, ellos han adaptado mi esposa y mi hijo han adoptado un sistema alimenticio sano, pero no por que tengan miedo de la enfermedad, no, por salud y por convicción propia, por decir algo mi esposa y el no comen carne roja, yo sí, pero tampoco compro para el hogar carne roja, yo aquí no compro, si en el trabajo en la calle me ofrecen yo sí, pero no compro para mi casa, o sea aquí no comemos carne roja.	Adaptación del paciente La familia ha adoptado un estilo de alimentación y de rutina que encaja con el tratamiento de Carlos. Dificultad para mantenerse en los cambios de vida para él y su familia
Recursos para enfrentar la enfermedad	**E1:** ¿Cuál crees tú que fueron esos factores que hicieron que tu papá cambiara ese estado de ánimo que ahorita pues, que tu aclaras que nunca has dejado de tener insulina y que incluso ahora pues te pones menos, pero cual crees tú que ha sido eso que ha hecho que tu papá transforme esa irritabilidad en estar tranquilo, en estar como mucho más relajado, más conectado con ustedes? **MARCOS**: pues principalmente yo creo que fue la primera vez, cuando le diagnosticaron lo del tumor fue una situación bastante complicada para él, supongo que debió ser así, yo creo que por ahí empezó todo, luego posteriormente a eso la cuestión de la diabetes cuando a él diagnosticaron por que como el comentaba las crisis de él eran una cosa impresionante, cuando el literal estábamos hablando, estábamos en la calle haciendo cualquier cosa…	
Estrategia de afrontamiento	**E1:** Perdón te interrumpo, pero ¿esas crisis son antes o después de la cirugía? **MARCOS:** después	Marcos comenta que para Carlos el proceso de tumor y la diabetes han generado un gran impacto en su vida.
Manejo de emociones a través de la comida	**E1:** le daban las crisis como de irritabilidad y todo eso	
Estrategia de afrontamiento	**MARCOS**: o sea, cuando él estaba comentando la cuestión de … eso fue antes de diagnosticarles 2010, antes de diagnosticarle como tal la diabetes, el literal nos sentamos podíamos estar hablando de forma normal e incluso manejando y se quedaba en blanco, es como ósea literal no siente absolutamente nada y estaba mirando un punto fijo y se quedaba totalmente quieto y era como algo full chocante para nosotros obviamente, porque no sabíamos cómo reaccionar.	Sentimientos del cuidador ante síntomas físicos adversos

Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Creencias sobre la diabetes	**CARLOS:** pero eso fue creo yo… pienso yo que fue secuelas del tumor hipofisiario, entre el 2008 que me operaron y el 2011 que empezó el tema de la diabetes no pasó nada de diabetes, pero creo que hubo algo de secuelas. **E1:** o sea que lo comportamental era más como secuela de eso y no como de "usted tiene diabetes" … **CARLOS**: si correcto, porque antes del 2008 nada de nada de nada. **E2:** Ehhh... Marcos, el habla de un 40, 50, tu cuanto le pondrías? **MARCOS:** yo creo que ese porcentaje está en 40%, yo diría que un 40% **E2:** ¿hay ocasiones en las que tú tienes que estar pendiente de el? O sea ¿recuerdas algún un caso, que en algún momento te haya tocado a ti no sé, decirle a él "papi que estás haciendo, que tal, como regañarlo? ¿Nos puedes contar una anécdota?	
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	**MARCOS:** no puedo contar una porque son muchas, son varias, no sé, en ocasiones cuando él está comiendo algo que no debería o si queda parte de arroz de la comida y él se la quiere comer, yo le digo no, no comas más porque no te hace bien.	Funciones del cuidador con la alimentación
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	**CARLOS**: o en un cumpleaños por ejemplo que la tortica que el pudin y yo digo que un pedacito, no porque, es decir, el ejerce esa veeduría **E2:** y ¿cómo te sientes tú de veedor?	Rol del cuidador en el manejo del tratamiento
	MARCOS: bien obviamente, porque yo quiero ver a mi papá bien	Intención del cuidador al apoyar al paciente
Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas Estrategia de afrontamiento	**CARLOS:** y en esto ha sido muy importante porque uno muchas veces piensa... pero ya Marcos, pero por favor, pero en el fondo sé cuál es la intención de él . **E1:** ¿Cuál es el papel que ejerce tu mamá en este caso, con el pudín, el arroz de más? ¿Qué rol tiene tu mamá en esos momentos?	
	MARCOS: digamos que es un poco lo mismo, el papel de veedora, ella está muy pendiente de él y yo creo que ella también ha sido parte complementaria de eso.	Rol de la esposa del paciente como cuidadora
Estrategia de afrontamiento	**E1:** ¿si tu mamá estuviera aquí sentada con nosotros que nos diría del proceso de tu papá?	

Relaciones de poder y dinámica familiar	**MARCOS:** diría que ella lo ha vivido un poco más fuerte por el hecho de ser la pareja, es una posición mucho más compleja para ella...	
	E1: ¿en cuanto a qué?	
Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad	**MARCOS:** digamos cuando hubo algo en concreto que sucedió, eso fue como en el 2012, (cuando estabas en la del norte), un hecho en concreto que el sufría de convulsiones por que llegaba un momento extremo, que el azúcar se le subía a unos niveles supremamente exagerados, llegaba a 600 un poco más el azúcar, pero era una cosa impresionante, los médicos no sabían cómo el no entraba en un coma diabético, y en esas convulsiones era algo super fuerte para mi madre porque ella estaba ahí con él y o sea era como un impacto full fuerte, yo creo que para ella ha sido un poco más complicado que para mí, por el hecho de estar allí demasiado cerca.	Creencia sobre el rol de pareja en el cuidado del paciente Desde la perspectiva de Marcos, la mama ha sufrido más impacto emocional por su acompañamiento desde su rol de pareja
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Relaciones de poder y dinámica familiar Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas	**CARLOS:** es que entre… haber lo mío de la cirugía en el 2011 y 2012 tuve una crisis y finalmente 11,12 y 13, y finalmente yo consideró que a partir del 2013 fue donde vino mi estabilidad, estabilidad en la enfermedad, estabilidad financiera, estabilidad en la familia, en todos los aspectos desde el 2013, porque yo en el 2011 tuve una crisis en el 2012 tuve una crisis y hasta el 2013 que estuve internado, pero mire que del 2008 al 2013 en ese lapso fue donde no había los tres primero años nada que ver con la diabetes y desde el 2011,12 y 13, fue donde hubo esa reactivación de la parte de la diabetes hasta el 2013 que empezó el tratamiento serio y vino la estabilidad y ha habido ya 6 años y medio de estabilidad, no he vuelto a la clínica, ni voy a volver, porque las cosas cambiaron, me dio una estabilidad, ya tengo mi medicamento, los medicamentos han venido bajando las unidades, en un momento dado hice ejercicio, dieta, tendría que volver… igual fue lo que estabilizó la parte anímica creo que en este momento pues la parte anímica es muy importante en la recuperación física y para eso uno debe contar con su familia, pues tener un trabajo, no es lo mismo la persona que no tenga trabajo , no tenga posibilidades, entonces son varias cositas, pero del 2013 para acá pues se estabilizó todo.	Los medicamentos dieron estabilidad física y emocional a Carlos, los medicamentos regulan el ánimo y la sensación de control equilibra las emociones.
Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas Estrategia de afrontamiento	**E2:** ¿Qué podría desde su punto de vista, hacer su familia en este caso Marcos y su esposa para que usted pueda estar mejor con el tratamiento, como para pasar de un 50 a un 51, que podrían hacer ellos?	
Impacto emocional para el paciente	**CARLOS**: Ehhh… ¿ellos que podrían hacer? Primero que todo crear un dialogo, un dialogo sin que de pronto uno entienda que es, porque a veces uno…. Yo tengo un modo de ser, o tenía un modo de ser bastante terco, ya he moldeado eso, entonces que pasa, con personas así tercas el que le digan a uno así “no haga esto”, yo creo que es peor, sirve mas el dialogo y yo se que uno entra en razón, básicamente el dialogo, ya con las actitudes de ellos he entendido que ellos quieren lo mejor para mí,	Para Carlos, la familia sería más efectiva en su propósito de que el siga el tratamiento si lo apoyan a través del dialogo.

Recursos para enfrentar la enfermedad	pero el dialogo hace actuar más y es que el dialogo no es importante solamente para esto, es para todo, para todos los aspectos de la vida de uno, el dialogo es lo mejor. **E2:** y en lo personal ¿tú qué crees que podrías hacer pasar a un 51 desde ti mismo? **CARLOS:** yo pienso que muchas veces los afanes de la vida lo limitan a uno para seguir adelante con el proceso de recuperación, concretamente el trabajo, cuando uno está en el trabajo estresado uno desafortunadamente olvida lo importante que es cuidar su salud, entonces yo creo que uno debe tomar consciencia de que la salud es lo primero, porque con salud hay trabajo, pero si no hay salud…	Racionalización para explicar la dificultad en adherirse al tratamiento.
Recursos para enfrentar la enfermedad	**E2**: me parece interesante que me suenes la palabra estrés, es decir cuando estas estresado ... pecas más o algo así? **CARLOS**: puede ser porque forma parte del estrés que genera ansiedad y la ansiedad pues muchas veces hace que se coma y no se coma, pues bien, si no, que coma uno lo que haya por ahí… y también que uno coge la más fácil, si en la empresa hay una tienda, uno va a la tienda, en vez de uno preparar sus cositas y llevarlas, más saludable y barato.	Estrés y componente emocional en la no adherencia de la dieta
	E1: ¿Qué hace falta hoy para que lleves las cositas en la lonchera desde la casa? **CARLOS:** ¿Qué hace falta?... Ehhh… disposición simplemente.	Conciencia de sus actuaciones que disminuyen efectividad del tratamiento
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Practica del cuidador Recursos para enfrentar la enfermedad	**E1:** ¿si hoy te dijeran "ya no podemos darle más insulina, le toca dieta y ejercicio…" que pasaría? **CARLOS**: irme para Venezuela, en verdad hay circunstancias en la vida que lo obligan a uno, esa sería una, yo no me voy a dejar morir, yo tengo mi familia, tengo mi hogar, tengo mis amigos, mi trabajo, yo tengo que hacer algo y ese algo es ejercicio, porque es que la diabetes es toxinas en el cuerpo y esas toxinas cuando salen por el sudor; es lo mejor que hay… hay momentos en que por ejemplo yo tengo alguna actividad física, cualquiera, y al momentos que no necesito la insulina, ni nada, hay momentos que la azúcar se me baja de tal manera que me pongo a ver chispitas, porque se baja y me toca esa hipoglicemia , entonces si es yo lo hiciera todos los días ese ejercicio, no hubiera una hipoglicemia pero si estuviera en el término, nivelado. **E1:** me llama la atención que te ves muy bien informado de lo que significa, lo que es la diabetes y lo que hay que hacer…	El tratamiento con medicinas disminuye la disciplina de Carlos en hacer lo indicado en el tratamiento de la diabetes que se relaciona con el Autocontrol Creencias de cómo actúa el cuerpo con diabetes. Acciones contra la adherencia al tratamiento

Emociones del cuidador Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos Red de apoyo externo a la familia . Relaciones de poder y dinámica familiar	**CARLOS**: eso… yo he leído mucho de eso **E1:** y me llama mucho, mucho la atención es por qué no lo estás haciendo… o sea me llama la atención que tengas tan claro eso … **CARLOS:** allí es cuando aplica el dicho, que "En casa de herrero, cuchillo de palo…" eso si en todas las profesiones, en todas las actividades de la vida ocurre eso, de pronto a usted le ha ocurrido algo de forma personal, a todos nosotros… yo no sé qué pasa si seremos nosotros los colombianos, si es un daño del ser humano a nivel mundial, no sé, pero si, se cuáles son las herramientas, se cual es lo que me conviene, sé que es lo mejor para mi salud y no lo hago. **E1:** ¿por qué crees que no lo haces? **CARLOS**: ¿por qué no lo hago? Por que como veo que estoy estable, me estoy durmiendo en los laureles como dicen por ahí, cuando a uno le están dando rejo es cuando uno…. ¡Cuando el médico le dice que usted está muy mal, es cuando uy! La gente toma consciencia. Entonces que pasa, que no debemos esperar llegar a estar postrado para empezar una recuperación, no. **E1:** ¿tú qué opinas? ¿por qué crees que tu papá teniendo tantos conocimientos acerca de la diabetes, no está haciendo lo que le quedaría más fácil que es dieta y el ejercicio? **MARCOS**: yo creo que eso está más ligado a la estructura de la personalidad de él, puede ser, yo creo que lo que él ha aprendido durante su vida debe estar muy ligado con lo que él está viviendo en este momento, quizás no sé, sus conflictos o las crisis que el haya tenido anteriormente pueden influir en las decisiones que él está tomando actualmente, yo creo que está más ligado a eso... quizá mi crianza fue muy distinta porque, si fue bastante distinta a la de él y me crie en un entorno totalmente distinto, él se crio en un entorno totalmente distinto al mío, entonces yo creo que eso puede estar influyendo actualmente. **E1:** ¿Cómo familia que crees que podrían hacer para que tu papá llegará a ese 100% y no necesitara más insulina? **MARCOS**: como dice el, yo creo que apoyo y dialogo es lo principal, yo siempre trato como de dialogar con él, de hablarle, nosotros tenemos muy buena relación, hablamos casi todos los días, prácticamente todos los días hablamos bastante, entonces yo creo que eso es lo principal. **E1:** ¿crees que tocaría hacer algo distinto a lo que hacen hoy para que él llegue a ese 100%?	Racionalización; Claridad en su tratamiento y en no hacer lo que corresponde al tratamiento la conciencia de la enfermedad se hace presente cuando los síntomas se sienten en el organismo Manejo de las crisis influyen en su capacidad de adherirse al tratamiento Influencia de la crianza en el comportamiento del paciente Recursos para ayudar al paciente Para marcos el vínculo cercano con el papa es principal en que su papa siga el tratamiento

Red de apoyo externo a la familia	**MARCOS**: puede ser creo que moldear nuestra alimentación no en un 100 por ciento como tal si no, como un 90% comer lo mejor posible, porque nosotros muchas veces aun no lo hacemos de forma estricta por decirlo así, moldear la alimentación y adoptar otros estilos de vida. **E1**: ¿por qué crees que eso no ha pasado? **MARCOS:** fuerza de voluntad **E1:** ¿de ustedes?	Marcos cree que deben modificarse como familia en los hábitos para que el paciente se adhiera al tratamiento
Red de apoyo externo a la familia	**MARCO**S: claro, yo creo que en parte también es de nosotros porque, si bien es responsabilidad del como persona, yo creo que nosotros también debemos influenciarlo un poco más **E1**: si por eso es mi pregunta, ¿Por qué ustedes no lo han hecho? **MARCOS**: mmmm…. No sé, la verdad no sabría responder esa pregunta, es ful complicada. **E1**: ¿tu porque crees que ellos no lo han hecho?	Indica que es responsabilidad del paciente el cambio sin embargo la familia debe participar en ese cambio también Responsabilidad de la familia con el tratamiento
	CARLOS: porque nos volvimos muy conformistas, pensamos que con lo que tenemos ahora es suficiente y uno no debe y más en materia de salud, nunca lo que uno haga puede ser suficiente para mantener una buena salud, siempre debe haber más y más, entonces nos hemos conformado con lo que tenemos … "no que yo estoy así pero me aplico la insulina y no pasa nada…" y si pasa, si está pasando, estoy utilizando algo que no debo, que el cuerpo lo podría generar, entonces nos volvimos muy conformistas, demasiado… **E1:** si tú te levantaras mañana sin diabetes, ¿Qué pasaría en el día? ¿habría algo diferente en la casa, contigo? **CARLOS**: si llega a ocurrir eso y lo miraría como algo extraordinario, algo que pasó, algo de Dios, algún milagro, pues yo diría que si nosotros debemos responder a ese milagro no podríamos echar atrás, ni volver a "yo estoy bien, ya como esto" … creo que por convicción uno no debería, mínimo mínimo seguir como venía. **E1**: ¿en que cambiaría tu vida si no tuvieras diabetes? **CARLOS:** pues cambiaria de pronto en todos esos pequeños temores que uno tiene siempre, pues obviamente se eliminarían esos pequeños temores y procuraría uno con lo que tiene, esa salud reestablecida pues seguirla conservando así, por que definitivamente si llega a ocurrir eso, quien no quiere ese regalo de Dios.	las medicinas facilitan el conformismo del paciente con el mínimo del tratamiento Asimilación de estilos de vida Carlos quisiera continuar con estilos saludables como aprendizaje y cambio de hábitos. La enfermedad ha generado en Carlos temores con los que vive

	E1: ¿Qué cambiaria para ti, para tu mamá? **MARCOS**: mucho de su relación quizás, cambiaria en parte yo creo que el dialogo es la base como lo dice el, deberíamos estar en constante dialogo, mucho más, de forma más constante, yo creo que eso cambiaria. **E1:** si tu papá no tuviera diabetes mañana. **MARCOS**: si, cambiaria **CARLOS**: ¿sabe que haría yo? … aportar todos esos conocimientos que yo adquirí y ese regalo que yo recibí al servicio de otras personas. Eso si sería pues lo mejor porque yo he dado testimonio de mis experiencias a otras personas en medio de, a personas de pronto que en un momento dado están atribuladas porque tiene diabetes y dicen que el mundo se les vino encima, no, esto no mata a nadie si usted se cuida, entonces igual yo doy esos testimonios a donde veo alguien teniéndola. ¿Y qué pasa? Que yo soy una persona después que me estabilicé, yo soy la persona más tranquila de este mundo, la persona más tranquila y yo creo que eso forma parte también de una buena recuperación, si yo estuviera, así como estoy, todos los días lamentándome porque me tengo que chuzar y no, yo estuviera mal, yo creo que eso también es actitud de cada persona. **E1:** ¿qué significa para ti chuzarte? **CARLOS**: simplemente aplicarme un medicamento, porque entre otras cosas ya…. ¿usted conoce las inyecciones de insulina? …. Eso ya se humanizó, eso ya no es nada, yo creo que duele más una picada de un zancudito que la insulina. **E2:** pero más allá de lo que significa es … ¿qué piensas tú en el momento que te estas colocando la insulina? **CARLOS**: mire… **E1:** verdad que un mosquito molesta más… **CARLOS:** anteriormente era una jeringa, sacar tantas unidades, no ya eso es un flesh ten, eso ya viene así y usted gradúa la cantidad de unidades aquí y listo. **E1:** ¿Dónde te la aplicas? ¿En el brazo? ¿La pierna? **CARLOS**: yo me la aplico, acá o acá, donde haya buen musculo, entonces cuando yo me la estoy aplicando pues yo mentalmente sé que eso me hace bien pero que no debe ser. Yo digo: esto me detiene, pero no debe ser, pero entonces como estoy nivelado, estoy tranquilo, pero si yo tuviera que aplicarme 50 unidades yo diría: ¡la cosa	La comunicación como elemento coadyuvante para el tratamiento El control emocional es un factor básico para el tratamiento Para el paciente la inulina es la solución a la enfermedad y de la misma manera su aplicación lo que lo detiene por que se

	esta grave! Tengo que hacer algo. Entonces como digo: estoy conforme que no debe ser.	conforma y no sigue todas las indicaciones del tratamiento
	E2: quería preguntar por este lado, la veeduría, tú eres el veedor de todo lo que está pasando, sin embargo, en esa veeduría hay ocasiones en las que pillas cosas como que, no está bien…. Que se está volando la escuadra del tratamiento, ¿qué pasa por tu cabeza cuando eso sucede, que emociones se suscitan en ti, y cuando eso sucede en ti como veedor?	
	MARCOS: pues, digamos que yo trato de relacionarlo como si fuera mío, por es mi padre no, entonces si estuviera… o bueno desde mi punto de vista, si yo estuviera pasando por eso, yo soy una persona digamos que cuando tomo una decisión soy bastante directo y soy bastante perseverante, se puede decir, entonces yo creo que por eso lo hago, ese es el factor más grande por el que lo hago, trato de llevar eso que él está viviendo a mi vida y trato de aconsejarlo de mejor manera.	Comprensión del paciente y papel del cuidador Marcos aconseja a su papa al poner la experiencia de su papa en sí mismo y desde ahí aconsejarlo según su mirada
	E2: y... ¿qué sentimiento te produce a lo mejor el ver que se está volando la escuadra del tratamiento?	
	MARCOS: frustración más que todo, porque estoy haciendo por hacerle un bien obviamente, entonces me frustra un poco, me llena de impotencia que no lo haga. **E2:** y de aquí para acá cuándo viene el veedor con la cantaleta que tiene que y tal… ¿qué le pasa a usted por la cabeza cuando viene el veedor?	Sentimientos de frustración en el cuidador
	CARLOS: que definitivamente el que estas pecando soy yo y el que estoy fallando soy yo, el que está haciendo las cosas bien es el veedor	Reflexión sobre actitudes hacia el tratamiento
	E2: ¿le irrita un poco …?	
	CARLOS: de pronto trato de irritarme, pero se me pasa el momento y digo: pero es que tiene toda la razón…. Que tengo que decir, nada nada. Entonces, ¿Qué se me acaba de pasar por la mente ahora? Que todas estas cosas sirven, es decir, si en un momento dado... que es eso lo que yo pienso que me hizo falta a mí, si en un momento dado en la parte clínica hubiera llegado un psicólogo a decirme algo así como este dialogo, porque yo estoy tomando este dialogo como algo psicológico de ustedes hacía mí, porque es una entrevista pero a su vez estoy recibiendo enseñanzas, de pronto si hubiera habido en ese momento algo así, de pronto capto más o recibo más la necesidad que tengo de ….. ven de pronto acabo de pensar algo; que la psicología clínica es fundamental, entonces yo sé que de pronto a partir de esta entrevista se me queda algo, algo no, mucho, de la necesidad que tengo de … no, ¿que estoy haciendo?, la vida es una sola y no puede uno permitir que esto se empeore, y gracias a Dios no … pero puedo mejorar, puedo avanzar más.	Cuando la familia de Carlos insiste en que siga le tratamiento él se irrita Carlos cree que un acompañamiento psicológico ayudaría a que haya adherencia al tratamiento

	E1: y me parece muy interesante lo que ustedes cuentan acerca de cómo han superado todos los momentos difíciles porque es que esta diabetes no es una diabetes que surgió por comer mucho pudín, sino porque es el desencadenante de una cirugía que tu tuviste por un tumor… Entonces es como atípico a lo que pasa usualmente con la diabetes tipo II, porque la tipo I si es que uno tiene esa condición y pues ni modo, la tipo II es la que se genera por malos hábitos que es la más común y la tuya es un caso especial y que pues como tu bien lo dices, con unos hábitos cierto, como más estrictos, de pronto más concienzudos con el ejercicio esto pues no vas a necesitar esa jeringuita, cierto? Pero me llama la atención y me parece muy valioso de ustedes como familia que hayan generado tantos cambios positivos, es como hacerse consciente y en esto son 12 años que has tenido de la diabetes … **CARLOS:** si desde el 2008 **E1:** mira que han venido haciendo un proceso de cambios positivos, siempre ha sido para mejorar y que han resignificado muchas cosas de ustedes como familia y eso me parece muy importante. **CARLOS:** si, en todos los aspectos de la vida nos ha ido mejorando , nos ha ido cambiando, nosotros tuvimos unas etapas muy duras económicamente y todo eso no se… pero las enfermedades también son algo mental, de pronto si usted tiene algo pero si a la par lo lleva a que ese algo se estrese usted un poco más por ejemplo, por falta de trabajo o algo, eso es una bola de nieve que se junta una cosa con otra y termina en algo negativo. Aquí se ha venido dando de lo contrario, en vez de esa bola de nieve aumentar ha ido disminuyendo para bien y esa bola de nieve que le podemos llamar problemas desapareció, por ahora tengo lo que tengo y esta de parte mía mantenerla nivelada o mejorar mucho más. **E2:** preguntaría, así como para ir cerrando un poco, ahora que usted se está escuchando y nosotros preguntándoles ¿qué reflexiones han hecho con este espacio, con este momento? **CARLOS**: que definitivamente para mí como persona con diabetes e insulinodependiente, es una terapia maravillosa y necesaria, todos estos diálogos con personas especializadas, ustedes que son psicólogos, son necesarios. Y me imagino que cada vez que yo digo y que insisto en la psicología clínica porque es que cada enfermedad tiene que ser atentado por una persona que sepa y que le ayude a manejar ese tema y que creo que el profesional aparte de los médicos, son los psicólogos, no hay otros, entonces son necesarios en todos estos procesos, creo que los psicólogos, no porque este él y usted, es necesario en las actividades, hay psicólogos en el trabajo, en las enfermedades , en el deporte. Mire hace poquito el junior tiene un psicólogo, se contrató por primera vez en el futbol colombiano que ocurre eso y yo creo que eso ya se volvió necesario, entonces me parece esta charla necesaria, importantísima. **E2:** ¿y tú Marcos?	La enfermedad trajo cambios positivos en la dinámica familiar Carlos percibe que el proceso de adherirse al tratamiento es más efectivo con apoyo terapéutico (apoyo en la transición de cambios y creencias)

	MARCOS: yo pienso que también es necesario, o sea digamos que yo puedo comentarle algo a él pero no es lo mismo que una figura de autoridad que ya pues tenga un título de psicólogo como tal. Le converse a la …. Yo creo que, ya induciéndolo en algo más serio, digamos que puede mejorarlo de cierta manera, lo puede motivar. **CARLOS:** los diálogos son necesarios, mire que nosotros hemos insistido en una palabra, dialogo, dialogo, pero ya cuando llevamos ese dialogo a la parte profesional pues es mucho mejor. **E1:** bueno no queda más que agradecerles a ustedes por abrirnos su casa y por abrirnos su vida y sus experiencias, la verdad que muchas gracias por la confianza, por abrirnos de esta manera la vida de ustedes y permitirnos hacerles las preguntas acerca de la experiencia que ha sido para ustedes	Marcos Cree que sería más fácil que el papa se adhiera al tratamiento si un profesional especializado fuera quien lo acompañara en el proceso. (creencias de veracidad por conocimientos específicos) Carlos da crédito a los conceptos de profesionales especializados para adherirse al tratamiento

Carlos

TEMAS Y COMENTARIOS EMERGENTES	TRANSCRIPCIÓN ORIGINAL	COMENTARIOS INICIALES
	E1: ¿Qué cosas del tratamiento han sido mas fáciles para ti de tratar o manejar?	
Estrategia de afrontamiento	CARLOS Yo soy una persona muy positiva, muy realista y debido a todos esos temas	Se resalta el autoconcepto desde la llamada "mentalidad positiva" por parte del entrevistado.
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	sé que esta enfermedad que yo tengo, nadie se muere de esta enfermedad si se cuida y lo contrario si no se cuida necesariamente va a terminar muriéndose porque los sistemas van a colapsar tarde o temprano entonces yo soy una persona que se que a pesar que no me cuido al 100% si me cuido, pero también tengo una mentalidad positiva frente a este tema en el sentido de que yo realizo mi tratamiento, me aplico mis medicamentes, pero no estoy pensando el ¿Por qué de mi enfermedad? El ¿por qué estoy así? No, no. Simplemente, tengo esto y me controlo con mis medicamentos.	Reconoce que no realiza el tratamiento en su totalidad, pero parece conforme con la manera en la que lleva el tratamiento
Dificultad para expresar emociones		
Creencias sobre el tratamiento	pero no estoy pensando el ¿Por qué de mi enfermedad? El ¿por qué estoy así? No, no. Simplemente, tengo esto y me controlo con mis medicamentos. No como dicen por ahí, no tengo pensamientos negativos que me lleven a interrumpir mi tratamiento a darle un manejo inadecuado, no, yo soy una persona que pienso positivo y no le doy tanto color, porque yo sé que parte de todo esto está en la mente, la mente de uno lo traiciona, la mente de uno lo enferma si uno le da mucho pensamiento a todos estos temas. Es así como parte del tratamientos es medirme la glucometría, saber cómo esta es, pero tome las palabras de un médico que una vez me dijo: “usted no se esté tomando tanto las glucometrías a ver como esta porque va a entrar en ansiedad, va a entrar en estrés” y realmente lo hago muy poco,	Tiene creencias que inciden en el tratamiento Negar y reprimir ciertos pensamientos y emociones lo ve como algo adecuado para llevar a cabo el tratamiento de la enfermedad
Estrategia de afrontamiento	simplemente me limito a aplicarme los medicamentos como me lo prescribieron y una actitud positiva frente a la vida y de paso pues irradio energías positivas a todos lo que me conocen, familiares y amigos. Muchas veces las personas a mí me dicen: “oye, pero es que la diabetes lo que usted tiene es grave, pero usted	El paciente intenta mostrar una imagen positiva de sí mismo Intento de normalidad limitándose a lo mínimo exigido en el tratamiento asignado por los médicos.

Estrategia de afrontamiento	no parece enfermo, usted no parece que estuviera enfermo". Entonces, creo que es la actitud que uno toma frente a todo esto.	
Negación de los cambios vividos	E2: Señor Carlos, esa actitud que usted tiene, como era esa actitud, ¿Qué ha pasado con esa actitud desde antes que usted fuera diagnosticado y ahora, esa actitud habría alguna diferencia en esa actitud o sería igual?	La actitud positiva es algo que siempre ha tenido y no está ligada directamente a la enfermedad o al tratamiento. Reafirmación del discurso de normalidad en la dinámica de vida de el de su núcleo familiar, pareciera una negación de los cambios a los que se ha visto sometido.
Apoyo familiar	No, no igual siempre he sido así, es una característica que me identifica, yo siempre he sido positivo frente a las cosas, en los tiempos malos, en los tiempos regulares, en los tiempos buenos y de veras las cosas fluyen mejor teniendo esa actitud que yo irradio hacia los demás, yo siempre he sido así. Apareció por casualidad, bueno no por casualidad. Apareció esta medida aproximadamente en el 2008, todo este tema, pero no ha habido cambios, de pronto cambian los hábitos, alimenticios y eso, pero de resto no. Mi actitud frente a mis familiares, a mis amigos, todo ha sido igual. De hecho, mucha gente, yo no comento nada de esto y me dicen: "pero si usted está enfermo, pero no lo parece". Eso es.	La familia apoya con consejos y desde el diagnostico hay más dialogo
Relaciones de poder y dinámica familiar Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad	E2: Es un poquito con respecto a usted y la actitud que lo menciona como si fuese una actitud de vida, o algo por el estilo, pero ¿qué cambios en la familia ha podido notar usted?, no en usted, si no en la familia, si hay algo diferente o si ve alguna diferencia tal vez.	Unión familiar a partir de la enfermedad y el tratamiento Existe mayor Unión familiar.
Apoyo familiar	CARLOS: a ver, yo pienso que mi familia ha tenido hacia mi de pronto una actitud de consejos frente a lo que yo tengo, en el sentido que me dicen, cuídese, en el sentido de que me dicen: "mira que si tu te cuidas todo va a estar bien", pero realmente mi familia, de pronto hemos tenido un poco más de dialogo en torno a todo esto, sí	Familia de origen y núcleo familiar han cambiado su dinámica y atención con el fin de manejar la frustración de paciente
Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente Apoyo familiar	De pronto últimamente nos hemos unido un poco más frente a todo esto, pero creo que, así como yo he tenido una actitud positiva, pues mi familia también la ha tenido y no han visto esto como una tragedia, no han visto esto como algo que es una fatalidad, no simplemente, me han colaborado mucho si en el aspecto de por ejemplo mi hermana que la que me hace todas las diligencias médicas, mi mamá que ha estado pendiente. Han tenido como una actitud de estar mucho más pendientes de mí, pero es para que yo tome conciencia de que me cuide y para que yo en un momento dando no entre en desespero, pero es que ellos sabes que yo no me desespero, han tenido una actitud como	Hay una mayor cohesión familiar y preocupación mutua. La enfermedad como evento para demostrar cariño, preocupación, afecto por parte de familia de origen.

Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente Creencias sobre la diabetes Creencias sobre el tratamiento Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad. Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente Apoyo familiar Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad	muy pasiva y si de tener como un horizonte claro con respecto a esto. E2: Nos comenta como de una unión que la familia ha podido atravesar. Podría ampliarnos un poco más sobre esa unión sobre a ¿Qué se refiere?, ¿Qué ha visto alrededor de esa unión que usted nos comenta? CARLOS Es decir que de pronto antes de todo esto había un distanciamiento de pronto no sé de qué tipo, de pronto, no dialogábamos tanto, no teníamos en cuenta fechas, no teníamos de pronto llamadas permanentes y esto nos ha acercado un poco más, pero yo no lo veo desde el punto de vista de que ellos están preocupados sino que de pronto por circunstancias de la vida ellos me aconsejan que me cuide y que creo que parte de la terapia de ellos hacia mí es esa, de pronto estar más pendientes en todos los aspectos. E2: Nos mencionaba algo respecto al dialogo también ¿señor Carlos? **CARLOS:** Si, MI familia es muy corta, le cuento, esta mi mamá, esta mi hermana, está mi sobrina y está mi cuñada. Es bastante corta, anteriormente no nos reuníamos mucho y ahora nos reunimos más, ahora dialogamos más, la unión se ve reflejada en llamadas en detalles, por estos medio whatsapp. Entonces básicamente es en eso y no solamente es dialogo alrededor de la enfermedad, no, sino de diversos temas. Siempre la preocupación de parte de ellos de que me cuide mucho, porque ellos le dan otro color a esta enfermedad, es decir el nivel intelectual que ellos tienen es menos y ellos por ejemplo como algo ya muy grave, se preocupan demasiado por estos temas. La óptica de ellos con la que ven esta enfermedad es diferente a como lo veo yo. Ellos lo ven como algo demasiado delicado. Sin ser irresponsable yo no lo veo como algo demasiado delicado, lo veo como que es una situación de cuidado y simplemente mientras yo tenga el tratamiento voy a estar bien. E1: Dentro de todo este tratamiento y como lo han llevado ustedes ¿cuáles consideras que han sido las situaciones de mayor dificultad para ti, que tú has experimentado con mayor dificultad o que te han costado más trabajo donde has tenido que realizar más cambios para adecuarte al tratamiento? CARLOS Ok, de pronto los traumas mayores son aquellos donde de pronto yo he querido consumir un poquito de comida que no se me permite, es el	Significado de cariño reflejado en formas de comunicación En el caso de la familia, la formación académica incide en la manera en la que se entiende la diabetes El entrevistado muestra el tratamiento como un factor externo que él debe acatar, como si no estuviera del todo interiorizado Confrontación consigo mismo al tener que controlar hábitos alimenticios por el tratamiento La familia está presente para aconsejarle sobre lo que debería y no debería comer para llevar mejor el tratamiento. Dificultad para asumir los cambios en hábitos alimenticios por el tratamiento La forma en la que se ve a si mismo y como los demás lo ven puede ser un reto emocional

Practica del cuidador	choque que pueda tener conmigo mismo para decir No, o para tener esa seguridad que yo mismo ya no puedo, no debo, no quiero.	
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad Apoyo familiar	Y en esos aspectos si he tenido algunos choques internos, he tenido de pronto algunos no lo llamemos roces con mi entorno familiar porque me dicen que no hagas esto no comas esto y yo digo "¿pero ¿cómo por qué? Entonces yo digo que ha sido ese choque, pero con el tiempo he ido regulando esa parte y pues admito que si lo hacen es porque quieren lo mejor para mí, pero el único inconveniente frente a mi tratamiento ha sido ese. El otro inconveniente que he tenido si ya ha sido de tipo administrativo para conseguir mis medicamentos, pero no.	La familia tiene el reto de buscar maneras de que sus palabras puedan ser escuchadas y comprendidas por el paciente Deja en manos de su familia el proceso de cambio de hábitos de sí mismo.
Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente Apoyo familiar	E1: Tu hablabas ahorita del componente emocional, como de cambios en la parte emocional, ¿Qué es lo que te ha costado trabajo desde ahí? CARLOS: A ver, desde el punto de vista emocional, es de pronto tratar de identificarme con el problema y con los cambios físicos que de pronto en algún momento pueda tener con el tratamiento. De pronto en algún momento baje de peso por un tratamiento regular, entonces de pronto emocionalmente un poco es con eso, con mi parte corporal yo digo que tengo que cuidarme porque me veo así, de pronto en un momento dado delgado ¿Qué diría mi entorno social con eso? Entonces puede ser ese choque, pero no por todo lo demás estoy bien.	El paciente entiende que las actitudes de los familiares son para su bien La comunicación asertiva, honesta y emocional es una buena estrategia Comprensión de actitudes de la familia con el tratamiento como amor hacia Carlos
Recursos para enfrentar la enfermedad Creencias religiosas	E2: En ese mismo sentido, ¿qué cree usted señor Carlos que ha sido el reto más grande para la familia alrededor del tratamiento de usted? El reto familiar ¿Cuál sería? CARLOS El reto familiar de mi entorno es de pronto que sus palabras entren en mi conciencia y que yo las acepte y que yo aprenda que lo que ellos me están diciendo es por un bien mío, es decir, ellos están en una preocupación constante por el tema alimenticio que básicamente es la base de todo este tema y el ejercicio	El apoyo de otros miembros fuera del núcleo familiar es importante El estilo de vida religioso relacionado con buenas acciones y demostraciones de cuidado
Relaciones de poder y dinámica familiar Apoyo familiar	Entonces, yo comprendo que ellos me lo están diciendo es por un bien mío, entonces la estrategia de ellos es estar pendientes de mí, de cómo estoy de que estoy haciendo de si estoy juicioso o no Y el amor que los irradian hacia mi pues yo creo que eso es el arma más poderosa que ellos están	

	utilizando y ha dado resultados porque a final de todo esto es que yo comprendo que ellos lo hacen es porque me quieren, la verdad es que eso es un arma poderosa, porque eso desarma a cualquiera y desarma cualquier conversación subida de tono frente a eso, que no la ha habido, pero de pronto que uno vaya a entender que ellos molestan, no, creo que el arma más poderosa ha sido esa.	La familia sirve como agente motivador para el paciente
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad Practica del cuidador Apoyo familiar	E1: Tu como podrías catalogar a los miembros de la familia contigo. ¿Consideras que se podría nombrar alguno como cuidador o como cuidadores tuyos?	Siente el rol de su familia como fundamental, por la cohesión afectiva
	CARLOS A ver, de toda mi familia yo tengo una sobrina, que ella es la mas preocupada en torno a esto. Yo siempre la he visto a ella, uno no debe diferenciar entre un familiar y otro. Pero, he visto que una sobrina que tengo, que ella fue religiosa durante muchos años. Ella es la que siempre está muy preocupada por mi salud y no sé, me imagino que su formación religiosa y todo lo que ella ha aprendido y todos sus valores están en ella y de hecho irradia todos esos valores a través de los cuidados especialmente de mi situación, siempre está pendiente de cualquier cosa, por ejemplo en este tema del covid 19 ella está muy preocupada por todo este tema que mire que si los diabéticos, siempre me lo repite, siempre me dice cuídese, de hecho, nosotros acá estamos muy agradecidos por todas esas situaciones y todas esas cosas que o tienen valor y sé que en el fondo todo eso se reúne en un amor familiar.	Los cambios de hábitos alimenticios los hace para satisfacer a la familia, pero no por los riesgos de salud.
Apoyo familiar Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente Apoyo familiar		La familia es agente de motivación para el paciente.
	E1: ¿Cuál consideras tú que es el rol que cumplen Emilia y Marcos en el tratamiento de la diabetes y de todo el procedimiento del tumor?	El paciente es movilizado a cumplir el tratamiento para corresponderle a la familia por su esfuerzo.
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Practica del cuidador Perdida de toma de decisiones e independencia Apoyo familiar	CARLOS: No, pues ha sido fundamental, ellos son mi motor, ellos son mi todo y gracias a ellos, a sus cuidados, a sus consejos, estoy aquí, siempre que en un momento dado yo me quiero volar la escuadra, ahí está por ejemplo Marcos él me dice: "pero venga que lo hacemos es por tu bien" entonces entre Marcos y mi esposa, estoy bastante cuidado, es una parte fundamental.	Responsabilidad de cuidado y seguimiento del tratamiento exteriorizada a la familia
	E1: y ¿cómo sientes tu eso? Para ti que ellos de pronto estén asumiendo ese papel de recordarte que comas esto que no lo comas, ¿Como es eso para ti?	Necesidad de apoyo de la familia para cumplir con nuevos hábitos y estilos de vida.
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad. Perdida de toma de decisiones e independencia	CARLOS Me siento lleno de amor, lleno de satisfacción, es para mí como una obligación de hacer las cosas, es decir, no defraudarlos porque yo se ellos lo que perciben es que todo esté bien, ellos lo que perciben es que mi salud no se deteriore y yo tengo que darle gracias a Dios por	Hay mayor dialogo y unión familiar.

	eso, porque me encuentro con dos personas maravillosas a mi lado y que ellos lo hacen es con ese fin, están pendientes de todo.	
Practica del cuidador	E2: Señor Carlos, nos comenta una palabra interesante y lo menciona como "ellos son mi motor" quisiera como ver si usted no los pueda ampliar un poco para poder entender mejor a que se refiere con que son "su motor".	EL paciente estando solo puede cometer faltas en el tratamiento, bajo el cuidado de la familia, el paciente tiene mayor voluntad para seguirlo.
	CARLOS Es decir que todos mis actos diarios, todas mis actividades giran alrededor de una motivación y esa motivación son ellos.	
Creencias sobre el tratamiento	Por ellos uno hace las cosas, así no las haga al 100% el porcentaje que lo hago, lo hago por corresponderles a ese amor, por no faltarles.	Puede ser más fácil que un paciente estando solo falle en el aspecto alimenticio del tratamiento.
Creencias sobre el tratamiento	Gracias a ellos hay armonía en el hogar. Hablo de ellos, porque ellos son los que me rodean acá. Gracias a ellos las cosas han fluido, las cosas están fluyendo de la mejor manera y gracias a ellos me proporcionan energías positivas, me proporcionan vida me proporcionan estabilidad y cariño. Y no solamente digo de ellos hacia mi sino lo veo como entre los tres, nos damos amor, nos damos cariño, consejos, hablamos y por eso es que digo que son mi motor, porque uno no haría nada estando solo. Entre estar solo y estar con ellos la diferencia es inmensa, ellos son los que me dan toda esa motivación para seguir adelante y hacer las cosas bien.	Existe la creencia de que es necesario cuidarse desde jóvenes porque el cuerpo con los años se va deteriorando
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad		
Experimentar un Duelo relacionado con la rutina y estilo de vida.	E2: Señor Carlos y ¿cómo sería la relación de ese motor frente al punto especifico del tratamiento?	El paciente nuevamente admite que no hace lo que debe hacer al 100%
	CARLOS Ah ok, yo diría que ellos son mi motor, porque son los que me cuidan de que en un momento dado yo haga las cosas que no son, porque pues, yo considero que no es lo mismo estar solo con una patología como esta que tengo, a estar reunido con mi familia, de pronto me faltaría un poco de voluntad en un momento dado que ellos no estuvieran frente a mis obligaciones alimenticias que es lo que en uno mas peca, pues por eso serian mi motor porque gracias a ellos, ellos están pendientes de mí, ellos están cuidándome en ese aspecto de que no me vuele la escuadra.	Propiocepción afectada por percepción de sociedad ante el concepto de enfermo. Tratar de mostrar normalidad.
Estrategia de afrontamiento	E2: ¿Que podría usted pensar de un paciente con las condiciones similares a la de usted si estuviera solo?, ¿sería mucha la diferencia? o ¿cómo lo vería desde sus ojos?	El reto emocional para el paciente es no identificarse con la enfermedad, no sentirse menos que los demás o rechazado por los demás.
Proceso reflexivo a partir de la enfermedad	CARLOS si, una persona sola con esta patología de diabetes y demás, es presa fácil de muchas situaciones que no ayudan, por ejemplo, en el	

Experimentar un Duelo relacionado con la rutina y estilo de vida.	tema ya de la comida, seria presa fácil de todo eso de estar comiendo cosas que no son, porque no tendría una persona al lado que lo esté ayudando o diciéndole haga esto.	
Proceso reflexivo a partir de la enfermedad Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz de la enfermedad	De pronto la motivación no sería la misma. Personas con diabetes necesariamente deben estar rodeadas de un entorno familiar porque muchas veces el pensamiento en personas no como yo, per si en muchas personas el pensamiento puede ser una mala jugada, entonces es por eso que necesariamente debe haber una unidad familiar porque la soledad no serviría para nada en todos estos temas.	Hay frustraciones de acciones no realizadas en su pasado
	E1: Carlos, dentro de toda esta experiencia que has tenido en este recorrido en estos 8 años, ¿Cuál ha sido la situación que te ha generado más retos desde el área de salud, desde el área emocional?	
Relaciones de poder y dinámica familiar Apoyo familiar	CARLOS El reto principal ha sido el de pronto el entender que debemos aprovechar estos tiempos y las edades. Entre la persona esté más joven obviamente debe ir cuidándose porque sabemos que con la edad el cuerpo se debilita, las células se pierden y obviamente los tratamientos son las difíciles. Entonces, mi reto es cuidarme al máximo y abonar terreno para cuando tenga una edad más avanzada, entonces ese es el reto. Por eso es que día a día uno trata porque yo no puedo decir que yo lo hago al 100%, pero si trato de hacer que lo poquito que hago tener pendiente eso, de que ahora que tenemos fortaleza, podemos conservarnos y abonar terreno para una edad más adulta.	Reflexiones sobre su comportamiento en la dinámica familiar Atribuye inicio de enfermedad con situaciones de relación difíciles y dificultades a nivel económico Le falto en algún momento promover más la unión familiar
Creencias sobre la diabetes Relaciones de poder y dinámica familiar Proceso reflexivo a partir de la enfermedad Creencias sobre la diabetes	E1: Y desde lo emocional ¿qué es lo que ha generado mayores retos en estos 8 años que han pasado CARLOS a ver, desde el punto de vista emocional el reto es siempre no pensar el "¿Por qué tengo yo esto? Y porque este que está en frente mío no lo tiene" el reto es simplemente pensar que si yo tengo esto, no mirarlo como una tragedia sino como una circunstancia en la vida y simplemente no tratar de aislarme o diferenciarme de los que no lo tienen, por ejemplo, en una reunión familiar o de amigos de oficina, donde estén consumiendo o ciertos comentarios o estén consumiendo ciertas comida que en un momento dado yo no pueda comer, pues tratar de que eso situacionalmente no me afecte y sentirme igual a los demás, no sentirme yo de que soy una persona que por tener esto, tengo que estar en un segundo plano o aislado o que de pronto con lastima de "ay	Los cambios vividos a raíz de la enfermedad y las acciones de la familia hacia el con el finde cuidarlo, lo hicieron reflexionar en cómo se ha relacionado con ellos antes. Se muestran relaciones distantes Hay aspectos mentales que pueden contribuir a la enfermedad

	pobrecito". Ese es el reto tratar de no sentirme por ejemplo aislado o rechazado.	Las actitudes influyen en la relación familiar
Proceso reflexivo a partir de la enfermedad	E2: Señor Carlos, le voy a hacer una pregunta un poquito extraña o que puede sonar un poquito rara. Así como de película de ciencia ficción. Si usted pudiera entrar en una máquina del tiempo y viajar al pasado y hablar con usted en el preciso instante que estaba siendo diagnosticad, que paso esto que estuvo internado durante un par de meses y pudiese decirle unas palabras, unas frases a usted mismo en aquel entonces ¿Qué le diría?	
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz de la enfermedad	¿qué palabras le diría a usted mismo?	Existe la creencia de que hay enfermedades que se dan por el pensamiento y actitudes
Estrategia de afrontamiento	CARLOS ubicándome en esa época, yo le diría que, en todos los aspectos de la vida, cuídese, cuídese en todos los aspectos. De pronto, no permita que pensamientos extraños lleguen a la vida de nosotros, acérquese más a Dios puede ser, ame, ría, sea alegre, a pesar de que yo lo soy, pero,	
Experimentar un Duelo relacionado con la rutina y estilo de vida.	conserve una actitud más positiva que la que tiene, busque sus sueños	La vida da enseñanzas con las situaciones por las que la persona pasa
Negación de los cambios vividos	trate de forjarse en el plano económico, porque yo eso si lo tengo muy claro que, el plano económico incide mucho en estos temas, entonces como dice uno a veces: "váyase usted de viaje y seguro que a usted se le va a quitar el dolor de cabeza la presión y todo eso" entonces es como más o menos para entender ese aspecto. Tener de pronto una mejor calidad de vida en ese aspecto, para que no esté, no sé, se irradia el positivismo cuando de pronto hay más posibilidades económicas, en el momento yo le digo, estamos bien, pero en aquella época estaba muy mal, entonces no se si de pronto, económicamente estuve en una etapa económica muy difícil en esos tiempos, entonces no se si tenga relación o no, pero yo creo que pudo haber incidido, entonces yo creo que le diría a Carlos en esa época "hey, ponte pilas, en el momento de que estemos mal, busquemos la forma de que no estemos mal" y seguro que va a incidir en algo.	El paciente expresa que ha aprendido a tener mayor madurez y ha aprendido a respetar el tratamiento
Creencias sobre la diabetes		
Conocimientos sobre la enfermedad		Se muestra positivo ante la enfermedad y recalcando que "la enfermedad la tengo en el cuerpo, pero en mi mente no la tengo"
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz de la enfermedad.		Aceptación de negación de la enfermedad y cambio de vida- parte del proceso de duelo ante perdidas producto de la en enfermedad
Recursos para enfrentar la enfermedad		
Proceso reflexivo a partir de la enfermedad	E2: Y si le tuviera que dar un par de tips, sobre el manejo de la diabetes, el tratamiento y la familia, ¿Qué tips puntuales le daría a ese Carlos?	
	CARLOS Yo le diría que le digo "Carlos ponte las pilas, despierta un poco más ama más a los familiares, dialoga más con ellos, deja ya esas malas costumbres a un lado, dialogar más, pasear más, salir más entre todos, menos desunión" básicamente eso.	creencia en que aspectos de la enfermedad influyen en la personalidad
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz de la enfermedad.		
		Con el tiempo y la situación llevan a la madurez y esto ha ayudado a manejar la irritabilidad

Creencias sobre la diabetes Experimentar un Duelo relacionado con la rutina y estilo de vida. Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz de la enfermedad. Perdida de toma de decisiones e independencia Experimentar un Duelo relacionado con la rutina y estilo de vida. Impacto en autoimagen por cambios físicos debido a la enfermedad Creencias religiosas Estrategia de afrontamiento Estrategia de afrontamiento Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Apoyo familiar	E2 Si usted tuviera que comentarle a una familia que está pasando por una circunstancia como esta y tratar de convencerlos para que ellos entiendan que ese amor, esa unión son herramientas fundamentales ¿de qué forma trataría de persuadir a esta familia para que entendieran esto? CARLOS Yo les diría que hay muchas cosas en la vida que pueden enfermar y son cosas que no son de pronto físicas, si no mentales Por ejemplo, hay cosas que enferman como el egoísmo, como el materialismo, de pronto el pensar en uno, ser uno egoísta con los que lo rodean a uno, esos son cosas que enferman y definitivamente. También eso nos conlleva a que si yo tengo todo el egoísmo, si tengo de pronto ese materialismo, incide en que con los que me rodean, me apartan de los que me rodean, entonces todo lo contrario, si procuramos ser unidos, si procuramos, no ser egoístas, si procuramos compartir lo mucho o lo poco que tengamos con nuestros familiares y obviamente yo extendería más, no solo a los familiares sino también al círculo de amigos, entonces yo creo que las cosas nos llevarían a que no nos enfermemos, que muchas cosas que uno dice que son somáticas, no le llegarían a uno necesariamente yo creo que hay enfermedades que son congénitas pero hay otras que son definitivamente mentales. E1: Carlos, toda esta experiencia que tú has tenido ¿qué significado le das? ¿Qué significado le das a toda esta experiencia que has vivido tu? R: Para mi esto significa que la vida a uno le da lecciones y que depende de uno, así será nuestras diferentes etapas que están llegando por ejemplo, la madurez con la que yo he tomado todo esto me ha llevado a pensar que, si listo debemos cuidarnos, pero que también debemos cambiar nuestra actitud frente a todo las enfermedades, cambiar la actitud como desde ser muy cuidadoso y respetuoso con los tratamientos pero a su vez no encasillarlos en que, esto se va a empeorar, esto va a ser pero, como le decía antes, yo tengo esto, pero en el fondo no lo acepto, a pesar de que indirectamente estoy aceptando el tratamiento pero mi mente está diciendo, no te preocupes, no te eches a morir, sigue adelante que la vida continua y no teniendo la enfermedad en la mente, yo en la mente no tengo la enfermedad, si	Aprender a vivir con al enfermedad, procesar y aceptar el cambio lo ha llevado a aprender a controlar las emociones relacionadas con la enfermedad Factores externos que influyen en las actitudes del paciente El paciente cree que la irritabilidad es producto de la diabetes La irritabilidad también es producto de la aceptación de los cambios físicos de la dinámica propia de vida de él y de su familia y que el tratamiento conlleva. Perdida del control y decisiones por parte de el Cambios que tenía que asumir para manejar ocasionaron crisis en paciente, cuestionamiento de pérdida de control en sus decisiones. Gran importancia en percepción de sí mismo a través de cambios sufridos en su cuerpo a raíz de la enfermedad El cambio de rutina y la nueva condición del diagnóstico pueden dar como resultado la irritabilidad cuestionamiento de sus creencias religiosas, de su fe en Dios por la enfermedad El entrevistado manifiesta que en uno está el poder de cambiar.

Relaciones de poder y dinámica familiar	la tengo la tengo en el cuerpo, pero en mi mente no la tengo.	Comprensión de la responsabilidad de él en el manejo de la enfermedad.
Demanda funcional del rol del padre Proceso reflexivo a partir de la enfermedad	E2: Señor Carlos, esta diabetes y este tratamiento usted cree que de alguna forma ha influenciado en su relación con Marcos, con la señora Emilia. ¿Cree usted que puede haber alguna influencia con relación a ellos?	
Dificultad para expresar emociones	Carlos: Al principio, cuando esto estaba empezando, obviamente era algo nuevo para mí, estaba en una etapa como de experimentación y de pronto si hubo un cambio muy rotundo y de hecho parte del cambio era la irritabilidad que proporciona este tipo de enfermedad y por eso, pues, el ser irritable conllevaba a que con Cecilia y Marcos tuviéramos roces	El entrevistado usa su fuerza de voluntad para tomar conciencia
	Que de pronto con cualquier cosa como se dice me prendía, más prendido que un fosforito por ejemplo, entonces, pero, con el tiempo, con la madurez y todo el pensamiento positivo y todo esto he manejado y conseguido con que hoy en día no soy la persona de pronto en un 80% de lo que era antes. He aprendido a manejarlo,	Cambios en la forma de expresar emociones debido al ciclo vital del hijo y su reacción ante actitudes agresivas del padre
Creencias sobre el tratamiento	como yo le decía ahorita, porque esto no lo podemos desligar desde el punto de vista de lo económico, porque necesariamente hay que tener mucha madurez para usted tener una irritabilidad y mantener una situación económica complicada, eso sí son como unos detonantes que para manejarlos hay que tener mucha madurez. En el caso particular, pues, la situación económica cambió, la madurez frente a la enfermedad cambio y por ende hoy en día considero que esa parte está superada en un 90%.	Cambios en la forma de manejar desacuerdos dentro de la familia.
	E1: Esa irritabilidad que asocias con la diabetes ¿a que se debía? O ¿qué crees que causaba esa irritabilidad en ti?	El diálogo y la familia también contribuyen a extinguir la irritabilidad.
	CARLOS Esa irritabilidad es algo que es una consecuencia directa de la diabetes, medicamente está dentro de los síntomas.	
Creencias sobre el tratamiento Experimentar un Duelo relacionado con la rutina y estilo de vida automedicación del paciente	Es el choque entre el antes haber estado bien sin diabetes y el hoy estar con diabetes. Todos los cambios que conllevan en la parte de pronto física, en la parte de ingesta de alimentos. Todo ese choque, esa falta de costumbre de situaciones nuevas, llevan a eso.	EL tratamiento más que las medicinas son los buenos hábitos
	E1: Quería comprender si esa irritabilidad se presentó en ti por los cambios que tuviste que asumir en tu día a día, en tu alimentación, en el	

creencias sobre el tratamiento Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad. Apoyo familiar Conocimientos sobre la enfermedad hábitos alimenticios Conocimientos sobre la enfermedad hábitos alimenticios Conocimientos sobre la enfermedad Creencias sobre el tratamiento	tratamiento ¿te refieres a eso? O de pronto estoy equivocada. CARLOS Si, exactamente, la rutina, las situaciones que no vivía antes y las que empecé a vivir en ese momento, generó un choque que no comprendí en el momento ¿Por qué antes estaba así?, ¿Por qué antes podía comer esto y porque ahora no? De pronto, si en un momento dado estaba más gordo y cuando la diabetes estaba descompensada en un momento de 88 kg pase a 71kg. Entonces, obviamente ese cambio en el cuerpo lo hace también que a uno se disguste no se con quien, con uno mismo no, pero de pronto con la circunstancias, con la vida, es mas de pronto en alguna circunstancia hasta con Dios, hubo un momento en el que uno cuestionada hasta a Dios, pero, en medio de esa brutalidad si la podemos llamar así, todos esos temitas, que ya hoy en día fueron despejados y quiere decir que ya uno comprende la situación y como comprende la situación, las circunstancias han cambiado, ya físicamente pues hoy en día, al contrario, estoy en 95.4, estoy pasado, entonces todo eso cambia. E1: Y que te hizo cambiar, ¿Cómo hiciste para comprender esa situación y que esa irritabilidad se fuera? Bueno, entendiendo de que esta enfermedad, primero cuando está controlada medicamente, no vas a tener esas bajas de peso, entonces comprendí que en uno esta superarse o mantenerse en un, no en más nadie y definitivamente esa irritabilidad lo que lleva es a que cada día uno vaya hacia atrás en sus relaciones con la familia, hacia atrás en lo físico, hacia atrás en lo mental. Entonces, comprendí que la solución no es esa, encontré que la solución era otra, no esa y todo cambio. E2: Señor Carlos, usted mencionaba que usted era como un fosforito que se encendía. Eso es algo que utilizamos bastante en nuestro argot, pero me preguntaría utilizando esa misma analogía, ese incendio, ese fosforito cuando se encendía ¿Cómo se apagaba, quien lo apagaba o como lo apagaban en aquel entonces cuando todavía éramos fosforitos? CARLOS Como cuando a un fuego le echan agua se extingue, en el caso mío el agua era detenerme a pensar ¿Qué estoy haciendo? De pronto en algún momento dado mi hijo dialogaba conmigo cuando me veía así, mi esposa hablaba conmigo. Entonces yo por un momento dado decía ¿pero que estoy haciendo?	El deseo de acabar con la diabetes hace ver la frustración de tener una enfermedad que limita sus decisiones y control sobre si mismo. Practicas alternativas como tratamiento Hay la creencia que los tratamientos médicos pueden causar problemas secundarios. Está la creencia que hay tratamientos naturales que pueden ser efectivos para el manejo de enfermedades Los buenos hábitos están relacionados con la madurez del paciente y no por el deber del tratamiento La familia también ha adoptado un estilo de vida saludable en el acompañamiento del paciente

	Por ejemplo. Hasta los 12 años de mi hijo yo chocaba con el obviamente por su edad normal, entonces el a los 13 años y yo irritado, te puedes imaginar que permanentemente discutíamos porque el de pronto desobedecía y yo en varias oportunidades lo empujaba, le pegaba y yo decía bueno, pero ¿Qué estoy haciendo? Hasta que un día llego Marcos hizo algo y le pegué y se me paró como cualquier persona, se me paró y yo dije bueno, ¿Qué está pasando? Y lo vi como un hombre y yo dije, pero bueno ¿yo que estoy haciendo? Entre en razón y por la reacción de Marcos yo reaccioné, nos sentamos a llorar juntos en la terraza a llorar los dos, primero por lo que yo hice y el por la reacción y fue la forma más maravillosa de apagar ese fuego de irritabilidad en ese aspecto, desde ahí desde los 13 años, JAMAS, JAMAS volví a tocar a mi hijo y las relaciones con el han sido maravillosas, maravillosas	Muestra conocimientos en la enfermedad
Creencias sobre la diabetes Creencias sociales Creencias sobre el tratamiento		El entrevistado dice que nunca llevo un estilo de vida adverso a la diabetes.
Creencias sobre el tratamiento		La diabetes fue un efecto secundario a un tumor en el cerebro.
	Entonces, se apagó el fuego, debido a una circunstancia y la circunstancia fue, que mi hijo se paró a pelear. Entonces así por el estilo, con mi esposa de pronto discusiones, nos sentábamos a dialogar y bueno. Entonces, en conclusión, pues yo creo que parte de la solución también es el dialogo. Con el dialogo podamos manejar todo esto y listo.	La medicina tradicional no es natural y tiene efectos secundarios que pueden traer problemas de salud.
	E1: Si tu tuvieras la oportunidad de cambiar algo del tratamiento, ¿Qué cambiarías?	Creencias sobre el sistema de salud
Creencias sobre el tratamiento	CARLOS Como decían los médicos en una oportunidad “el tratamiento no es tanto la medicina, no, la medicina es un complemento, pero lo que es la actividad física, la alimentación, el secreto está en eso”. Prácticamente un 70 u 80% dicen los médicos del tratamiento, está en la dieta y el ejercicio, y obviamente hablemos de ese aspecto, lo demás serían los buenos hábitos, de lectura, de pronto de agrandarnos espiritualmente, pero si, cambiaria el tratamiento médico y de hecho surtiría efecto la parte de comida, hábitos sanos y el ejercicio.	Existen tratamientos alternativos eficientes que la industria de salud no acepta
	E1: ¿No habría algo que cambiarias del tratamiento que te dieron para controlar la diabetes?	
	CARLOS: Por ahora, eso es lo que nos proporciona la ciencia médica, ese tratamiento, eso es lo que nos da, de pronto si usted me dice ¿Qué cambiaria? Yo si cambiaria el tratamiento por algo que definitivamente desaparezca la diabetes, pero por ahora la ciencia médica eso es lo que nos proporciona. Yo cambiaria si de pronto algo que he practicado eventualmente es quitar la medicina	Desde su experiencia y conocimientos de cercanos, la medicina natural arroja mejores resultados que la medicina

	tradicional y cambiarla por medicina homeopática. E1: Cuando hablas de medicina tradicional ¿a qué cosas te refieres que cambiarias del tratamiento? CARLOS Los medicamentos que yo consumo, obviamente son creados por la industria farmacéutica y esos medicamentos son a base de químicos y sustancias que yo sé que en un momento dado cuadran una cosa, pero descuadran otra. Entonces, eso es que el mundo de la industria farmacéutica es eso, cuadrar una cosa y descuadrar otra y por eso es que al final, no sé si usted habrá oído hablar acerca de los daños multisistémicos en las personas y es eso, le dan una cosa para esto y se descuadra la otra, realmente yo cambiaria esa parte. Hay tratamientos homeopáticos que son 100% naturales que han dado buenos resultados, pero la industria farmacéutica jamás lo permitirá. E1: Tu decías ahora que lo que harías tu seria desaparecer la diabetes, entonces me quede pensando en esto, si la diabetes desapareciera y ese es el deseo de Carlos ¿Qué cosas haría Carlos el día que la diabetes desapareciera en su vida? CARLOS Tendría que seguir firme en mis convicciones que no echara hacia atrás, es decir, si ya la diabetes desaparece ya yo no tengo que desordenarme en los alimentos, físicamente, no. Ya procuraría con la madurez de que hay tantas cosas que favorecen a la salud y hay otras que la perjudican y hay muchas cositas que no hago ya de pronto en mi familia no lo hacemos, como comer ciertos alimentos y yo lo hago y lo hace Emilia y lo hace Marcos, sabiendo que eso nos ayuda, no nos perjudica para la salud. Nos ayuda el consumir ciertos alimentos, entonces, yo sería partidario de que si se me acaba la diabetes mañana yo seguiría con una dieta, no, con un régimen saludable porque así como lo hace Emilia yo lo tengo que hacer por mi diabetes, entonces yo lo haría para que la salud fuera mejor y de pronto con el tiempo y con los años que se van desgatando uno ciertos alimentos nos ayudarían a que nos conservemos, entonces yo haría eso, seguiría con esa madurez de ya no retroceder. E1: ¿en que si te echarías para atrás? CARLOS Primero, hablemos pues en lo que puede producir, que yo siempre hago énfasis en lo que la	tradicional occidental. Le genera más confianza en cuanto al manejo y tratamiento. El entrevistado muestra mayor confianza en los tratamientos naturales.

	diabetes consiste en el exceso de azúcar en el cuerpo, por desórdenes alimenticios, básicamente seria eso . No volvería atrás de pronto en lo que hacía antes de comer algo desordenado, yo hablo de desordenado, aunque nunca lo fui sino que lo mío fue, a ver, la diabetes mía fue secundaria a un problema hormonal en el cerebro, lo que desencadeno esa diabetes fue por eso, pero igual, básicamente se da por un desorden en su vida. **E2:** Señor Carlos, nos mencionaba cuando nos hablaba sobre toda esta parte homeopática de la industria farmacéutica, como si hubiera leído o estuviera como enterado un poco de esa llamada industria farmacéutica, desde ese conocimiento le pregunto ¿cómo ve la industria farmacéutica la diabetes o el tratamiento de la diabetes, desde su conocimiento? **CARLOS:** Pues que la diabetes es una patología que estamos regidos por unas organizaciones gubernamentales y desde eso el sistema de salud nos proporciona ciertos tratamientos que obviamente son los que nos dicta la Organización Mundial de la Salud, es el tema de toda esta industria farmacéutica y de toda la medicina que consumimos Hay dos tipos de industrias, está la farmacéutica tradicional y esta la homeopática obviamente. Entonces la tradicional, la que conocemos es la que le aplican a usted con las EPS y todo eso y son precisamente son medicamentos que son regidos por una organización mundial y son una industria farmacéutica que con todos los estudios que se han hecho, se ha determinado de que son mezcla de químicos, no son cosas naturales, entonces muchas veces uno escucha “no es que este medicamento le daña el hígado, no es que en este medicamento, ojo que en las contraindicaciones dice mire que no lo puede consumir la persona que sufra de presión alta, que sufre de presión hepática, precisamente es por eso sabemos ya por la ley que eso es un monopolio mundial lo de la industria farmacéutica, que son temas mucho más profundos, que tiene que ver ya con intereses económicos muy grandes. E2: Usted mencionaba que preferiría la parte homeopática que la medicina tradicional ¿por qué preferiría la parte homeopática?	

	CARLOS: Primero porque tenemos unos amigos que son grandes médicos y hemos recibido de pronto charlas y hemos estudiado un poco de eso y sabemos que la industria homeopática, primero porque es de cuestiones meramente naturales, por ejemplo le cuento, Marcos en el 2015 le dio dengue y el tenía las plaquetas muy bajas, lo internamos en el hospital y las plaquetas le seguían bajando, bajando y obviamente llega un momento en que al bajar las plaquetas, la sangre queda muy aguadita, con muchos glóbulos blancos y no había forma de que le subieran las plaquetas y por eso es que hay personas que se mueren de dengue, porque se forma y bueno la persona muere. Entonces, en ese momento, nosotros consultamos con una doctora que es la que yo le comento, homeopática y nos dio un remedio, nos dijo mire dele este remedio, tenía un nombre que no me acuerdo en este momento, pero déselo y que de pronto el medico en la clínica no se de cuenta, porque usted sabe, ellos no van con eso. Se le dio el medicamento y le cuento que en cuestión de dos horas comenzaron las plaquetas a subir, a subir de una manera maravillosa y con el tiempo e se reestableció, con el tiempo me dijo la doctora "¿usted sabe que contenía ese producto?" el producto homeopático que es natural, contenía un extracto de una serpiente, y eso es natural, la industria tradicional no aceptaría eso Entonces, era una cuestión totalmente natural, nunca paso por un laboratorio y así es, ejemplo allá donde yo trabajo, que es una planta de sacrificio de animales lo que es la bilis de los animales, la utilizan para hacer jarabes en la industria tradicional, entonces por eso le cuento que, los productos naturales, son naturales. E2: Gracias señor Carlos	

Marcos

TEMAS Y COMENTARIOS EMERGENTES	TRANSCRIPCIÓN ORIGINAL	COMENTARIOS INICIALES
Relaciones de poder y dinámica familiar Creencia de los roles en la familia Negación de los cambios vividos Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas	E1: bueno Marcos, ¿cómo estás?, Como te estaba diciendo Ricardo, la idea es poder ahondar en ciertos puntos de los que nosotros ya hemos hablado, hemos conversado acerca de tu experiencia, compartir la vida, de lo que tú has vivido con tu papá que ha padecido diabetes y pues, la particularidad de porque él tiene diabetes. E1: Entonces lo que te diría yo es que podemos como iniciar con que tú nos comentes ¿qué significa para ti que tu papá tenga diabetes? MARCOS: Bueno primero que todo, yo pienso que ha sido un reto, o sea, ha sido un reto en general, en muchos aspectos, creo que a partir de eso muchas cosas han cambiado aquí en la casa, sobre todo con la relación, la relación que teníamos antes y la que tuvimos después y la que seguimos teniendo actualmente, creo que ha mejorado bastante en muchos aspectos, creo que conversamos mucho más a partir de eso, a partir de lo que sucedió con la crisis que él tuvo hace más o menos unos ocho años, aproximadamente, yo creo que ese factor ha evolucionado bastante la comunicación entre nosotros, digamos, yo me he acercado un poco más a el por obvias razones, hemos tenido un poco más de tiempo para charlar no solo del tima, sino de muchas otras cosas, entonces creo que ese ha sido digamos que un factor clave en todo eso. E1: En el proceso, del tratamiento. ¿Qué recuerdas tú cómo fue que se inició el tratamiento y cuales fueron como las dificultades, las facilidades o las oportunidades del tratamiento con tu papa? MARCOS: Bueno, que yo recuerde, primero, cuando él tuvo la crisis la primera vez, fue como algo muy repentino la verdad, o sea, no fue algo como que ni siquiera fue al médico cuando tuvo esa crisis, y si no estoy mal comenzó como con una serie de pasos, de dieta primero que todo que él no cumplía en lo absoluto, o sea era como muy indisciplinado en ese aspecto y obviamente como yo les dije la vez pasada, yo trataba de hacerlo, de hacerlo caer en cuenta de que él debía seguir una dieta porque por obvias razones no podía consumir cualquier tipo de alimentos, ni azucares y etcétera, pero de lo que yo recuerdo más o menos es que inició una dieta, inicio también con ejercicio, no continuó con el ejercicio tampoco, pero si inició haciendo ejercicio y también pues con la cuestión de la insulina, aplicándose insulina dos veces diariamente si no estoy mal, actualmente creo que solo se aplica una sola, pero	A partir de la crisis de salud de Carlos, Marcos ha visto un cambio positivo en la dinámica familiar La cercanía que tiene Marcos con Carlos desde la enfermedad les ha permitido acercarse más y tener mas oportunidades de dialogo. Unión familiar El inicio de la enfermedad de Carlos fue repentino y él no era disciplinado con la dieta asignada. Marcos estaba pendiente del tratamiento de Carlos y de hacer reflexionar a Carlos para que fuera constante con las indicaciones Carlos percibe que cambiar la alimentación ha sido la mayor dificultad para Carlos.

	inició dos veces, una en la mañana y una en la noche, eso es más o menos lo que recuerdo. **E2:** Este tratamiento Marcos, ¿qué cosas crees que le dieron más duro a tu papá? ¿qué le fueron más difícil de asimilar?	
Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos	**MARCOS:** Yo creo que la comida, si, definitivamente. La comida porque él siempre ha sido como que una persona que come bastante y como cualquier tipo de alimento y creo que ese factor ha sido, digamos clave en todo, el no y es la hora que aún no puede ser totalmente disciplinado con la comida él no puede, digamos, excederse n cosas como harinas porque obviamente lo perjudica, pero, digamos, él come mucho arroz y cosas así. Digamos que la disciplina en cuanto a la alimentación ha sido la más difícil.	Marcos cree que Carlos aun no asimila los cambios de alimenticios del tratamiento
Recursos para enfrentar la enfermedad		Marcos cree que la dificultad en asumir la dieta tiene que ver con su tipo de personalidad.
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	**E1:** ¿Qué crees que ha pasado, que es lo que ha sucedido para que tu papá haya tenido dificultades para adherirse al tratamiento en el área, en el aspecto del alimento, del control de los alimentos? **MARCOS:** Yo creo que él siempre estuvo acostumbrado antes que todo como a comer demasiado como ya dije, y pienso que quizás ese choque de pronto el medico de prohibirle tantas cosas fue digamos algo contraproducente para él, él no lo asimilaba y es ahora y no lo hace aun y yo se lo digo, pero bueno, son cosas que ya vienen como, también depende del tipo de personalidad de la persona. Si a ti te dicen algo y si tú te adaptas a algo depende de cómo lo concibas.	Marcos cree que Carlos no le da la importancia suficiente a la enfermedad y el tratamiento.
Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos	**E1:** ¿Cómo crees que lo conciba tu papá? **MARCOS:** El en general es como muy fresco con las cosas, digamos muy relajado, con todas las cosas que el necesita, no le da la importancia suficiente, digamos a la integridad y a la, digamos a la alimentación y al físico en general a la salud, yo creo que puede ser eso. **E2:** ¿Por qué creerías tú que él no le da importancia? ¿Qué puede pasar por su cabeza para tu ver que él no le da importancia? **MARCOS:** ¿Qué puede ser?, no sé. (silencio)	Marcos observa que cuando Carlos esta más estable descuida la dieta del tratamiento
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	**E2:** Trata como de meterte en la cabeza de él y de ver sus pensamientos, ¿Qué pensamientos rondarían por ahí como para que él no le diera importancia a eso de la alimentación?	La crisis llevo al paciente a investigar sobre el tratamiento en un principio
	MARCOS: Bueno yo pienso que el quizás como ve que ha tenido cierta mejoría porque si es verdad, él ha tenido durante estos años mejoría al respecto. Pero yo pienso que, que él trata digamos que normalizar su condición y eso quizás lo lleva a alimentarse de	El paciente ha dejado de investigar con el tiempo

	manera indebida, entonces creo que podría ser eso, de que el quizás dice "he tenido mejoría y ya no tengo necesidad digamos de restringirme tanto y por eso lo hace. Pienso que puede ser eso.	
Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas	**E1:** Marcos, ¿Qué tipo de acompañamiento ha tenido tu papá en estos años con respecto a su alimentación? O sea, ha tenido algún tipo de capacitación, de acompañamiento en que es lo que pasa, digamos con los alimentos dentro del cuerpo, de porque esto puede afectarlo más o no. ¿Cuáles han sido esos acompañamientos por ese lado?	Para marcos, la indisciplina de Carlos es lo que lo lleva a no seguir el tratamiento de dieta y solo otra crisis podría hacer que la siga.
Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas	**MARCOS:** Pues, yo diría que el mismo, el mismo ha como que indagado al respecto, pero como les digo fue como al principio como que cuando se enteró que tenía la cuestión trató de digamos de informarse y todo, pero con el pasar del tiempo el cómo que perdió relevancia en él, como que dijo no, ya estoy un poco mejor que como yo estaba y perdió esa relevancia en la vida, como que ese interés	Marcos cree que el descuido físico está relacionado con la falta de disciplina
Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios	**E1:** Si el de pronto llegara a tener algún tipo de información hoy en cuanto a un seguimiento por parte de un equipo de expertos digamos que, en nutrición, ¿Qué crees que pasaría con su forma de alimentarse? ¿Crees que podría haber algún cambio o crees que de pronto no habría mucha diferencia?	
	MARCOS: Yo pienso que no, pienso que no porque, bueno desde mi concepto, creo que el digamos ha separado un poco lo que es su integridad física de lo que él puede mostrar en si, yo creo que él no tiene disciplina con el mismo, actualmente, entonces creo que no cambiaría. Digamos que lo que quizás podría hacerlo cambiar seria otra crisis, algo que es absurdo, pero, es así.	Marcos muestra que Carlos se mostraba motivado inicialmente en el tratamiento y fue perdiendo el interés en hacer lo indicado
	E1: me llama la atención lo que dices que de pronto y corrígeme si de pronto no entendí bien lo que acabaste de decir, que tu papá no tiene conciencia como sobre sí mismo o como sobre lo que está sucediendo en el sobre la enfermedad o ¿qué querías decir en ese momento?	
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	**MARCOS:** Digamos, a su integridad como ser, como digamos como un ente integral digamos en lo físico y en todo lo que concierne a eso, creo que él no tiene la disciplina suficiente entonces creo por esa misma razón el descuida ciertos aspectos de sí.	Marcos cree que quien debe responsabilizarse es Carlos en su tratamiento
	E2: Marcos, nos mencionabas, o nos has mencionado ya varias veces la palabra disciplina, disciplina, disciplina, eh, decías que en un principio no era tan disciplinado, que ahora está más disciplinado y ahorita dijiste que no está tan disciplinado, entonces,	

Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas	me causa como cierta curiosidad como ha sido ese factor de la disciplina a lo largo del tiempo, ¿cómo lo ves tu como era antes y como es ahora? MARCOS: Al principio era mucho más disciplinado en cuanto a que quizás, digamos el salía a trotar en las mañanas, salía, yo recuerdo que el salía a trotar y se alimentaba mucho mejor al principio de la crisis después de toda esta cuestión más o menos como un año el siguió así, ese patrón, digamos, esa línea de cuidados durante un año más o menos luego de la crisis, eso fue en el 2013 más o menos y en general disciplina es eso, digamos que a lo largo de todo esto, el ya no se hace ejercicio en lo absoluto, él no se alimenta bien de alguna manera él no tiene ningún tipo de cuidado con la alimentación actualmente.	Para Marcos, si Carlos fuera disciplinado en el tratamiento su salud, y aspectos emocionales mejorarían.
Relaciones de poder y dinámica familiar Emociones del cuidador		La relación de Marcos con su papa tuvo una mejora a partir de la enfermedad.
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	E2: Y ante esa situación de ver que a lo mejor él ha bajado un poco en esa parte de disciplina, ¿qué le sucede al núcleo familiar? ¿qué sucede con Marcos? ¿Qué sucede con tu mamá? ¿Qué sucede ahí con la familia al ver esa situación?	Para Marcos es frustrante que Carlos no tome sus consejos. Marcos Asume que el control final es de Marcos y no de él.
Emociones del cuidador	MARCOS: Pues de mi parte, yo siempre trato de aconsejarlo y pues de decirle que estaría bien, que no estaría bien, pero al final yo creo que ya es cuestión de cada uno por más de que yo lo aconseje, si él no se apropia de su situación no va a pasar absolutamente nada, digamos, he tratado de comprenderlo, pero no forzarlo a que haga algo porque al final él es… es decisión de él.	Marcos siente impotencia y rabia cuando Carlos no cede a sus sugerencias para dar continuidad al tratamiento.
Proceso reflexivo a partir de la enfermedad	E1: ¿Que significa para ti Marcos que tu papá no se cuide y no se rija por el tratamiento indicado para manejar la enfermedad?	
Proceso reflexivo a partir de la enfermedad	MARCOS: Pues que te digo, por ahora no ha pasado nada en cuanto a que él no se ha deteriorado, digamos que está estable entre comillas al respecto, pero creo que obviamente él podría mejorar su salud mucho si el hiciera ejercicio si a él digamos se alimentara mejor obviamente sería mejor. Y obviamente mejoraría muchos aspectos, incluso muchos aspectos emocionales y muchas cosas creo yo que mejoraría si el tuviera una disciplina propia con eso.	Marcos, ha aprendido que es importante tomar en cuenta lo que los demás hacen por uno. Marcos cree que ser indiferente a la ayuda de los demás es negativo porque no permite cambiar
Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas	E1: Y tu ¿que sientes al respecto?, esa actitud de tu papá ¿qué te hace sentir a ti?	
	MARCOS: Hmm, que te puedo decir (silencio) no sé. Pues, de hecho, o sea, yo digo que, yo siempre he tenido una buena relación con él a partir de todo eso, a partir de lo que sucedió y es como que yo siempre trato de comunicarle las cosas y de cierta manera es como que a veces si me molesta y me hace sentir impotencia que él no se apropie de los consejos que uno le da. Pero al final como que simplemente digo,	Marcos considera que Carlos no tiene facilidad para adaptarse a nievas situaciones.

Recursos para enfrentar la enfermedad	bueno, es cuestión de él, es decisión propia, yo no puedo hacer nada al respecto, entonces se me pasa eso. **E1:** ¿qué es lo que se te pasa? **MARCOS:** Digamos que esa impotencia o esa rabia de que el a veces, digamos él es muy diferente cuando, cuando a él se le dice algo para su bien o uno le da algún tipo de consejo, él es una persona terca en algunas situaciones, entonces yo creo que eso me genera un poco de impotencia, entonces eso.	Marcos cree que como familia pueden apoyarlos a través del dialogo.
	E2: Marcos, si tuviéramos que sacar alguna enseñanza de todo este proceso, ¿Qué enseñanza podríamos decir que te deja este proceso de acompañamiento tuyo a tu padre?	Personalidad y autoconcepto como agentes de cambio
Manejo de emociones a través de la comida	**MARCOS:** De que uno a veces no toma en cuenta lo que las otras personas, digamos le otorgan, a veces uno es muy indiferente a las cosas positivas, a las cosas positivas digamos que la otra persona te quiere promocionar y lo hacen por tu bien, pero tú eres indiferente porque te cierras a tus propios conceptos y eso no es algo positivo en realidad, digamos que es algo negativo porque, no te abres a la experiencia y a las cosas buenas que quizás puedes adquirir, entonces, creo que eso me deja de enseñanza.	Marcos ve una relación entre la indisciplina de Carlos y su manejo emocional.
Dificultad para expresar emociones	**E2:** Me da curiosidad esa definición que colocas como de no sale de su propio concepto. ¿Cuáles serían esos propios conceptos de donde tu papá no sale? **MARCOS:** Él es una persona muy estricta, no con su vida digamos externa, es que no sé cómo explicarlo, con sus conceptos propios porque digamos él dice" Yo soy esta persona y yo me comporto de tal forma y yo hago cierto tipo de comportamientos y cosas para mi" y el quizás no se adapta a nuevos cambios. A eso me refiero, a nuevas situaciones que lo puedan llevar a un mejor lugar.	Marcos concibe a Carlos como una persona obstinada un sabiendo que lo que hace no es adecuado y cree que es un componente emocional.
Relaciones de poder y dinámica familiar	**E2:** ¿Qué tendría que hacer el para adaptarse mejor? Y ¿de qué forma ustedes como familia pueden ayudarlo a él a adaptarse mejor? **MARCOS:** Yo diría que la comunicación, el dialogo es vital en todo. En absolutamente todo en la vida yo diría que el dialogo es un factor ligado ahí y yo diría que él tiene que ser, que ser consciente de que, de que obviamente él puede mejorar, de que, siempre tenemos que ir mejorando incluso independientemente de quienes seamos o si tenemos un problema, si no tenemos un problema creo que siempre podemos mejorar y como que él tiene que apropiarse de eso y hacerlo conscientemente para poder avanzar	Marcos cree que la relación con su papa habría evolucionado de la misma manera aun si la diabetes no existiera.

Relaciones de poder y dinámica familiar	**E2:** Si, esta pregunta va a estar un poco extraña, pero trata de seguirme, si viniera como un hada madrina con su varita mágica, así volando con las alitas y con la varita mágica tocara a tu papá y pudiera como concederle cambiar algo, para que él pueda estar más disciplinado ¿Qué seria eso que esta hada madrina cambiaría, para que el ya estuviera del todo disciplinado? **MARCOS:** Yo diría que la parte emocional, digamos la humildad con el mismo, no tanto con las otras personas, sino con el mismo y es una cuestión yo diría de autoestima de autoconcepto. Ya no depende de lo que ellos otros le digan sino de lo que el ya piense para sí.	Para Marcos la relación con Carlos está basada en el dialogo y la confianza.
Practica del cuidador	**E1**: ¿cuál crees tú que es el concepto que él tiene de si mismo? Desde tu percepción. **MARCOS:** Ok, digamos, en la parte emocional él es una persona terca, es terco consigo mismo y él se da cuenta de ello, pero esto no cambia es algo que yo a veces como que no entiendo porque él sabe que está mal, pero él dice que no ya. Y él sabe que no es así, pero se cierra digamos en su vaina en su mente. Creo que sería eso, el emocionalmente digamos no es una persona muy expresiva a veces, pero yo creo que quizás eso lo puede hacer digamos por, por mostrar otro lado de él que quizás no le gusta mostrar y seria eso digamos que esa parte de él muy cerrada.	Marcos busca incentivar a Carlos por medio de su ejemplo en la dieta y con el ejercicio.
Creencia de los roles en la familia	**E1:** Marcos, si mágicamente mañana tu papá no tuviera diabetes ¿Cuál sería la relación que tendrías tu con él? **MARCOS:** hmm, yo creo que... bueno es que depende de muchas cosas porque la verdad según él pues y puede que, si tal vez pueda influir la enfermedad en aspectos emocionales y obviamente hormonales, pero creo que de una u otra forma seguiría igual. Incluso si no estoy mal, es que hay muchos recuerdos que ahorita no tengo presente pero si no estoy mal, yo una vez tuve una discusión con él y a partir de eso como que, digamos cada uno se abrió más al otro pero no recuerdo si eso fue antes o después la vedad no recuerdo, no lo tengo presente, entonces yo diría que de una u otra forma iba a pasar porque no depende tanto de la enfermedad sino de la situación y como uno lo interprete, entonces hay distintas situaciones que lo pueden llevar a uno a interpretar las cosas de una manera distinta	Marcos cree que un de sus roles en la familia es aportar nuevos conocimientos en la familia.
Parentelizacion de los hijos	**E1:** Y en este momento ¿Cómo puedes describir la relación con tu papá? ¿Qué la compone en este momento en su gran mayoría? Obviamente hay muchos matices, pero en su gran mayoría ¿Cuáles crees que actualmente son esos factores que componen la relación con tu papá?	Marcos asume el rol de guía con su papa no solo en temas relacionados con el tratamiento

Relaciones de poder y dinámica familiar	**MARCOS:** La comunicación, yo diría que la comunicación, el dialogo, digamos, la mamadera de gallo también y creo que es eso, en la parte comunicativa nosotros siempre estamos como entablando y yo le tengo mucha confianza a él en muchos aspectos, le tengo mucha confianza- Yo le comento mis cosas y él también me comenta sus cosas y creo que el dialogo siempre ha sido un punto positivo.	Interacción familiar y roles de poder
Relaciones de poder y dinámica familiar	**E1:** Y en cuanto al tratamiento ¿Cuál es tu rol dentro de la familia con el tratamiento con tu papá? **MARCOS:** Hmm, a ver. Pues yo digo como que la alimentación, no. O sea, yo siempre trato de recalcarle que él se alimente bien, porque yo trato de hacerlo, yo trato de alimentarme bien y hacer ejercicio como para transmitirle y como que trato de incentivarlos a que lo haga hacer ejercicio, pero definitivamente, no lo hace y yo lo dejo, el verá.	Carlos se molesta cuando Marcos hace sugerencias o consejos con más personas presentes.
Estrategia de afrontamiento	**E1:** ¿Tienen alguna organización entre los 3? o, ¿Cuál es tu papel en la familia en cuanto a tú dices la alimentación, yo trato de decirle que no lo haga? ¿qué otras cosas funcionan dentro de esa armonía de la casa en tu papel, ósea tu papel en la casa? ¿qué otras cosas digamos están a tu cargo?	Marcos comenta que Carlos se siente atacado cuando su esposa y su hijo le discuten por no estar siguiendo el tratamiento o no le dan la razón.
Relaciones de poder y dinámica familiar	**MARCOS:** Puede sonar un poco egocéntrico y narcisista incluso, pero yo creo que soy una persona que siempre se ha interesado por el conocimiento, ni siquiera desde ahora sino desde muchos años atrás creo que siempre trato de compartirle eso a todos acá y digamos que soy como ese eje central de compartir algún tipo de conocimiento positivo aquí en la familia, yo creo que eso es el aspecto fundamental que quizá me pueda caracterizar dentro del núcleo familiar.	Actitudes del cuidador en la dinámica con el paciente
Practica del cuidador	**E2:** Marcos, una pregunta, en cuanto a la relación tuya con tu papá, ¿has visto diferencias a lo largo de este tiempo de estos últimos años? **MARCOS:** Yo creo que no la verdad. **E2:** ¿Se ha mantenido más o menos estable? **MARCOS:** Si creo que ha sido la misma, se ha mantenido igual	Para Marcos, Carlos es responsable de asumir el tratamiento y él puede llegar hasta aconsejarlo.
Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos	**E2:** Y de alguna forma, ¿de qué manera crees tú que esa relación puede apoyar estos procesos de tu papá? Esa relación que él tiene contigo de la comunicación y todo esto, ¿de qué manera puede apoyarlo a él en el tratamiento? **MARCOS:** Bueno en lo personal creo que no solo en el tratamiento sino en su vida yo siempre trato de aconsejarlo, siempre trato como de decirle las cosas	La estrategia de marcos es intentar persuadir a Carlos de que siga el tratamiento y si él no lo hace hasta ahí llega Marcos

	que quizás no están bien en él, siempre se las digo y siempre existe la confianza de como que yo puedo decirle lo que debería mejorar y siempre se lo trato de decir de la mejor manera, podría ser eso, digamos yo ser consciente que hay cosas en las que está fallando, ciertas falencias y yo decírselo, comunicárselo.	
	E2: ¿Él como recibe esas comunicaciones cuando le comentas esas fallas que él tiene?	Marcos ha comprendido en su experiencia que para acompañar el tratamiento es importante madurez emocional paciencia y límites con el paciente
Proceso reflexivo a partir de la enfermedad	**MARCOS:** Yo creo que depende también de la situación, a veces las recibe bien y digamos las acepta y a veces digamos como te digo es muy terco. A veces simplemente no las acepta y se molesta	
	E2: ¿En qué ocasiones las recibe mejor y en que ocasiones como que se molesta un poco? ¿Cuál puede ser esa causa, de esa diferencia entre que a veces lo reciba bien y a veces no tanto?	
automedicación del paciente	**MARCOS:** Estoy pensando en alguna situación (silencio). Yo creo que cuando estamos hablando los dos, solo los dos creo que lo recibe mucho mejor, cuando estamos hablando digamos con mi mamá o con otras personas que hay más personas alrededor yo creo que él se siente atacado, de alguna manera entonces lo recibe mal, yo creería que cuando estamos los dos si digamos lo acepta y lo recibe de alguna mejor manera.	Carlos buscando estar regulado en ocasiones se pone más de la dosis indicada de medicamento.
	E2: Me parece interesante el término que utilizaste, muy expresivo “él se siente atacado” eh, como ¿en qué ocasiones se puede sentir el atacado por ti o por tu mamá?	
Relaciones de poder y dinámica familiar	**MARCOS:** Digamos, cuando estamos aquí haciendo algo y él toma una actitud terca y sabemos que está haciendo algo que no está bien o que, no se toma una actitud negativa o se molesta por algo que no tiene sentido simplemente y se lo decimos que a veces como que él dice, yo tengo la razón y es así y creo que eso es más o menos las situaciones en las que pasa como que siente que nosotros le estábamos diciendo algo malo pero en realidad no, o sea es para que mejor pero como que el siente que no es así que lo estamos atacando de cierta manera.	El recuerdo de Marcos antes de la enfermedad y el tratamiento es una relación conflictiva con el papa y comunicación poco profunda.
	E2: Y cuando él se siente así ¿cómo responde usualmente?	
	MARCOS: Se molesta, se molesta y dice por ejemplo no bueno no es así y tal y se va “no está bien lo que ustedes digan” y se va simplemente	
Relaciones de poder y dinámica familiar	**E1:** Y ¿Cómo te sientes tú en ese momento?	
	MARCOS: Yo trato como te digo, saber que aja, depende de él, yo no puedo hacer nada al respecto,	Marcos percibe que el tipo de rol influye en la afectación del

	yo simplemente me limito a darle consejos y decirle cosas para su bienestar, a la larga no puedo identificarme con ello porque no es mi vida simplemente. **E2:** En ese sentido eres como muy respetoso, ¿no? Te he escuchado decir varias veces eso de que "es su vida entonces hasta ahí", pero ¿cuál es ese límite? ¿Cuál es esa línea de decir que hasta aquí puedo, pero más allá entonces no? ¿Cómo se dividiría eso?	proceso de enfermedad y tratamiento.
Emociones del cuidador Relaciones de poder y dinámica familiar	**MARCOS:** A ver (silencio). Pues cuando estamos hablando por ejemplo y el persiste en su idea, en su concepción y yo trato como que de bueno si tu piensas eso y si lo sigues pensando y si lo sostienes, yo no te puedo obligar a que pienses de otra manera, simplemente no va a pasar, si tu no lo quieres aceptar, no va a pasar, depende de cómo tú lo asumas entonces Yo le hablo y le digo muchas cosas pero si el simplemente no lo quiere analizar digamos que yo hasta ahí dejo las cosas.	Para Marcos es frustrante ver las discusiones fuertes entre el papa y la mama por sus desacuerdos. Creencias del hijo respecto al Holón conyugal
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz de la enfermedad.	**E1:** Marcos, si tu mañana tuvieras una conferencia acerca de esta experiencia, ¿Cuáles son esas conclusiones y consejos y sugerencias que tú le darías a las personas que están oyéndote en la conferencia?	Para Marcos, las dificultades que han vivido en el aspecto de salud y aspecto económico han forjado su carácter
Creencias sobre el tratamiento	**MARCOS:** Yo diría que la paciencia, sobre todo, la paciencia con las personas que padecen esto porque, generalmente son personas digamos muy cerradas en su propio concepto, a veces tienden a ser tercas como ya mencionábamos, creo que la paciencia es fundamental y tener cierto grado de madurez emocional para manejar este tipo de tema que como sabemos no es fácil. Estar bien cimentado emocionalmente para tu decir, bueno hasta aquí yo puedo intervenir con esta persona y las veces en las que no sea posible, Paciencia y digamos mucha madurez emocional. **E1:** ¿Qué cosas creerías tú si tuvieras ese poder, tú que cambiarias del tratamiento de tu papá?	Sentimientos del cuidador sobre conflictos conyugales Creencias de lo que debe hacer el paciente para mejorar
Apoyo familiar	**MARCOS:** Yo diría que los medicamentos, porque a veces sucede que él depende mucho de digamos de los medicamentos que se aplica y a veces ni siquiera son necesarios porque se aplica más dosis de las necesarias y yo también se lo comento, le digo como que a veces tiene el azúcar regulada y yo le digo, no es necesario que te pongas más de lo que es, y a veces lo hace y se le baja el azúcar y después "ta apurao" y creería eso que los medicamentos, debería reemplazar quizá esa dependencia de los medicamentos no es tan exagerada pero a veces sucede , el reemplazar eso por hábitos más saludables, como el ejercicio yo diría que eso es ahí un punto bastante clave, el ejercicio	Apoyo de la familia extensa
Apoyo familiar	**E1:** Marcos, de manera breve ¿Cuál ha sido para ustedes y para ti obviamente desde tu mirada desde	

	tu perspectiva un antes del tratamiento y un después del tratamiento en tu casa?	Apoyo de la familia extensa
Manejo de emociones a través de la comida	**MARCOS:** La verdad no tengo muchos recuerdos ahí, eso fue hace como unos 10 u 11 años que comenzó esta cuestión y yo era muy niño y no tengo así recuerdos claros pero, pues, yo pienso que un factor clave que ha cambiado mucho es la comunicación, yo no tenía tanta comunicación con mi papá cuando era niño, incluso creo que la relación entre los dos era muy chocante, no había comunicación en si digamos en cosas muy específicas, pero no teníamos comunicación en lo absoluto, no hablábamos de cuestiones normales, no teníamos comunicación como tal no había y yo creo que eso ha cambiado bastante, mucho diría yo	Para marcos, la dificultad en adherirse al tratamiento esa ligado a su manejo emocional
Proceso reflexivo a partir de la enfermedad Recursos para enfrentar la enfermedad	**E1:** o sea que digamos que una de las cosas que ha traído el tratamiento, la enfermedad y el tratamiento. ¿Cuáles son esos retos que tú ves que tienen como familia con el tratamiento, cuáles son esas cosas? ¿Quién se ha adaptado más al tratamiento de la diabetes en la casa ¿Quién no se ha adaptado tanto? ¿Qué cosas han tenido que cambiar o como ha sido eso?	Para marcos esta experiencia le ha dejado aprendizajes y madurez
	MARCOS: A ver... (silencio). Pues yo creo que todos de cierta manera nos hemos adaptado, pero creería que para mí mama ha sido un poco más difícil porque a ella obviamente siendo la pareja, digamos si fluctúa emocionalmente mucho el obviamente eso va a influir directamente en su pareja, esa parte ha sido un poco más compleja, para ella, entonces yo diría que para ella ha sido un poco más complejo adaptarse a eso.	Marcos ha aprendido a ver a su papa desde la problemática de la enfermedad y desde ahí aportar de si lo que mas pueda.
	E1: ¿Como fue eso para ti, desde tu rol, desde tu papel como hijo, tienes algún recuerdo de lo que sentías al respecto?	
Proceso reflexivo a partir de la enfermedad Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad.	**MARCOS:** A ver (silencio). Pues si digamos que en cierta parte eso me afectó, yo diría que sí, porque anteriormente digamos que había como ese choque incluso entre ellos y como que también no era positivo porque en algunos momentos si había un choque muy fuerte, incluso a veces lo hay, esa discrepancia como a veces entre los dos como que si es un poco molesta para mí y frustrante porque me desagrada y a mí no me gustaría que ellos estuvieran discutiendo por algo que a veces es tonto, entonces digamos que eso en esa parte.	Para marcos, la enfermedad les ha aportado, comunicación, conexión emocional, apoyo.
	E2: Marcos, tú nos comentabas acerca de paciencia y madurez como dos de los consejos más grandes que le darías a este amplio público y me preguntaba ¿Como ha sido esa paciencia y madurez en Marcos a través del tiempo con todo este proceso? Ya a nivel más personal	

Emociones del cuidador	MARCOS: Pues si como te menciono, pues tengo paciencia y sobre todo yo he adquirido cierta madurez en mi adolescencia yo pienso que es así, por muchas cuestiones que nos han sucedido, no solo a raíz de eso sino a raíz de muchas otras cosas que digamos afectaron aquí al núcleo familiar, el factor económico, tuvimos un largo un periodo de tiempo donde tuvimos muchos problemas económicos y eso ha forjado madurez en mí y en todos acá en la casa. Creo que ha sido un proceso complejo, pero a la final siempre hemos podido sacar cuestiones positivas de todo eso. E2: ¿Cómo te visualizas a ti y a tu papa y a tu familia de aquí a unos 5 años respecto a este tratamiento? ¿cómo te proyectarías?	Sentimientos de impotencia del cuidador con las actitudes del paciente
Proceso reflexivo a partir de la enfermedad	MARCOS: Pues, espero que bien, esperaría que bien a mí me gustaría que el hiciera ejercicio, que el mejorara su calidad de vida en general, que eso se alimentara mejor. Yo voy a seguir insistiendo y como en la cuestión del ejercicio, siempre que voy a trotar o hago cualquier tipo de ejercicio yo lo invito a que haga y pues claro que se puede mejorar y claro que él puede potenciar su calidad de vida creo que no sería necesario tanto medicamento y tantas cosas. E2: Marcos, a parte de tu mamá y tú, ¿de qué otra persona o de que otro lugar tu papá recibe como apoyo desde cualquiera de sus dimensiones para afrontar a esta enfermedad y este tratamiento? MARCOS: Pues yo diría así que, de parte de la hermana, de mi tía, de parte obviamente de la mamá, de mi abuela de mis primas, las hijas de mi tía, ellas digamos son muy cercanas a nosotros y yo creo que ellas han sido un factor importante, obviamente que han brindado apoyo a él. E2: Factor importante y apoyo ¿en qué sentido? MARCOS: Ellos también le dicen, aconsejan, tratan de hablarle, de aconsejarles, decirle las cosas, algo parecido a lo que nosotros hacemos con él, ellos también lo aplican, también lo hacen. E1: Ok, bueno, Marcos, a manera así de conclusión de tu experiencia, ¿cuáles son esos puntos que consideras que podrían ser importantes a trabajar para que tu papá pudiera ya ceñirse definitivamente al tratamiento? ¿cuáles son esos puntos que tu dirías aquí esto, esto y esto hay que trabajar definitivamente? MARCOS: yo diría que el aspecto emocional en él es un aspecto importante para trabajar creo que, si él podría modificar unas cosas de su emocionalidad, como no coger las cosas tan a la ligera, a veces él es	La enfermedad ha traído cosa buenas y es lo rescatable como la comunicación y la conexión familiar

	muy paciente, como muy desesperado. A veces toma decisiones porque si porque él dice que es así y no contempla ninguna otra opinión, creo que ese factor. Que no tome las cosas tan a la ligera, tan a lo que él piense y no contemple algún otro tipo de opinión o emoción. **E1:** ¿Qué crees que la experiencia que has vivido en tu casa con tu papá, con la enfermedad de tu papá te ha dejado a ti? **MARCOS:** Yo diría que mucho aprendizaje, yo siempre trato de aprender de lo que me sucede, de absolutamente todo. Yo creo que todo trae un aprendizaje y creo que como les dije hace un ratico, yo creo que todo eso ha aportado mucha madurez en mí. Madurez para obviamente relacionarme con él y tratarlo y no mirarlo como que "no él tiene algún tipo de problema" sino, él es mi papá y si puedo aconsejarlo lo hare, y pues si puedo comunicarle cosas positivas también lo hare. Entonces creo que es la confianza de poder aportarle cosas a él, la confianza y la madurez emocional para yo dirigirme a él. **E1:** Se toma la palabra aporte como todo lo que trae esta enfermedad, como si esta enfermedad fuera una canastica, cierto. Una canasta que ha llegado a ustedes a tu vida a la vida de tu mamá y a la de tu papá. En esa canastica se han metido muchas cosas, tanto fortalezas, como situaciones alegres positivas, como situaciones difíciles, como situaciones que hay que trabajar, tanto en el aspecto de tu papá, como tu mama, tuyos, que de pronto esta enfermedad ha florecido. Ha aflorado cosas buenas, ha aflorado cosas malas, por ponerles un rotulo. Ha aflorado diferentes cosas, ha traído dificultades y otras cosas que han mejorado, en cuanto a la relación en cuanto a ustedes como personas. A eso voy, ¿Qué es lo que está enfermedad que llegó, que tiene tu papá y ha llegado a la vida de ustedes, te ha dejado a ti?, ¿Que te ha aportado en todo eso en esa canastica? **MARCOS:** Yo creo que son tantas cosas que ahorita no podría enumerarlas, o sea, en muchos aspectos comunicación. Comunicación en todo, en la parte emocional, en la parte, no sé. Hemos tenido mucha conexiona partir de eso, se ha formado mucha conexión con él y sobre todo aquí en la familia se ha formado mucha conexión, a partir de eso. Es como que esto nos obliga de cierta forma nos incita y nos obliga a unirnos a charlar a conversar al respecto, a decir ciertas cosas, digamos a comunicarnos más, a contribuir obviamente a la mejoría, creo que eso, de conexión en familia, la conversación, la comunicación y todo eso. Eso ha sido un aporte fundamental, la conversación, la comunicación y el dialogo en familia, entre todos.	

	E1: Y ¿qué cosas te gustarían que se pudieran mejorar? **MARCOS:** Pues yo creo que a veces me da cierta impotencia al ver esto y no me gusta que quizá yo esté comunicándole algo y el simplemente sea terco o indiferente o a veces sea grosero o a veces no sé, toma las cosas a mal y eso me genera impotencia y que obviamente. **E1:** Y ese es el sentimiento que tú dices bueno dentro de la canastica he visto que hay que no es agradable para ti, ¿según lo que comprendo? **MARCOS:** si yo diría eso. **E1:** Bueno, ya para hacer el cierre de esta reunión, que es lo que tu quisieras dejarnos a nosotros, como tu conclusión de aporte respecto a tu experiencia de vida, con esta enfermedad, con todo este proceso que tú has tenido **MARCOS:** Yo creo que todo proceso es necesario, como que sucede en pro de algo si tú lo asimilas así, o puedes asimilarlo de otra forma totalmente distinta, pero si tu asimilas el proceso en pro de algo positivo como la comunicación como lo he resaltado siempre, yo creo que puede sacar mucho provecho al respecto, Si, mi papá tiene algo, mi papá tiene digamos, cierta condición, pero si eso puede llevarnos a comunicarnos mucho más con él y a reforzar la comunicación y la relación con el pues, bienvenido, es algo positivo, muy positivo, yo diría que eso se ha reforzado bastante a partir de todo. **E1:** Ok, bueno, bueno pues Marcos, muchas gracias por concedernos este espacio y más que todo por concedernos explorar y escudriñar un poco en tus emociones, en tus recuerdos en esto tan profundo que es la intimidad de tu casa y esto como tú has vivido este proceso con tus papás, con tu papá y hablar un poco de la relación tuya con ellos y la relación tuya con el mismo tratamiento y la enfermedad que ha tenido tu papá desde hace unos años. Te agradecemos muchísimo por, como se los he dicho antes nosotros nos sentimos privilegiados porque ustedes nos hayan abierto las puertas de su casa y pues nos hayan abierto la vida de ustedes. Como ya sabes y creo que Ricardo te lo ha comentado. Pues todo lo que nosotros podamos concluir de las experiencias de ustedes y lo que podamos de pronto volver hacer una mirada desde la mirada de ustedes, pues será algo que les devolveremos para que quede también dentro de otra forma de procesar y de asimilar lo que la Vidales ha traído a ustedes con esta enfermedad y las experiencias. Te agradecemos muchísimo, la verdad es que oírlos hablar a ustedes y oírte hablar a ti , es	

	realmente un gran aprendizaje para nosotros, porque nos han mostrado como de unas situaciones complejas que son dolorosas que son preocupantes que podría haber traído dificultades, pues lo que ustedes hicieron fue ver todo lo positivo que tenía esa situación y de eso tejer y reforzar ese tejido de familia que tienen y aprender a usar las herramientas que tienen y a descubrir otras herramientas que tal vez o sabia antes que tenían para tener, querer mejor, relacionarse mejor y como tu has dicho a comunicarse mejor y la verdad es algo que es muy valioso que ustedes nos han enseñado a nosotros y bueno que rico es habernos contactado contigo nuevamente. MARCOS: De eso se trata, de eso se trata la vida, hay que sacarle provecho a todo, sea malo o sea bueno. Eso es relativo	

Emilia

TEMAS Y COMENTARIOS EMERGENTES	TRANSCRIPCIÓN ORIGINAL	COMENTARIOS INICIALES
Creencias sobre la diabetes Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad hábitos alimenticios Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz de la enfermedad Practica del cuidador Creencias sobre la diabetes Emociones del cuidador Recursos para enfrentar la enfermedad	**E1:** Quisiéramos iniciar conociendo ¿que tienes entendido por diabetes? **EMILIA**: Bueno, para mi… la diabetes la conocí cuando estaba niña, recuerdo; la famosa azúcar en la sangre, que decían eso, que a la persona se le subían los niveles de azúcar y eso es prácticamente lo que sabía de diabetes. Como en mi familia nunca había casos de diabetes, entonces, este tema era nuevo para mí, hasta que se presentó con mi esposo. De parte de mi familia nadie ha tenido diabetes. Solamente cuando empezó el tema de él fue cuando empecé a conocer. La vida de nosotros cambio mucho, nos cambió más que todo, por cuidarlo a él, porque por la alimentación no tanto, porque yo vengo de una alimentación sana, nosotros desde niños, azúcar casi no, harinas casi no, más bien verduras… entonces cuando nos casamos yo lleve eso a mi hogar relativamente, no del todo, teníamos una alimentación más o menos saludable, sobre todo por el azúcar. Pero cuando a él se le manifestó en esa forma, en el que llegó a un estado que estuvo hospitalizado un poco de tiempo, y el azúcar no le bajaba! de la dosis de insulina le colocaban la dosis máxima y decían: no le podemos poner más porque ya no se puede poner más insulina! el cosito que marcaba ya no le servía y simplemente le marcaba error, estaba sobre el límite, 600, ya, entonces ahí fue cuando verdaderamente se tomó conciencia de la enfermedad y de las complicaciones. Entonces se tomó la decisión de cambiar muchas cosas, la alimentación, cero azúcar, pero no me costó mucho trabajo la verdad; pero cuesta trabajo en el sentido de adaptarlo a él, a eso, porque de pronto el diabético… yo no sé si solamente a él, pero he escuchado que a otras personas les pasa; tienen como ansiedad por comer azúcar o esas cosas que les hace daño, incluso hasta Marcos ha peleado con él y le dice: pero papa tú no te puedes comer eso! que te hace daño! y el papa coge rabia: no! pero déjeme que yo veré que hago!... a veces esa actitud, pero bueno… de pronto uno se molesta en el momento pero trata de entenderlo y sobrellevarlo, de darle ciertos gustos de manera saludable, sin que sea perjudicial para él. Por ejemplo, el cumplió años la semana pasada y yo dije: anda! el pudin! Yo tengo una sobrina que es chef y le hizo una torta con harina integral, con estevia, con zanahoria y era la torta más simple del	Conocimientos generales sobre la diabetes Emilia siente cambios drásticos en la dinámica de su hogar a raíz de los síntomas de la enfermedad de Carlos Hábitos alimenticios dese la familia de origen Cuando se ven las consecuencias y los síntomas de la enfermedad se puede tomar enserio la enfermedad y se generan acciones de cambio. El rol de cuidadora muestra los retos que ha sido para ella y su hijo encaminar a su esposo en el tratamiento indicado y cuidarlo. Existe la creencia que la diabetes provoca ansiedad de comer cosas no reguladas por el tratamiento Las resistencias de Carlos al tratamiento y los intentos de ella y su hijo por encaminarlos en este, genera frustración en Emilia y su hijo normalización de los cambios de hábitos sociales para manejar sentimientos de exclusión de Carlos. La diabetes mellitus tipo II de Carlos es producto de un tumor hipofisiario.

Conocimientos sobre la enfermedad Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente Estrategia de afrontamiento Recursos para enfrentar la enfermedad Deterioro físico Emociones del cuidador	mundo, pero para mí fue deliciosa! Y él se sintió como ¡hay chévere tengo una torta! Como que tratamos de que las cosas no sean tan diferentes al resto de la gente. Básicamente ese ha sido nuestro trayecto. Ahora yo no sé si Uds. saben en el caso de la diabetes de él por qué se vino no se si Uds. están enterados de un problema que él tiene a nivel cerebral? no se si Marcos les ha comentado? **E1:** si, él nos comento **E2:** si el alcanzó a comentarnos, pero nos gustaría escucharlo de usted para saber que sabe, como ha sido ese proceso, de cómo ha ido evolucionando esa parte cerebral con respecto a la diabetes. **E1:** entendemos que es un tumor **EMILIA:** si es un tumor hipofisiario, benigno, pero es una enfermedad que se llama acromegalia y esa enfermedad según el médico, fue lo que desencadenó la diabetes, por que como la hipófisis, maneja toda la parte de las hormonas, después de que él fue diagnosticado con todo ese tema y empezó con el tema del azúcar. **E1:** Nos estabas contando del síndrome metabólico, ósea de la situación hormonal que surgió a raíz del tumor en la hipófisis que tuvo Carlos cierto? Y a raíz de esto fue la diabetes tipo 2 y pues este tipo de situaciones que se presentaron a partir de ese momento. Hay algo que a mí me llamó la atención de lo que tú nos estabas contando ahorita del pudín, tú dijiste algo que a mí me quedó dando vueltas y es que hicieron un pudín cierto?, que de pronto era más suave el sabor pero pues para tener como una celebración como la gente normal, entonces me quedó sonando esa frase, como, ¿cómo es la gente normal y como son ustedes entonces, ósea cual es esa diferencia que hay ahí?. **EMILIA:** Ya, ok, no, no digamos normal porque somos normales no! Si no que digamos que lo usual que cuando tú vas a una fiesta o celebración el pudín, es un pudín que tiene azúcar, que tiene crema, que tiene todo eso, entonces él se reprime muchas veces o siempre que vamos a algún tipo de celebración de estas él no puede comer pudín y a veces me da como cosita con él porque yo sé que él quisiera comerlo y no puede, entonces eso fue lo que quisimos hacer de que teniendo en cuenta su condición de no poder comer azúcar hacer algo en el sentido para que no se sintiera mal, se sintiera halagado, se sintiera celebrado y que pudiéramos todos comer de lo que él como, ya!, eso fue.	Empatía de Emilia con su esposo, comprensión de sensaciones de Carlos al tener de controlar alimentos. El paciente muestra resiliencia Carlos asume la dificultad de situaciones según la prioridad que tienen en su vida. Crisis asociadas al deterioro de la salud sentimiento de miedo al pensar en perder a Carlos por la gravedad de su estado de salud replantear al dinámica familiar, de pareja y personal por posibles consecuencias de discapacidad de Carlos.

Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad. Relaciones de poder y dinámica familiar Emociones del cuidador Proceso reflexivo a partir de la enfermedad Capacidad de Adaptación a los cambios Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad Parentelizacion de los hijos	**E2:** ¿Emilia tú que crees que se le puede pasar por la cabeza al señor Carlos cuando está en esos espacios que tú dices, que está en un cumpleaños y a lo mejor todo el mundo está comiendo pudín y él no puede comer, tú que crees que se la pasa a él por la cabeza, cuáles podrían ser esos pensamientos o sentimientos de ese preciso instante? **EMILIA:** Carlos tiene algo y que yo admiro mucho en él, él no se achicopala por nada, él, ósea no puede comer y no puede comer y ya, ósea de verdad que él esos temas del azúcar, yo pienso que él no se trauma digamos tanto como situaciones como estas, como muchas veces hemos hablado nosotros de ese tema y él me dice no, no mami a mí me trauman otras cosas que no tenga dinero, que no tenga un trabajo, pero realmente de no poder digamos comer en una fiesta él no, digamos que yo no lo veo que realmente se afecte por eso. **E1:** En estas situaciones que ustedes han vivido, ¿cuál fue tu pensamiento, que fue lo que sentiste cuando se enteraron del tumor que tenía Carlos? **EMILIA:** Ese fue un momento muy duro, muy difícil porque cuando nos enteramos de esto, bueno a él lo operaron, lo operaron y fue una cirugía bastante complicada, él entró en shock, casi se va, fueron seis (6) horas de cirugía y para nada porque no pudieron extraerlo, el médico nos explicó que estaba en un área muy complicada y estaba pegado a la carótida entonces era muy riesgoso, intentaron, intentaron pero no pudieron, entonces según el médico era algo que podía poner en riesgo su vida por el sitio donde estaba si seguía creciendo, cuando ya nos presentan la situación de las inyecciones que él debe ponerse cada veintiocho (28) días, digamos que eso alivio al inicio de todo esto el miedo, el miedo pues en el caso mío de que se fuera, de perderlo, fue muy duro, la verdad ese momento y como digamos el primer año de eso fue bastante duro porque yo siempre pensaba era en la muerte en el caso de él, más porque lo vi convulsionar, yo nunca había visto convulsionar una persona, como su niveles de azúcar subieron tanto el convulsionó, recuerdo esa noche yo me quedé con él y empezó a convulsionar y fue cuando lo metieron a la UCI, él estuvo en UCI porque tenían que bajarle el azúcar y no sé qué pasó en el cuerpo que llegó un momento que él se desconecta y empieza a convulsionar pero era por la misma azúcar que estaba demasiado alta, entonces, si era como con el miedo y que aparte que tuvo muchas restricciones no puede salir solo, no puedes manejar, ósea a él le pintaron una vida totalmente digamos discapacitada porque, que pasaba con él, él tenía episodios donde él se	Época de crisis en aspectos económicos de pareja y en ese momento se manifestaron los síntomas de problemas salud Manifestación de la enfermedad de Carlos y las crisis paralelas a esta, generaron gran impacto emocional en Emilia- manifestación de estrés en problema de salud en ella Revisión de la dinámica de pareja y de prioridades, cambio de mirada de la relación de pareja, fortalecimiento de vinculo. La crisis llevo a Emilia y a la familia a cambiar sus actitudes Emilia encontró recursos y herramientas internos para sobreponerse a la situación y para adaptarse a los cambios. El hijo en ocasiones toma el papel de adulto y aconseja a Emilia y al paciente

	quedaba como desconectado, él podía estar hablando contigo así en este momento y de pronto llegaba y se quedaba así como ido, como desconectado, su cerebro desconectado por completo.	
	E1: Entonces, ¿Emilia esa situación y eso que vivieron ustedes inicialmente como fue para ti?	Ajustes actitudinales con la crisis y la enfermedad
Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad	**EMILIA:** Sí, bastante dura, bueno nosotros veníamos de un tiempo, inclusive estábamos a punto de separarnos en ese tiempo, teníamos una situación difícil de familia, como pareja, se juntaron muchas cosas, en ese tiempo hasta me quedé sin trabajo y fue cuando él empezó a enfermarse, empezó a manifestar sus síntomas y la situación en la casa era bastante dura económicamente, el ingreso disminuyó bastante y luego él también se enfermó, duró sesenta y pico días en la clínica y sus clientes se le retiraron, no eso es una situación bastante cruel y en ese momento es cuando nos dicen, no tiene esto y todo eso se fue, yo digo que ese fue el episodio más duro de mi vida, de lo que yo he vivido, el más duro y no quiero volver a vivirlo, porque en todos los sentidos digamos económico, pero más que todo la parte digamos emocional yo me afecté demasiado, es más hasta tengo vitíligo, a mí me salió vitíligo hace unos años por una situación de estrés y cuando sufrí esta se puso más todavía, entonces demasiado duro, pero fíjese que esa situación no llevó a mí pues y a él también a valorar muchas cosas y a dejar de lado digamos situaciones que no son importantes y que te llevan a acabar con un hogar, cuando tú te enfrentas a una enfermedad como la que él tuvo, digo tuvo porque ya ahora mismo el tumor digamos no lo tiene porque está controlado, entonces te lleva a valorar más a esa persona, te lleva a mirar la parte positiva de él y como se te olvida, bueno si y a superar lo malo digamos, las cosas que no entiendes de esa persona, entonces eso pasó con nosotros, digamos que eso fue un salvavidas a la relación y a nuestro hogar, si empecé a entenderlo más y a poner de mi parte para dejarme digamos de pendejadas, digamos así y él también, cedimos de ambas partes, nos unió.	La crisis y los cambios en la forma de relacionarse dentro de su familia, el papel de cuidador hizo que Marcos fuera más empático con quienes lo rodean
Relaciones de poder y dinámica familiar		El cambio en cómo se relacionan y se comunican los papas de marcos generó cambios en cómo se relaciona el
Relaciones de poder y dinámica familiar		La crisis llevó a Emilia a cuestionarse las pérdidas y como restablecer su familia.
		La espiritualidad fue un recurso que ayudo a EMILIA
	E1: El tumor y esta situación los unió?	
	EMILIA: Sí.	Relación de pareja permeada por relación de poder desde lo económico, creencias de roles establecidos de pareja hombre- mujer
Relaciones de poder y dinámica familiar Creencias religiosas	**E1: ¿**Eso que dice de ustedes, que dice eso de ti? ¿Qué es lo que dice de ti haber salido de esta situación, que los haya unido, que dice de ustedes, que dice ti? ¿Qué significado tiene para ti eso?	
	EMILIA: Yo reconozco que he sido una persona bastante complicada con mi carácter siempre y yo	

Creencia de los roles en la familia	lo he reconocido y he mejorado mucho dicho por él mismo, porque me lo propuse yo dije no puedo continuar de esta forma, muchos los problemas quizás eran por mi carácter, porque yo soy muy perfeccionista, no que esto tiene que ser así y así entonces la vida nos llevó a una situación donde me puso a prueba de la peor manera, yo dije bueno o me hundo o salgo adelante, pero no para atrás no, el cambio llegó y de verdad que desde que eso llegó esta es otra cosa, somos una familia muy diferente porque hasta digamos que si hubiese continuado así Marcos no sería lo que es hoy, Marcos hubiese crecido en un hogar muy feo, muy feo y un hogar disfuncional y no es la idea y no ósea él vivió parte de esa etapa porque él estaba grandecito y se daba cuenta, pero Marcos tiene algo que él también supera las adversidades de una forma que a mí me gusta mucho su forma de ser y él analiza mucho todo y él se convierte en cierta manera, en determinados momentos parece él el papá ósea él nos aconseja y él es muy tolerante y digamos sabio en su propia opinión, entonces sí nos sirvió bastante y la verdad es que desde es como llegó a nuestra familia las cosas cambiaron demasiado para bien.	Hubo apoyo económico
Red de apoyo externo a la familia	**E2:** Ahora que comentas de Marcos ¿cuántos años tenía más o menos cuando esta situación ocurrió?	La fe como fortaleza
Creencias religiosas	**EMILIA:** Eso fue como que! No recuerdo, la verdad hace tantos años, ya no se ni cuantos fue esto, pero por ahí más de diez (10) años, él podría tener como que? Doce (12) o trece (13) creo que estaba como en la adolescencia más o menos.	Apoyo laboral La diabetes como enfermedad controlable
Red de apoyo externo a la familia	**E2:** Comenzando la adolescencia ¿y desde tus ojos como Marcos vivió toda esta experiencia de cambios en la familia?	
Recursos para enfrentar la enfermedad	**EMILIA:** En su momento, Marcos ha cambiado mucho, él era muy retraído, Marcos era muy, muy retraído y muy tímido y quizás de pronto por la relación que teníamos el papá y yo, pero con el cambio que hubo él cambió también.	Cuidador se responsabiliza por las actitudes y decisiones del paciente y asume control tratamiento del paciente. Actitud de negación al no reconocer aspectos del tratamiento
	E1: ¿Cuáles fueron esos cambios?	
Practica del cuidador	**EMILIA:** Ósea es más sociable, es más amable, es más cariñoso con todos, no solamente con nosotros, con sus abuelos ósea, digamos el cambió como la mentalidad de tratar de entender a los demás ya!, ser tolerante, con amor, eso es lo que yo he visto en él.	
	E1: ¿Qué crees que hizo que él tuviera ese cambio,	

Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos Relaciones de poder y dinámica familiar Dificultad para expresar emociones Proceso reflexivo a partir de la enfermedad Practica del cuidador Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Apoyo familiar	de pronto a esa empatía a que crees que se debe? **EMILIA:** Yo pienso que se debe a que cambié yo, cambió mi esposo y cambié yo, pusimos de parte y parte. **E1:** Quisiera que de pronto pudiéramos explorar un poquito ese momento porque la sensación que tengo de lo que tú estás narrando es que fue un momento de dificultad que llegó en un momento donde había otras dificultades en la relación, en el aspecto laboral, como en diferentes puntos ustedes tenían una tensiones y de pronto pasó, a ver si de pronto me corriges si estoy comprendiendo mal, ustedes estaban en un punto de tensión en la relación, un punto de tensión laboral, un punto de tensión económico y pasa esta situación de salud que le genera otra tensión, ustedes venían, digamos que la relación de pareja estaba un poquito tensa, deteriorada y tienen esta situación de salud de Carlos y eso les generó unos cambios por lo que comprendo positivos para la familia, para la relación?. **EMILIA:** ¡Exacto! Así es. **E1: ¿**Cambió en algún momento el papel o los roles en la casa a raíz de esto, cuando tuvieron estos cambios? De relación, en la parte de salud, ¿Qué fue lo que hizo que tuvieran esos cambios positivos en la relación? **EMILIA:** Pues! Digamos de mi parte el darme cuenta que mi familia es muy valiosa que no la podía perder, que mi esposo era muy valioso y no lo podía perder, eso me llevo a tener un cambio en mí, de sobrellevar o de cambiar o de ver la vida con otros ojos, confiar más en mi Dios también porque realmente una angustia muy grande la situación, ósea simplemente era confiar en Dios que las cosas iban a mejorar, entonces, y en él también porque el reconoció sus errores, digamos que antes los roles estaban invertidos. **E1: ¿**Y cómo eran esos roles antes? **EMILIA:** Digamos que en mi caso como yo ganaba más de pronto eso me hacía sentir como que era la más importante en la casa yo metía la plata, él también pero en menor escala, entonces eso realmente fue lo que afecto la relación no debía ser así, entonces cuando los dos quedamos sin nada, porque es que la vida no puso en una posición que ni él ni yo, era una cosa impresionante ni él ni yo la salud, todo, ósea todo, hasta las cosas en mi casa, nosotros perdimos todo, los muebles se nos dañaron, el televisor, una cosa de locos, entonces cuando llega esa enfermedad de él, que él estuvo	Cambio en la relación padre hijo cuando marcos puso limites Carlos en su actitud de poder frente a él. Conflictos familiares y roles Manejo de conflictos y control de emociones como aprendizaje de los miembros de la familia. Supervisar que el paciente este siguiendo el tratamiento indicado Emociones en el ejercicio de cuidado del paciente; expresa asumir como parte de su vida en familia el cuidado y seguimiento del tratamiento de su esposo. Carlos se ha hecho responsable de sus cuidados en el tratamiento Familia de origen de Carlos apoyan con la búsqueda de medicamentos del tratamiento. Esfuerzo de Emilia en su rol de cuidadora y el paciente no asumiendo su responsabilidad en adecuarse al tratamiento.

Emociones del cuidador Emociones del cuidador Emociones del cuidador	hospitalizado dos (2) meses, bueno una semana antes de caer enfermo él, él se encuentra con un amigo, un amigo de él de hace años que no lo había vuelto a ver, él le dice yo te quiero presentar a un señor, tú dejas que el señor vaya a tu casa, yo te lo llevo para hablar y le dijo bueno si está bien, él lo trae acá un sábado de carnaval me acuerdo, el señor es cristiano y empezó a hablar y hablarnos de temas del hogar, de la familia, como tocándonos eso que a nosotros nos estaba pasando sin él saber, bueno! El señor lo conoció únicamente ese día, a los ocho (8) días Carlos cae enfermo y el señor quedo como, dice que no sabe pero que a él le cayó en gracia Carlos y él lo va a visitar cada ocho (8) días él lo va a visitar a la clínica y este señor cuando Carlos cae obviamente el único ingreso de la casa era Carlos así fuera poquito pero era un ingreso y yo sin nada ¿y yo ahora qué hago? Mi esposo hospitalizado, no tengo un peso, ¿Qué hago? Y este señor a nosotros nos ayudó muchísimo, a los ocho (8) días que fue a visitarlo el mismo día me manda una compra impresionante que a mí me dio una vergüenza y cada quince (15) días me mandaba una compra así, una compra como de quinientos mil pesos (500.000) que era mucha plata, tocaba regalar comida porque yo no! Y ese señor fue un ángel para nosotros porque cuando él sale de la clínica, a bueno se le retiraron todos los clientes, él es abogado, todos sus clientes se le retiraron porque duró dos (2) meses y medio hospitalizado, él salió sin nada, sin clientes y sin nada y yo con ganas de que fuera así porque yo le venía pidiendo a Dios hace rato, porque él trabajaba en un área muy delicada que era el derecho penal y él se metió en muchos problemas, problemas porque eso es delicado, nunca nadie queda contentado, recibió muchas amenazas a su vida y entonces por eso yo siempre pedía, yo le decía salte de eso y él decía que no, que no, que eso era lo que a él le gustaba, cuando él se queda sin ningún tipo de clientes, bueno! Bueno mami y ahora no tengo nada, ¿Qué voy hacer?, yo bueno no se confiemos en Dios, el día que sale, al día siguiente el señor lo llama y le dice venga acá a mi empresa y él se fue y el señor le dio trabajo, Carlos nunca se lo pidió, él mismo se ofreció, yo quiero que usted trabaje acá, que no sé qué, no como abogado si no era para el área de almacén o algo así, él dijo bueno está bien, ósea no tenía nada, no listo está bien y entró a trabajar, él es el dueño de las empresas donde trabajamos ahora, y ya pues cuando lo fue conocido en su trabajo lo subió a jurídica y luego me metió a mi como a los tres (3) meses a trabajar, después de ahí para acá, pues aparte digamos que por eso es que yo digo algo el tema del azúcar de Carlos ya nosotros no lo vemos como algo que ¡ay va a acabar con tu vida, va acabar con un hogar! Como que ay, que pobrecito! Porque nosotros pasamos cosas más	Falta de reconocimiento de las acciones del cuidador y tiempo invertido en el paciente, frustración por parte de la cuidadora La cuidadora no se sentía valorada con su apoyo al paciente El tratamiento tiene una práctica extra que el paciente debe incluir que es el ejercicio en su rutina diaria de quehaceres, lo que ha dificultado cumplir con esa parte de las indicaciones Dificultades del paciente en el seguimiento de las dosis prescritas en el tratamiento

Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad.	fuertes, más duras, entonces este tema como que si ahí están los cuidados y está todo pero nada puede ser más duro de lo que vivimos en ese momento, por el contrario damos gracias a Dios por nuestra vida todos los días por lo que recibimos a diario y por las bendiciones que tenemos. **E1:** ¿Algunas vez han sentido que el manejo de la diabetes se le ha salido a usted de las manos? **EMILIA:** Si claro! A mí yo lo he sentido! Porque a veces él no es consciente, a veces él no es consciente, digamos ya hace mucho rato, digamos que ahorita en este momento no, pero si a veces lo he sentido porque lo que te digo, a veces él puede hacerme trampa, uno lo cuida en la casa pero en la calle puede hacer trampa, entonces a veces como que él se ha desesperado y yo se lo he dicho, ¡pero y entonces que estamos haciendo! Porque cuando ya él se pone mal y empieza con los síntomas y empieza a bajar de peso, y yo tienes el azúcar alta, no te estas controlando mira! Que no lo reconoce, entonces ya cuando se ve demasiado mal entonces no si tienes razón, yo que estoy haciendo, que no sé qué! Bueno ya hace rato que no pasamos por eso, hace mucho rato que no pasamos por eso, pero si hubo momentos, y que bueno gracias a Dios él fue consciente porque ya ha iba otra vez con el azúcar disparada y un día de hospitalización y otra vez, yo, ¿quieres volver a pasar por lo mismo?	Difícil seguir un tratamiento para una enfermedad que a veces parece no tener, porque no se sienten síntomas de enfermedad, por lo que el tratamiento no se ve necesario
automedicación del paciente		
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad.		Aceptación de cambios de hábitos progresivos, sin embargo los hábitos relacionados con su origen cuesta más cambiarlos. hábitos alimenticos arraigados culturalmente
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad. hábitos alimenticios Creencia de los roles en la familia	**E1:** ¿Emilia y que crees que ha hecho que no hayan vuelto a pasar por esa situación ustedes? **EMILIA:** Yo creo que la motivación más grande para mi esposo es Marcos, él es la motivación más grande porque cuando mi hijo empezó la universidad, él estudio veterinaria un semestre, él se desvivía por Marcos, porque tuviera todo, estaba en otra ciudad, que no sé qué, él sintió un orgullo muy grande que su hijo estuviera estudiando veterinaria, cuando Marcos dijo no, no sigo, no sé qué voy a estudiar, y no sé qué! Sin embargo él le dijo no papi yo te apoyo, lo que tú decidas llegamos hasta el final, entonces él, que pasaba él no tenía una buena relación con Marcos cuando estaba niño, en el sentido que de pronto él era muy… y era de las cosas que nosotros peleábamos y que de pronto él estaba explicándole una tarea porque yo estaba haciendo otra cosa, entonces él le pegaba al niño y entonces a mí no me gustaba, ósea él no era tolerante con Marcos y eso cambio desde un día cuando Marcos era adolescente tenía como 14 años o algo así y ahí se le paro al papá y le dijo que ya no más y se le puso mejor dicho! Y él se quedó, o sea él se asombró de que su hijo le hablara de esa manera, ya Marcos era un hombrecito y desde ese	El rol del hombre en la familia supone ciertos deberes, y de la misma manera el rol de las mujeres en la familia asume otras responsabilidades como está el cuidado de los miembros de la familia.

	día Carlos cambio con su hijo porque tuvo como una terapia de choque digo yo por lo que Marcos le dijo a él, no es esto, esto, tú esto, ósea la hizo ver la realidad de lo que él estaba haciendo y desde ese día él le prometió a su hijo que él no iba a volver hacer nada que perturbara la paz de la casa y así ha sido, ósea él ha tomado su papel de padre de una manera que yo no tengo queja de él, entonces por eso digo que su mayor motivación es su hijo.	La familia de origen de Carlos y Claudia tienen un vínculo cercano que les ha servido para manejar tratamiento y proceso de adaptación de Carlos a la enfermedad.
	E1: ¿Cuál es tu papel en la familia con la diabetes y con la situación que ustedes viven, cual crees que es tu rol, cuál es ese papel que tú tienes en la casa?	En la familia de origen y nuclear de Carlos, se han distribuido tareas desde el rol de cuidador para mantener a Carlos dentro del tratamiento.
	EMILIA: Mi papel es de cuidarlos o de cuidarlo a él, yo diría que el mío y de Marcos, mi hijo siempre me acompañó en este tiempo, siempre pendiente que no mira papi cómprate esto, la comida saludable le comentaba, comida saludable, pendiente siempre de que tome su medicina a tiempo, muy pendiente de ese tema.	
Apoyo familiar	**E1:** ¿Y qué significa ese tema para ti? ¿Cómo es para ti ser como cuidadora de Carlos, como es eso para ti?	
	EMILIA: No, lo hago con amor, ósea no lo tomo como carga ni nada, no, me nace hacerlo simplemente como parte de mi vida.	Cambios en la relación padre – hijo cuidador
Apoyo familiar		Marcos asume el rol de cuidador, protector y veedor del padre, como significado de compromiso y amor a su padre.
	E1: ¿Eso te ha generado algún cambio, eso ha generado cambios en tu vida, en tu rutina, en tus proyectos?, de pronto tener que cuidar a Carlos en su tratamiento?	
	EMILIA: No! No, considero que no porque él ha tomado conciencia, entonces digo, ya hace un tiempo largo él ha tomado conciencia de su condición y se cuida y digamos que también tengo el apoyo de la familia de él, su mamá, su hermana y su sobrina son personas que nos apoyan muchísimo, muchísimo y ellos están muy... es más la hermana es la que le hace todas las diligencias médicas de él, yo no me ocupo de nada, porque ella sabe qué bueno trabajamos no sé qué! Y ella pues como está la casa, entonces ella es la que hace todo que las inyecciones, que la insulina, todo, todo, entonces yo tengo un gran apoyo por parte de ella.	Información sobre particularidades del la diabetes del paciente
Practica del cuidador		
Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente	**E1:** ¿Antes de que Carlos tomara conciencia de esta situación como era ser cuidadora de él?	Sensación de desesperanza y temor, ocasionada por la naturaleza del tumor y la posibilidad de nunca desaparecer.
	EMILIA: Coger rabia! Jajaja, coger rabia porque él	

	no se quería así mismo y vivía como de pronto siempre recriminándose.	
	E1: ¿Y eso que tenía que ver contigo como cuidadora, ósea como eso te afectaba a ti como cuidadora?	
Conocimientos acerca del tratamiento	**EMILIA:** Porque me daba rabia, me afectaba porque me daba rabia, porque yo decía que gano yo tratando de hacerte una comida saludable, que no comas esto, que lo que conviene o que te pongas la inyección a tiempo y tú por otro lado todo lo que yo hago acá se va al suelo con lo que tú haces en la calle, entonces a mí no me engañes!	
Emociones del cuidador	**E1:** ¿Cómo te hacía sentir eso a ti?	El tratamiento de la diabetes tiene que ver con capacidad de control del paciente, el crecimiento del tumor es algo que sale de las manos de ellos.
	EMILIA: Como que no me valoraba, como que no me tenía en cuenta, que tiraba a la basura el esfuerzo que yo estaba haciendo porque él estuviera bien, por ayudarlo, que las cosas marcharan bien, eso me molestaba, me molestaba bastante porque, como que aja lo que yo hago no te importa y ya! Y yo le decía no te quieres, piensa en tu hijo, piensa en tu hijo, no pienses en mí, pero mira a tu hijo él te necesita, yo me puedo conseguir otro le decía así, tú te mueres y yo consigo otro, pero tu hijo no va a conseguir otro papá, entonces yo digo que todas esas cosas lo hicieron reflexionar mucho.	Las situaciones difíciles que ha vivido por la enfermedad de Carlos le han mostrado sus recursos para manejar las crisis y la importancia de sus vínculos emocionales.
	E1: Hablemos un poco del tratamiento, el tratamiento que tiene Carlos tiene algunas diferencias, tú conoces alguna otra persona que tenga diabetes tipo 2?	
	EMILIA: Sí.	
Perdida de toma de decisiones e independencia	**E1:** ¿Y has notado si hay diferencias en el tratamiento con Carlos? Lo digo por que como el caso de Carlos tiene una puntualidad que es el tumor, eso genera alguna diferencia en el tratamiento de la diabetes o es igual? Que cosas has visto tú?	Aprendizaje de sus recursos y herramientas internas para manejar la enfermedad y el tratamiento
	EMILIA: Bueno si, de pronto en las unidades que se aplica es lo que veo la diferencia, en cuanto a la alimentación es igual, los cuidados son los mismo, pero si en las unidades, no sé en qué ira, de pronto tenga más unidades que la persona no sé, o quizás la otra persona hace algo que él no hace y de lo cual yo le he insistido mucho en el ejercicio, porque cuando él hace ejercicio nada más con solo correr en la mañana el azúcar se le nivela de una manera	La fe como apoyo

Recursos para enfrentar la enfermedad Estrategia de afrontamiento Creencias religiosas Capacidad de Adaptación a los cambios Proceso reflexivo a partir de la enfermedad Relaciones de poder y dinámica familiar	impresionante, se le baja el nivel digamos que a lo normal, sin tener que usar una insulina ni nada, entonces es una de las cosas que tiene que mejorar, y él siempre dice si mami lo voy hacer pero no lo hace. **E1:** No, también lo entiendo, ¿qué es lo que entiendes de él de su mañana hago ejercicio? **EMILIA:** El tiempo! Porque en verdad nosotros trabajamos, ósea yo me acuesto tardísimo, él también, cansados, no tenemos una persona que de pronto nos ayude con las labores de la casa, entonces nos acostamos tarde, nos levantamos muy temprano para poder dejas las cosas listas, entonces él dice ¿pero y con qué tiempo mami?, es verdad ¿con que tiempo?, verdad porque nosotros llegamos tardísimo a la casa, salimos temprano, entonces a veces ese el tema y ahora, pues ahora menos! **E2:** Emilia, una pregunta ¿del tratamiento que le mandaron al señor Carlos, tu ¡qué crees que ha sido más fácil para el de asimilar, y que cosas a lo mejor no tan fáciles de asimilar? **EMILIA:** Que no tan fácil de asimilar? Digamos que el a veces es un poquito desordenado con la insulina, entonces hay veces que la del medio día él no se la coloca, porque bueno también ha tenido episodios donde cuando él se la coloca se le baja demasiado el azúcar, entonces él se lo ha manifestado al médico y el medico dice póngase lo que le estoy mandando, pero a veces él es terquito y no lo hace, entonces como que él no logra asimilar de que él tiene que cumplir con 3 dosis y nada más utiliza 2 dosis y como se siente bien, dice pero yo me siento bien yo siento que estoy bien, entonces eso de pronto como que yo digo que él no lo ha asimilado; y pues que ha asimilado? Pues no! Que te digo, yo digo que, no sé, en qué sentido? No te entiendo bien la pregunta de que ha asimilado. **E2:** Ósea es ¿cómo que le ha costado menos trabajo de realizar en el tratamiento y que la ha costado más trabajo? **E1:** Ósea estás hablando como de los puntos del tratamiento, como el tratamiento significa dos cosas, tal y tal y tal, entonces que cosas le han quedado más fácil hacer y que otras no? **E2:** Si, por ahí. **EMILIA:** Bueno lo que le ha sido más fácil a él yo diría que, bueno en los últimos tiempos te comento, porque antes no, no tomar jugos	La experiencia de la enfermedad y el tratamiento le ha enseñado la importancia de la disciplina Su vivencia con la enfermedad y tratamiento ha permitido que claudia mire con compasión las acciones y actitudes de los demás. La familia ha pasado por diferentes estados y tensiones que les han hecho reevaluar sus maneras de relacionarse y han podido resignificar momentos difíciles como enseñanza que los lleva hoy a tener mayor armonía y recursos para comunicarse. Los eventos que ocurran a algún miembro de la familia afectan en general su dinámica Capacidad para asumir los cambios desde el aprendizaje y mirada positiva.

Apoyo familiar Capacidad de Adaptación a los cambios Apoyo familiar Manejo de las emociones por parte del paciente Creencia familiares Apoyo familiar	azucarados él se los toma totalmente simples, eliminar el azúcar de su dieta, le ha sido fácil porque ha sentido fácil adaptarse a eso y de pronto lo que le ha costado un poquito es dejar la arepa a pesar como buen paisa, él es paisa, no esa arepa, no mejor dicho, él le dice la doctora, doctora pero una arepita a la semana, y ella bueno está bien una arepita a la semana, pero a veces se quiere comer más de una arepita en la semana y yo lo controlo, pero sí, eso si uff la arepa, él dice mami quítenme todo menos la arepa, la arepita paisa esa, pero como es simple pero igual es harina. **E1:** Tú comentas que la familia de él está muy presente en apoyar el tratamiento de Carlos, ¿ese apoyo lo han tenido desde el inicio de la situación o eso ha sido después de un tiempo que de pronto ellos se involucraron en ser apoyo también para ustedes? **EMILIA:** Siempre lo ha tenido desde que empezó todo esto lo hemos tenido, si siempre, es que Carlos para ellos es como, yo lo veo como el pilar de su familia, a ver el papá de él murió, murió cuando Marcos, el día que Marcos cumplía 3 años y la hermana se separó cuando murió su papá, se separó también en esa época del esposo, ella se fue a vivir con la mamá, vivía sola con la mamá en esas casas inmensas por allá en la victoria ellas dos solitas ahí, ella se fue a vivir con su mamá, se separó del esposo, entonces quedaron como solas, ellos tuvieron un hermano menor, el hermano menor murió también de 20 años de una enfermedad que le dio, entonces el único varón, ósea son ellos tres, la mamá, la hermana y Carlos, luego ya rehízo su vida, ella tiene dos hijos que ya están adultos, ya tienen su pareja, entonces siempre como que todo, cuando murió el papá como que el paso a ser como la cabeza de su mamá y de su hermana y de su sobrinos también porque todo lo que van hacer allá se lo consultan a él, qué opinas de esto! Mira esto! Ósea lo ven como esa figura paterna ahí entonces se desviven mucho en verdad por atenderlo y que el esté bien. **E1:** ¿Y cómo hicieron o como fue, ¿cuál fue la estrategia para organizarse ustedes como familia para las cosas que necesitaba Carlos de apoyo, ósea se dividieron las cosas, como fue que se fue dando ese orden en el que de pronto la hermana va por las ordenes médicas, por la insulina, tu estas pendiente de la comida de él, de apoyarlo en que de pronto haga ejercicio en motivarlo en esto, de estar pendiente de sus otras cosas del tratamiento, como llegaron a esa organización? **EMILIA:** No! Pienso que las cosas se fueron dando porque como yo te digo estaba empezando a	El apoyo familiar facilita cumplir con el tratamiento Los cambios que acarrea el tratamiento pueden impactar emocionalmente al paciente Hay que valorar a la familia Aceptar los cambios en estilo de vida y asumir el tratamiento como parte de rutina de vida, se logra con motivación y esa motivación es la familia y el apoyo al paciente. Hacer los cambios de vida, en cuanto alimentación, ejercicio, toma de medicamentos, y lo que esto conlleva en soledad resulta más difícil pues para este tratamiento se necesita alguien que ejerza control. Buscan comer igual para apoyar al paciente en el tratamiento Hábitos alimenticios sanos desde la familia de origen

	trabajar y ya me quedaba muy difícil y es que mi cuñada es una persona muy servicial, ella desde que yo la conozco ella siempre ha sido así y ella ha sido muy especial siempre con nosotros, siempre, cuando mi hijo nació ella también uff, ella fue la que se quedó conmigo en la clínica, ósea ella ama a Marcos uff, su único sobrino, no tiene más sobrinos, entonces ella siempre, siempre… inclusive hasta conmigo cuando yo la necesite cuando tuve a Marcos ella se quedó en la clínica, ella era la que estaba pendiente de Marcos, de todo, siempre que ha ocurrido algo con este hogar ella siempre ha estado pendiente y no solamente con nosotros, con la familia de sus hijos también, ósea ella es muy servicial, entonces como que las cosas se van dando, cuando empezó lo de Carlos, no tranquila Emilia que yo lo voy a buscar, no te preocupes por eso que sé que tu estas ocupada, no te preocupes que yo me encargo, entonces ella siempre ha hecho ese papel.	Las sensaciones físicas producto de la enfermedad llevan al paciente y la familia modificar rutinas del día a día.
Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad hábitos alimenticios		Cambios de hábitos de la familia para apoyar al paciente
	E1: ¿Y cómo fue eso para ti?	La imposibilidad de ser parte de rituales sociales lo hace preferir evitar encuentros
	EMILIA: No, para mí fue un gran apoyo, yo el otro día le decía a Carlos que yo me sentía afortunada de tener una cuñada como ella porque no todas las cuñadas hacen eso y para mí era un apoyo, un alivio porque yo me siento tranquila porque sé que ella yo diría que hasta sabe más, no y es así ella sabe más inclusive de todo lo que le mandan a Carlos que yo, porque ella es quien lo acompaña al médico, ella es la que va a las citas con el endocrinólogo, ella es la que le aparta las citas y cuando él tiene cita ella es la que lo acompaña, si de pronto él ha hecho alguna trampita ella también lo echa al agua.	
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad		Rituales sociales ejercen presión y se hace frustrante la decisión de seguir el tratamiento
		EMILIA cree que supo aprovechar la crisis como enseñanza
	E1: Jajajaja… ella también lo acusa.	
	EMILIA: Si, entonces no eso para mí, yo feliz porque en verdad es un gran apoyo para la familia.	
	E2: Emilia, ¿cómo has visto tú a Marcos haciendo parte de este proceso de acompañamiento al señor Carlos con el tratamiento?	La enfermedad del esposo impacto la vida y creencias de Emilia, que aprovecho como enseñanzas positivas.
Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad . Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos	**EMILIA:** Bien, ósea yo lo siento muy comprometido, muy comprometido con su papá, se preocupa, se preocupa por su papá muchísimo, este, ósea ahora digo que esta hasta pendiente de lo que él se va a comer, siempre le esta como echándole el ojito y si lo ve como que en algo, muéstreme, venga acá muéstreme eso tiene azúcar? No como se te ocurre, le prueba la comida, entonces el sí, ósea muy comprometido con la salud de su papá, él lo ama mucho a cada ratico se lo dice y le escribe y le dice cuanto lo ama y cuanto significa para él, una	A raíz de las experiencias vividas el impacto emocional encontró sentido y propósito nuevo en su vida

Creencias sociales Capacidad de Adaptación a los cambios Proceso reflexivo a partir de la enfermedad Proceso reflexivo a partir de la enfermedad Proceso reflexivo a partir de la enfermedad	relación muy bonita, es más ahora se la lleva mejor con el papá que conmigo. **E1:** ¿cuáles son las indicaciones que le enviaron a él de su tratamiento y como ves tú eso, que significa para ti el tratamiento, como ha sido para ustedes? **EMILIA: ¿**Cuándo te refieres al tratamiento, te refieres es incluyendo lo del tumor o lo del azúcar únicamente? **E1:** El tratamiento que ha tenido Carlos está ligado desde donde yo comprendo, tu corrígeme ahí, al tumor y pues la diabetes es generada por el tumor, ha tenido un tratamiento que quisiera de pronto que nos contaras un poco como ha sido, si ha tenido alguna variación a través de los años y como ha sido esa experiencia del tratamiento para ustedes? **EMILIA:** Bueno el tratamiento básicamente para el tumor es una inyección que le colocan a él cada 28 días, deberían, pero con este sistema de salud muchas veces que ha pasado que llevan unos 6 meses, 7 meses continuos y luego ya al mes 8 ya no se la dieron y paso 1,2, 3 meses pero resulta que en esos 2, 3 meses se le empieza a subir hormona del crecimiento porque eso lo que le afecta y le empiezan a subir los niveles de azúcar y empieza mi estrés, mi angustia, porque cuando el tumor empieza a crecer empiezan a subir sus niveles de azúcar de una manera alarmante que no hay insulina que le sirva, entonces digamos que el temor que siempre ha existido es con respecto a eso porque sabemos que mientras esté controlado el tumor, está controlada el azúcar en cierta forma, acompañado obviamente el tema del azúcar con la alimentación y los otros cuidados que él debe tener, entonces a ver las inyecciones que te comento que ya lleva muchos años con eso y de pronto lo que si te digo a futuro, ósea y yo le decía será que esto va ser de por vida, ósea el tema del tumor, para mí no tanto la diabetes como tal, uno no piensa ni siquiera en la diabetes, ósea par a mí eso es secundario, yo pienso más en el tumor porque se lo que representa en su salud un tumor porque ya lo he vivido, ya lo he visto, entonces eso es lo que más me asusta, es más el temor que si toda la vida él va a estar así, toda la vida va a depender de una droga para que no le salga, eso es lo que realmente a mí me angustia, me llena de temor, y bueno en cuanto a lo del azúcar, en cuanto al azúcar digamos que cuando esta nivelado lo del tumor el azúcar mantiene cierto nivel no se dispara demasiado y su tratamiento básico es la insulina que debe ser 3 veces al día dependiendo del comportamiento del azúcar que él tenga cada 3 meses porque a el le hacen un examen que se llama azúcar glicosilada, dependiendo del	Cambio del significado de la crisis Resignificación de los eventos relacionados con la enfermedad y tratamiento del esposo, adaptación a los estilos de vida.

	nivel que muestre el azúcar entonces así le bajan o le suben la insulina, porque el médico le dice ¿usted estuvo desordenado? No, usted estuvo bien o estuvo mal, entonces vamos a bajarle las unidades, entonces se centra básicamente en el tema de la insulina 3 veces al día, dieta, obviamente la dieta y el ejercicio que debería hacer y que no hace, eso es básicamente la, el tomar bastante liquido también una de las cosas que le mandan, dormir bien, dormir horas suficientes también le envían, eso es básicamente el tratamiento del azúcar, yo pienso que el azúcar en el tema de él yo no lo veo como tan algo, digamos que me llene de temor no, porque yo diría que es algo controlable más lo otro no, lo que desencadena el azúcar es lo que realmente me preocupa. **E2:** Emilia una pregunta, esto te puede parecer una pregunta un poco extraña pero tratemos de hacer el intento de comprender, imagínate que pudieras viajar en el tiempo así como en una película de ciencia ficción y encontrarte contigo misma en ese momento de crisis que nos estabas describiendo, que nos lo describiste como de los peores momentos de tu vida, imagínate que pudieras trasladarte a ese momento y encontrar contigo misma ¿Qué consejo te dirías, que palabras te darías a ti misma, como para seguir adelante? **EMILIA:** Confía más en ti, tranquilízate que vas a salir adelante, confía más en él, confía más en Carlos, dale más amor y amate tú más también, esas serian mis palabras. **E1:** Si esa Emilia viajara en el tiempo ahora hacia el futuro, ¿Qué crees que le diría esa Emilia del futuro a la Emilia del presente? **EMILIA:** Lo estás haciendo bien, creo que sería lo único, lo estás haciendo bien, te falta mucho pero vas por buen camino. **E1:** Y en cuanto a esa preocupación que te da ¿qué crees que te diría Emilia del futuro? **EMILIA:** No te preocupes que Dios tiene todo bajo control. **E2:** Este tipo de preguntas son bastante interesantes porque a uno como que le dan una perspectiva diferente porque son preguntas muy diferentes a las que uno esta como acostumbrado a escuchar a veces, pero si me gustaría escucharte,	

	también hacer una diferencia entre ese pasado y esta Emilia de ahora, ¿qué cosas crees tú que has aprendido, que aprendizajes has a lo mejor tenido con todo esto? Cosas que tú puedas decir he tenido este aprendizaje, este tratamiento, esta situación me ha dejado con estos aprendizajes, que aprendizajes serian? **EMILIA:** Pienso que a veces, no siempre, la disciplina, la disciplina de hacer las cosas bien es uno de los mayores aprendizajes porque con disciplina puedes lograr muchas cosas, digamos básicamente en el tema de la enfermedad de él, si él fuera más disciplinado estaría mucho mejor, entonces que pasa con lo que ha tocado digamos llevar en el caso de él me ha servido a mí para disciplinarme en muchas áreas, eso es básicamente el aprendizaje disciplina, bueno y también el aprendizaje es de liberarme como de tantos, ¿Cómo es la palabra? Ósea tener más amor y más empatía por la otra persona, de ser más tolerante porque a veces no nos ponemos en el lugar de la otra persona sino que simplemente juzgamos, juzgamos y señalamos y no nos ponemos en el lugar de la persona, que siente esa persona? Que le preocupa a esa persona? Y yo estoy siendo muy dura con esa persona sin saber que tiene en su mente, sin preguntarles siquiera que piensas, que pasa? Dialogar, el dialogo es la base de todo y el amor, el cariño, no dejarse llevar por la rabia sino más bien dejarse llevar por el amor y la tolerancia. **E2:** En esa misma línea del dialogo te preguntaría ¿Cómo era la comunicación antes de la familia y como la ves ahora, si es que hay alguna diferencia o ver algo diferente entre los procesos de comunicación? **EMILIA:** Ufff… Ha cambiado notablemente muchísimo, yo diría que eso dio una vuelta así total, muchísimo porque a ver digamos que nuestra vida familiar ha tenido como tres etapas, la inicial donde todo es bonito, todo es lo ideal, digamos, porque digamos se está empezando, luego cuando ya empiezan las cosas más difíciles, más duras que toda familia debe afrontar entonces si hubo distanciamiento y juzgar y juzgar y cuando ya ocurrió todo esto, eso nos llevó a replantearme a mí y a replantearse él también, ¿para qué? Para llevar la fiesta en paz para que digamos renaciera lo que siempre ha estado ahí dormido o que estuvo dormido y mirar que había una persona que era nuestra responsabilidad y que no podía crecer en un hogar como lo estábamos llevando, entonces yo digo que cuando tú tomas conciencia de lo que tienes a tu lado y de lo que la vida te está colocando en ese momento tú cambias, o cambias o tú	

	cambias, bueno si realmente quieres cambiar o si realmente quieres la relación cierto! Entonces sí el cambio ha sido muy grande sobre todo en la comunicación, mucho, muchísimo! **E1:** Estos cambios que tú has notado en la familia, en la relación entre ustedes como pareja, en su relación como padres ha tenido que ver también con el tratamiento o eso es algo aparte, ósea ¿el tratamiento y como las rutinas que tienen que llevar por el tratamiento están relacionados con estos cambios o de pronto no están involucrados, no tienen relación? **EMILIA:** No, sí, claro te diría que sin están involucrados todo, es que todo hace parte de todo, cierto, todo lo que tenga que ver con la familia ya sea un tratamiento, una actividad, lo que sea hace parte de la familia y todo se involucra, absolutamente todo, te digo o sea es como, la verdad es que me siento feliz con la vida que llevo actualmente, me siento muy contenta porque pues la vida nos cambió tanto a nosotros para bien, yo digo que la vida nos cambia porque nosotros nos proponemos cambiar, ya, entonces sí definitivamente, en las manos de uno estar el ser feliz, en las manos de uno no de más nadie ni siquiera un terapeuta ni nada, uno decide ser feliz más nadie, si tú no tomas la decisión nada va a cambiar, lo chévere es que cuando esa persona también entra en esa sintonía, entonces es lo más chévere porque tú no está remando sólo, entonces no, para mí todo se involucra, todo lo que pasa en esta familia se involucra. **E2:** Emilia una pregunta más Si tuvieras que dictar una conferencia así virtual, así como lo estamos haciendo en este momento a través del computador y todo esto a una familia que tiene un familiar diabético y la conferencia se llama algo así como el papel de la familia en el tratamiento de la diabetes, ¿tú que le dirías a esta familia desde tu experiencia, de cuál podría ser ese papel de la familia en el tratamiento de la diabetes, desde tu experiencia? **EMILIA:** Para mí una persona diabética no puede estar sola nunca, nunca, la familia es fundamental para que el tratamiento sea llevado de la mejor manera, porque yo pienso que el diabético, cuando una persona tiene cualquier tipo de enfermedad bueno en este caso la diabetes de alguna manera si no siente apoyo de nadie se puede deprimir, ósea la depresión y la depresión trae muchas consecuencias, entonces es fundamental, te lo digo porque mira que hablando nosotros mismos el otro	

	día precisamente sobre ese tema, cuando tocábamos el tema, papi te acuerdas cuando nos queríamos separar y que sería de nosotros hoy en día si nosotros nos hubiéramos separado, nos ponemos a hablar a veces como lo que pudo a ver sido y como seriamos ahora y él dice no mami yo no hubiese podido superar esto, me dice, yo no hubiese podido superar esto, no sé qué hubiese sido de mí porque para mí esto ha sido duro, ósea un apoyo grandísimo en todo esto y marcos también, ósea por eso te digo el apoyo de la familia lo es todo, sin la familia, una persona sola es difícil, es difícil poder llevar a cabo todo eso porque yo digo que no hay motivación, cuando tú estás motivado, tú tratas de hacer las cosas bien y de vivir más tiempo y el vivir más tiempo es cuidarte, él tuvo un tío no sé si él les ha comentado que murió de diabetes, un tío hermano de la mamá, ese señor vivía solo y murió muy joven de cincuenta y pico, cincuenta y tres algo así y el señor se separó no sé qué, él nunca tuvo hijos y él vivía solito en una casa por allá en las moras y el señor acá mi suegra lo cuidaba le daba la comida pero cuando él llegaba allá como que se desordenaba como vivía solo no había quien lo controlara, quizás no estaba motivado y al señor lo encontraron tirado, le dio un coma diabético y los vecinos lo encontraron, tuvieron que la policía entrar y el murió a los pocos de haberlo encontrado, entonces P me decía eso, mami pero es que si él hubiera tenido una esposa, si hubiese tenido unos hijos que lo ayudan, que lo apoyaran, él no se hubiese muerto, ósea su vida sería otra porque él solo, él siempre se quejaba de que estaba solo, de que se deprimía mucho, entonces de pronto eso también el vio como el espejo de él en su tío y también tomó la decisión de pronto de querer cambiar, de mejorar. **E1:** Todo este proceso y este tratamiento te ha cambiado a ti digamos tu rutina, ¿les ha cambiado algo a ustedes en la casa o es algo puntual que hacen para él, ósea él tiene sus cosas únicas especiales, digo en general, en cómo puede ser la levantada, ósea todo este apoyo que tú le has dado a él que nos estas contando, el apoyo de C tiene algunas cosas puntuales que les generen diferencia el día a día con P? **EMILIA:** No! La verdad es que no, yo siento es que como que todos nos adaptamos a lo mismo, digamos si se trata de cocinar se hace una sola comida todos comemos lo mismo y todos tratamos de comer lo que a él le conviene, ósea como que nos gusta, igualmente a mí me encanta la comida saludable, yo no te como embutidos, nosotros no comemos, por ejemplo una rutina que adoptamos es no comer carnes, nosotros no comemos cerdo ni carne.	

	E1: ¿Y eso fue duro, hacer ese cambio les costó? **EMILIA:** A mí pues no tanto, pero a Carlos sí, a él sí, él me dice que le costó pero ya se adaptó ya tenemos más de año y medio que no consumimos carne y por salud también y así no solamente con la carne sino con otras cosas, entonces, primero porque a mí me encanta la comida así entonces para mí no fue nada difícil, para nada, Marcos es el que a veces con la verdurita… y sin embargo bueno se la come, pero sí a él si le cuesta un poquito más de trabajo, pero realmente no lo tomamos así como que sea algo pesado ni difícil de llevar. **E1:** ¿En dónde sientes que ha sido más difícil adaptarse a una nueva rutina relacionada al tratamiento de Carlos? **EMILIA:** Difícil, no se quizás en llevar el control de lo que él se debe inyectar, de los horarios, porque a ver de pronto en el caso de él a veces, él no puede pasarse de las horas entre comidas, a veces digamos un sábado que nos toque quedarnos a trabajar y extiende el tiempo, entonces que a él le toque almorzar a la 2 porque ya le va a empezar el dolor de cabeza, entonces de pronto yo sé que digamos no me puedo demorar porque no vamos a almorzar allá sino que venimos a almorzar acá, entonces yo, vámonos rápido, tengo que suspender porque yo no puedo dejar que él se pase del tiempo, pero igual no lo veo como algo relevante la verdad, no lo veo como algo relevante. **E1:** ¿Qué cosas si ves relevantes en cuanto al tratamiento, ósea en cuanto a cambios, en cuanto al tratamiento que de pronto tú consideres que es algo que puedes hasta de pronto hacerte sentir alguna cosa desagradable, algún sentimiento, tú ya nos comentaste que te genera preocupación que es puntualmente el tumor, pero ¿hay algo que te genere alguna otra sensación que no se displacentera, que no sea cómoda? **EMILIA:** Pues no! Bueno ahorita no, pero si hace un tiempo digamos si nosotros íbamos a una fiesta ya porque nosotros no tomamos, pero si íbamos a una fiesta y nos ofrecían de pronto una cerveza o nos ofrecían algo de tomar y el no poder tomar, entonces él si me decía que feo que yo en una fiesta yo no pueda ni tomarme nada, entonces yo por no hacerlo sentir mal a él entonces yo decía no gracias, entonces él me decía yo sé que tú te lo quieres tomar, tómatelo, y yo no, no, yo no quiero, entonces en cierta forma en el compartir con otras personas y que él no lo puede hacer, porque él me lo manifiesta, a veces cuando nos han invitado alguna	

	fiesta, entonces él me dice no, no yo para que voy a ir si yo no puedo tomar y yo le digo ¿acaso la reunión es únicamente para tomar? Le digo no, podemos charlar, podemos pasarla chévere sin tomar y se lo he demostrado, he tratado como de que él también. **E1:** ¿Y ese cambio como fue para ti? **EMILIA:** Un poquito difícil, un poquito difícil porque a veces cuando uno está con los amigos verdad! Y todo el mundo ahí… y yo por no hacerlo sentir mal a él yo me abstengo de no hacerlo y de pronto si quiero hacerlo, pero digamos que puede más pensar en el bienestar de él, como se siente, que en mi deseo de tomar algo y como todo lo que hemos vivido llega un momento donde uno como que ya toma consciencia, de que me vale tomarme algo si no le veo sentido, ya no tomamos, ya yo no tomo para nada, nada, nada y uno de los promotores de eso ha sido mi hijo, porque él es uno de los que me dice ni vino, pero mamá que beneficio le hace a tu cuerpo, eso no te sirve de nada, entonces eso ha sido un aprendizaje grande de los tres. **E1:** ¿Qué es lo que tú, como podrías tu concluir esta experiencia para ti? **EMILIA:** Esta experiencia para mí en general metiendo todo lo que él ha presentado ha sido una gran enseñanza en mi vida que nunca imagine vivirla, jamás pensé yo vivir esto, una enseñanza inmensa que me presento la vida y que yo considero que la supe aprovechar hablando solamente de mí, porque sé que de él también, para él también ha sido así, yo digo que en la vida todos nacemos con un propósito y que la vida te presenta situaciones en donde tú tienes que saberlas aprovechar, sacarle lo positivo digamos, en medio de lo aparentemente malo siempre viene para traerte algo positivo, de uno depende como lo tomes, entonces para mí aunque fue duro no te digo, no fue fácil, no, no, esto es muy duro, pero con el tiempo y a medida que tú vas tratando de entrar en razón vas viendo de que ósea esto es algo bueno para mí y lo supe aprovechar y cambió mi vida y me siento feliz de la vida que tengo con mi familia. **E2:** Emilia una pregunta también, pues ya llevamos como unos 40 minutos acá conversando, te has abierto bastante cosa que me parece muy genial y chévere, como esa confianza y te lo agradecemos bastante, pero te quiero preguntar ¿de toda esta experiencia de esta entrevista que te has dado cuenta a lo mejor de algunas cosas en algunas de las respuestas, que te ha tocado así como recabar situaciones del pasado, que te llamó la atención de	

	lo que nos has comentado, como que aprendizajes puedes sacar de esas respuestas que nos has dado, de que te has dado cuenta a lo mejor en esto que nos estas comentado? **EMILIA:** Que puedo recordar esa experiencia sin dolor, antes no me ocurriría, antes cuando recordaba todo esto entonces me dolía y a veces hasta lloraba y entonces me doy cuenta que ahorita puedo hablar del tema y siento que lo he superado, que he salido adelante o hemos salido adelante como familia y que no me duele ya recordar ese tema, pues me preocupa de pronto un poquito lo que le comentaba ahorita allá al compañero, Silvia es que se llama? **E1:** Sí señora! **EMILIA:** Este, del tema de la inyección y eso, digamos a futuro verdad! Pero que si me agrada el saber que puedo hablar del tema sin digamos, sin dolor y más bien como un aprendizaje de todo esto, eso es lo positivo de todo esto.	

Rafael

TEMAS Y COMENTARIOS EMERGENTES	TRANSCRIPCIÓN ORIGINAL	NOTAS Y COMENTARIOS INICIALES
Manejo de emociones a través de la comida Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas Negación de los cambios vividos Diabetes en a través de Generaciones Conocimientos sobre la enfermedad	**E1:** Bueno **RAFAEL** ¿hace cuánto tiempo te diagnosticaron diabetes? **RAFAEL**: Ehhh… la historia es no sé a veces uno piensa que como que estas joven y todas esas cosas, no le paras bolas, a mí me vino la diabetes a la edad de 42 años, cuando yo salí del banco me dio una crisis, o sea una nostalgia por que yo pasé 3 veces la carta y nunca me la aceptaron, hasta que un día la cogieron y ese día que me fui de ahí, enseguida comenzó la diabetes. Me hice un examen después de un año porque yo era una persona gorda, ¿me entiendes? Tenía yo 42 años, jugaba softball, futbol, todas esas cosas y resulta que yo comía, pero yo iba para abajo, para abajo y yo eche esta vaina que es, entonces consulte con varios médicos que iban allá y le dije oye doctor me está pasando esto y esto, y uno me dijo - ¿por qué no te haces un examen de la azúcar para ver? Cuando me hice el examen me salió 275, por eso te digo hay mucha gente que no sabe, tiene el azúcar y no sabe, 275, ¿Cómo así doctor? … desde ese día comencé yo a ir donde el médico y esas cosas, pero que va, tampoco le paraba bolas, yo comía sancochos, fumaba, tomaba y eso hasta la presente. **E1**: o sea que hace más o menos unos 30 años te dijeron que tenías la diabetes, que te diagnosticaron. **RAFAEL**: si 30 porque yo voy a cumplir 72 y 42 **E1:** en esa época fue que te hicieron el diagnostico, o sea te dijeron… "usted tiene diabetes" ¿hace 30 años? **RAFAEL:** si, me hicieron la curva, lo que le dicen la curva y ahí enseguida… pero yo no le pare bola, muchas personas que les dicen que tiene azúcar enseguida empiezan a cuidarse o llegan digamos a frustrarse ahí ellos mismos por que como tienen la enfermedad, yo no le pare bolas a eso, yo seguí como si nada. **E2:** señor RAFAEL, entonces ese RAFAEL hace 30 años ¿qué pensaba sobre la diabetes? ¿qué sabia ese RAFAEL sobre la diabetes? **RAFAEL**: ni idea, ni idea tenía yo no sabía que mi papá y mi mamá, bueno vine a saber que mi mamá era diabética ya después de que yo tenía tantos años ya de tener la diabetes, o sea no había ningún conocimiento de nada, de que la familia era diabética, nada de eso. **E2**: y ¿en aquel entonces le mandaron algún tratamiento? **RAFAEL**: si, me mandaron unas pastillas, pero las pastillas me producían como vomito y yo en esa época yo estaba era en Coomeva y me pusieron un médico, el médico es apellido Ibarra, ahora no lo recuerdo, Jaime Ibarra perdón, y le dije, le comento lo de la pastilla , lo que me estaba pasando esto y esto, entonces él me dijo – vamos a hacer una cosa, vamos a ponerte insulina – y yo bueno lo que usted quiera doctor, de ahí en adelante insulina, yo soy de insulina de la mañana, del medio día, de la tarde y de la noche. **E1:** o sea ¿Qué al saber que tenía diabetes esa fue la forma en que decidieron manejarla, a través de la insulina?	Rafael relaciona estados emocionales con inicio de diabetes. falta de seguimiento de la dieta del tratamiento. Negación de la enfermedad, falta de conocimiento de la enfermedad Desconocimiento de enfermedad en madre y padre de él, Desconfinamiento de la enfermedad El manejo médico de la enfermedad se limitó a manejar el proceso de la enfermedad con medicamentos, y hacer seguimiento al cumplimiento de uso.

Conocimientos acerca del tratamiento	**RAFAEL**: a través de la insulina, porque la pastilla me ponía mal **E1**: actualmente ¿tienes que inyectarte insulina? **RAFAEL**: tengo 2 insulinas que me mandaron, una en el día y otra en la noche **E1**: **RAFAEL**, ¿has sentido alguna vez que el manejo de la diabetes, de la enfermedad se te ha salido de las manos? **RAFAEL**: claro que sí, muchas veces **E1**: recuérdanos o cuéntanos algunos de eso casos que sientes que fue de los más relevantes que se te salió de las manos la enfermedad.	Aceptación de dificultad para adherirse al tratamiento
Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas	**RAFAEL**: lo que pasa es que, por ejemplo, ya con el tiempo uno va aprendiendo las cosas, las diabetes cuando llega a un estado digamos de 20 y cuando llegas a 600, cuando llegas a 20 es una hipoglicemia, y cuando llegas a 600 ya es un coma diabético, que te puede matar. Entonces cuando a mí la azúcar se me baja me da una tembladera, mejor dicho, estoy para hacer nada, nada, porque me gustaría caminar pero no puedo, entonces que pasa que cuando la tengo alta no se siente , ese es el problema, porque es que la diabetes es como una bomba de tiempo, en el momento tú dices ñerda me siento bien pero resulta que hazte el glucómetro y ahí te vas a sentir que tú la tienes alta, sin saber si la tienes alta	Rafael actualmente está enterado de los efectos de la diabetes en su cuerpo...
Conocimientos sobre la enfermedad	porque el glucómetro es el que te indica todo, entonces es ahí cuando uno tiene que inyectarse y cuando esta baja no te puedes inyectar, porque si te vas a inyectar otra vez se te baja más. **E1**: Señor RAFAEL y… me dice que le mandaron la pastilla esa que le ponía un poco mal y ¿qué más cosas le mandaron como a cambiar o a hacer para la diabetes? **RAFAEL**: no, todo es la dieta aparte de las pastillas entonces ya dije bueno, nada de azúcar, a mi sinceramente lo que me sube a mí, es el pan, el arroz, eso es fatal para mí. **E1**: ¿ese es tu sufrimiento? O sea que te lo prohíban	Tratamiento de insulina más cambio de dieta. Muestra interés por hacer cambios en su estilo de alimentación
Conocimientos acerca del tratamiento	**RAFAEL**: si, mejor dicho, me gusta más el pan, pero ya tengo rato que no como pan, ni como arroz tampoco **E1**: cuando te enteraste de que tenías diabetes ¿qué pensaste tú en ese momento? **RAFAEL**: por eso te digo hay mucha gente que se ponen nerviosos o dejan de hacer las cosas que estaban haciendo porque parece que para ellos digamos es como si tuvieras un cáncer, como que te vas a morir y no, yo realmente yo no le pare bolas, yo seguí. **E1**: ¿en qué momento le paraste bolas?	Inicio de la enfermedad, negación, desinterés falta de conocimiento del alcance de esta enfermedad Acepto la importancia de hacer el tratamiento de la diabetes al

Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad Negación de los cambios vividos Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Recursos para enfrentar la enfermedad Apoyo familiar	**RAFAEL**: en el momento que le pare bolas fue cuando ya me ha pasado todo esto, todas estas cosas que yo tengo, me entiendes, y el miedo de la gente ya, que dice tiene que cuidarte porque primero la azúcar te afecta el riñón, la diálisis, tú sabes lo que es la diálisis eso es terrible, entonces a raíz de todas esas cosas yo le cogí miedo. **E1**: ¿y hace cuanto le cogiste miedo? ¿hace cuánto tiempo fue eso? **RAFAEL:** no, ya tiene como, digo yo como 4 o 5 años más o menos **E1**: ¿hace 4 o 5 años empezaste a hacer como que tipo cosas, que cambios empezaste a hacer hace 4 o 5 años? **RAFAEL**: no, pues tratar de cuidarme lo que más podía **E2**: ahorita que mencionabas que la gente te decía, ¿esa gente quiénes son? ¿a quienes te refieres? **RAFAEL**: porque es que yo tengo una clientela excelente que pues la Dra los conoce en el restaurante **E1**: conozco el restaurante, muy bueno de hecho **RAFAEL**: allá llega mucho médico, abogado, ingeniero de todo, y mucha gente que tiene la diabetes que es importante también y dicen: Moncho cuídate mira que a mí me pasó esto, a mí me paso lo otro, y así sucesivamente es que uno, uno tiene que pararle bola a los consejos …. **E1**: ¿qué papel o cual ha sido la función de tu familia con la diabetes, ante la enfermedad? ¿Cuál ha sido ese papel que ha tenido tu familia? **RAFAEL**: bueno realmente , Ehhh mi apoyo es mi hija Margarita que con ella es que yo, bueno no solamente Margarita, también mi otra hija y mi hijo que están pendientes de mí, pendientes de que yo vaya al médico, de que tenga por lo menos pago el seguro, todas esas cosas, porque eso es una ventaja si yo no tuviera ese seguro imagínatelo que me han hecho a mí, lo que me ha hecho Santiago, eso es maginate, yo tengo aquí una válvula que vale 5 millones de pesos, las 3 inyecciones que son 6 millones y si tú le pones nada más ahí, ahora las operaciones ¿Cuánto vale una operación? Y ya llevo 4 operaciones, para mí eso es lo mejor, lo mejor … por eso le dije yo en sus manos, mejor dicho, docto lo que usted quiera, pero fíjate que por lo menos hay gente ni siquiera ve… mis nietos ellos son laboriosos, de pronto los vas a conocer, son 3 nietos que tengo yo y ellos están trabajando con unas personas que son ciegas, imagínate tú, peor, yo por lo menos alcanzo a ver. **E1**: hoy para ti ¿qué es la diabetes? Antes sé que no le puso atención al principio, pero hoy que tiene este conocimiento y este recorrido ¿qué significa la diabetes hoy? **RAFAEL**: muchas cosas, que uno realmente, eso es una enfermedad, pero terrible, que parece ser que es lenta, pero va comiendo, ¿me entiendes? Y nadie le está parando bolas a eso por ay nojoda de cualquier vaina me voy a morir yo, así decía yo "de cualquier cosa me voy a morir yo…" pero no, yo me di cuenta que eso no es así, entonces para que veas tú que uno no sabe pero yo digo que leyendo y bueno esto me ha servido bastante, este creo que el 80% de la población en el mundo tiene problemas de diabetes sobre todo por los alimentos, muchos alimentos que tienen demasiada azúcar,	empezar a presentar deficiencias físicas, y a vivir con falencias físicas. Se guía por los consejos de quienes considera con mayores conocimientos que él. Sus hijos están involucrados en el tratamiento de la diabetes de él, tiene claridad en los cuidados que le prestan sus hijos. La diabetes para Rafael significa, enfermedad silenciosa que carcome por dentro lentamente. La industria alimenticia tiene responsabilidad en que la diabetes sea

	hoy en día yo voy a comprar una cosa que diga integral pero yo digo no, yo leo es los ingredientes, si tiene azúcar, no tiene azúcar, si tiene sodio por que el sodio también afecta **E2**: el tener ese conocimiento y que usted comenta que ha buscado ¿ha cambiado de alguna forma su en algo su manera de actuar con la diabetes? **RAFAEL**: si mí vida cambió **E2**: ¿De qué forma? **RAFAEL**: ufff maginate, yo era un tipo super alegre, mejor dicho, todo mundo , digo yo que me apreciaban, me llamaban –"hey Moncho vente pa aca vamos a tomar uno o lo toro…" vamos a comer el sancocho… vamos a la finca ... vamos a esto…"- hoy en día por el problema mío no me llamas, me entiendes, entonces yo me he dado cuenta de que es mejor quedarse quieto y seguir la vida.	una enfermedad que padecen millones de personas a nivel global. Para Rafael, tener diabetes significo cambio en su estado de ánimo, cambiar su dinámica social. Estado emocional y dinámica social ligada a los hábitos alimenticios.
Creencias sobre la diabetes Creencias sobre la diabetes	**E1**: ¿Qué piensas al respecto de eso porque me llama la atención que dices que había muchas celebraciones, todo en torno a la comida? **RAFAEL**: exactamente a la comida, al trago. **E1**: ¿hoy como lo ves tu? ¿es necesario celebrar para ti de esta manera, lo extrañas? **RAFAEL**: me he habituado a vivir como estoy, porque uno tiene que habituarse como es, así que no… me da igual, me da igual, si me llaman que vamos para la troja a ver el partido de junior, que voy a ver yo el partido si no puedo ni verlo, tomar ya yo no tomo, entonces a veces, pero tomate un trago…	Contexto social ligado a la alimentación, rituales sociales. Restricciones en alimentación y las dificultades para ver ocasionan cambios en sus dinámicas sociales
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad Creencias sociales Experimentar un Duelo relacionado con la rutina y estilo de vida	**E1**: ¿Cuáles son los tratamientos médicos que tienes a raíz de la diabetes? **RAFAEL**: bueno, primero la insulina, bueno ¿Qué hago yo diario? Para decirte yo me levanto desde la mañana temprano, aparte de … pues yo me como un diente de ajo con agua de limón, después hago ejercicio, yo no camino allá afuera, yo camino aquí, aquí le doy 150 que son 15 hasta a 20 minutos , de aquí allá, eso lo hago diario, después hago el desayuno porque yo no dejo que mi señora haga el desayuno porque ella tiene problemas de Alzheimer, entonces antes del desayuno yo me inyecto pero primero miro en cuanto la tengo, si la tengo muy baja pues lógicamente no, si la tengo alta entonces me inyecto, entonces desayuno normalmente a las 2 horas, después de 2 hora, miro otra vez a ver como la tengo, pero no me inyecto si no que me inyecto antes del almuerzo y después antes de la comida, en la noche que es habichuela, zanahoria o de pronto un juguito, avena, pero no como nada que me vaya a hacer daño o que vaya a amanecer… esa es toda la labor y la insulina. **E1**: ¿y como ha sido esto para ti, esta rutina con el medicamento y con lo de la alimentación? ¿qué significa para ti y como te sientes tu haciendo esto a diario? **RAFAEL**: yo sé que tengo que hacer eso porque realmente la diabetes me lo exige que yo tengo que inyectarme, ojala yo no tuviera que inyectarme como hay mucha gente que mira la hoja de tamarindo, la hoja de no sé qué, el yucon, todas esas cosas yo he probado todas esas cosas y nada y un médico me dijo... yo soy muy amigo de Joaco Armenta , lo han oído	rutina de acuerdo con el tratamiento asignado y sugerencias que le dan sus amigos o familiares en alimentos . Aunque asume la realidad del tratamiento, intenta alternativas que amistades le ofrecen para eliminar la realidad de la enfermedad.

Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad	nombrar… soy amigo de Saume, bueno toda esa gente y me dice; Ya tu eres diabético de por vida, ya tu eres diabético II, ya tú no tienes… puedes tomarte lo que quieras y yo que voy a hacer…. **E1**: ¿y eso como te hace sentir a ti? **RAFAEL**: no por lo menos si yo pedí que me pusieran la insulina para evitar los… porque yo no podía con eso yo me siento bien sinceramente me siento bien que la puyada si ñerda… uno no puede evitarla, lo que yo tengo son unos plumeros Y todo eso lo tengo yo gracias a Dios con el seguro, el seguro que me da todo eso **E2**: estos cambios de los que usted nos habla sobre la alimentación y todo eso de alguna manera ¿cómo ha influenciado a su familia o Cómo ha afectado a su familia? **RAFAEL**: Bueno fíjate tú Eso es importante , a raíz de todo esto todas esas cosas que yo como por lo menos la hija mía y los hijos no…la hija mía Cecilia también RAFAEL Jr se cuidan, se están cuidando a raíz de eso me entiendes, y yo pienso que esto es un aviso qué miren cómo está su papá y los pelaos miran cómo está su abuelo porque es que el otro abuelo también es diabético y ese si es peor, ese todavía fuma y aparte de eso no .. llega en la noche y se come lo que tenga ahí en la noche, entonces Por eso Te dije invitarlo para que sepa	Dificultad para expresar sentimientos que le ocasiona el tratamiento a la enfermedad. Su situación ha influenciado a sus hijos para que cambien los hábitos alimenticios y estilo de vida aprendido en la familia.
Estrategia de afrontamiento	**E2**: ¿qué cosas Le comenta su familia por esos cambios le ha escuchado decir a sus hijas sobre esos cambios de la alimentación y todo eso? **RAFAEL**: no ellos por lo menos ellos están satisfechos con lo que yo estoy haciendo, pero a raíz de todas esas cosas como te digo ellos no comen azúcar, o sea comen azúcar, pero de pronto lo normal a veces aquí la única que come azúcar aquí es mi mujer… mira y pides un café y te llena esta vaina de pura azúcar. Aquí la única ella y eso es producto también de lo que ella tiene es la azúcar	Cambio de estilos de alimentación de los miembros de la familia a partir del cambio de alimentación del papa.
Dificultad para expresar emociones	**E1**: volviendo a lo que me estabas contando acerca de tu día a día esa es tu rutina actual ¿cuál era tu rutina antes de la diabetes? en un día normal tuyo **RAFAEL**: o sea antes de la diabetes **E1**: si o sea antes de estarte cuidando y hacer lo que tú nos describes ahorita de la caminada, el ejercicio, la inyección de insulina, cuidarte bien, no comer cosas que te van a afectar, no tomar... ¿cómo era un día tuyo antes tú te levantabas y cómo era el día?	Misma funcionalidad para ir al trabajo antes y después de la diabetes
Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad	**RAFAEL**: no normal mi día me levantaba me iba bueno para el trabajo, aparte del trabajo ya después en la noche era que yo me metía en el negocio y así fueron tantos años y el negocio ya va a cumplir 40 años y así y lo mismo aquí **E1**: ¿y la alimentación cómo era? **RAFAEL**: yo comía de todo, pero comía exagerado por lo menos yo me comía una libra de carne si era de pollo me comí un pollo entero, más que todo el cucayo, el cucayo, el arroz con bastante ensalada, Zaragoza, lenteja, hoy en día no puedo comer eso	Cambio en las porciones y algunos alimentos, tiene claridad en las restricciones y minimizo porciones.

Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad	**E2**: ¿tú qué crees qué piensa la familia sobre la diabetes en este momento? ¿qué piensan ellos **RAFAEL**: por eso lo que te estoy diciendo ellos están cuidándose a raíz de lo mío y saben qué ellos son propensos a eso de que la diabetes no está comprobado, pero dicen que digamos qué es Un reflejo de la persona digamos que es hereditario **E1**: estos cambios que ha tenido tu familia en la alimentación, en la rutina que tú dices que ellos se cuidan ¿para quién has visto tú que he sido difícil esos cambios? **RAFAEL**: ¿de la familia? **E1**: si **RAFAEL**: a ver yo diría que a la hija mía **E1**: ¿para ella cómo ha sido, ¿Qué significado para ella desde tus ojos que tú tengas diabetes?	La enfermedad de Rafael ha traído a los miembros de la familia, comprensión y conocimientos acerca de estilos saludables de alimentación.
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad.	**RAFAEL**: bueno yo pienso que Margarita yo la veo, así como como gorda y esas cosas, pero ella me dice papi yo no cómo o sea… ella supuestamente de pronto se cuida, pero no sé qué clase de cuidado es ese si es que come mucho de pronto porque hay personas que engordan pero el estrés por otros factores, la otra también pero ahora está a dieta y cuando se pone a dieta se pone flaca **E2**: nos decías en algún momento que los apoyos que has sentido en la familia ¿de qué forma sientes tú el apoyo en tu familia? **RAFAEL**: Ellos me acompaña a todos están pendientes de mí y mira cuidado te vas a caer, mira que hay una bajada que aquí hay una subida, porque es que el problema mío es que si yo me caigo me hago una cocada como dicen por aquí, eso para mí es difícil por la sanación, porque ya yo he sabido ya por varias que me he hecho y eso a mí para sanar eso era difícil	Rafael percibe que los hijos tienen ciclos de buenos hábitos y de descuido que podría relacionarse con estados de ánimo, estrés Reconocimiento de apoyo por parte de los hijos en su tratamiento
Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad	**E2**: si tuviéramos que comparar la familia de hace 20 años y la familia ahora en esta circunstancia ¿qué diferencias podría notar? **RAFAEL**: Ahora por él… por la enfermedad mía y todas esas cosas no, pero yo siempre he sido una persona servicial, nunca los hijos míos nunca le faltaron nada gracias a Dios, yo pienso que el que siembra recoge **E1**: y ¿A partir de la diabetes hubo cambios en eso? **RAFAEL**: cómo te digo es que yo no le paraba bolas **E1**: ¿cuándo le paraste bolas hubo cambios en los cuidados en la relación con la familia? **RAFAEL**: pero después De muchos años, ósea cuando yo comencé a decir, pero sí no estoy comiendo y flaco mejor dicho me volví que por ahí tengo una foto que no la muestro por eso … Y a raíz de ahí dije ya no yo tengo que cambiar porque ya esto es … entonces comencé a ir donde la doctora donde el médico y así	Fue necesario el cambio físico para que el tomara la decisión de iniciar el tratamiento para la diabetes.

Manejo de emociones a través de la comida	**E1**: esta rutina tuya actual ¿hay alguien que está pendiente de la comida alguien te haces la comida alguien te da la insulina hay alguien que esté de pronto en ese proceso o estás solo? **RAFAEL**: No todo eso lo hago yo gracias a Dios y ojalá me siga ayudando yo aquí no molesto a nadie ni a mi mujer menos, yo hago todas las cosas, me levanto temprano y hago mi comida y la comida mía es por ejemplo si es el desayuno hago huevo pasado por agua, o sino tomate y cebolla, o una tortilla con aceite de oliva, si voy a comer queso lo paso por agua, a veces no Tomo leche qué otra cosa…	Ha asumido los cambios en alimentación y rutina por sí mismo. Necesidad de seguir siendo independiente.
Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente	**E1**: ¿alguien te dio esas indicaciones de comida alguien te dijo como comer? **RAFAEL**: claro, porque yo asisto a digamos eso me lo dio una nutricionista **E1**: ¿Y dónde vas tú, tú dices que asistes a dónde? **RAFAEL**: Yo soy de sura, Pero yo antes asistía un grupo, pero no el problema es También como que el negocio y esas cosas me quitaba mucho tiempo **E1**: ¿y era un grupo de que RAFAEL? **RAFAEL**: de puros diabéticos **E1**: ¿y qué les hablaban allá era un grupo de con un profesional o cómo era el grupo? **RAFAEL**: inicialmente Llegaba uno y le tomaban a uno la glicemia y la presión, después le daba una charla a uno … A todo… eso era cada 15 días le daban una charla a uno	Seguimiento profesional de la dieta del tratamiento. Las dinámicas nuevas donde podría integrarse con personas con diabetes
Impacto en autoimagen por cambios físicos debido a la enfermedad	**E2**: ¿y qué pensaba usted al escuchar, así como… o estar en un grupo de personas que también atravesaban por la diabetes? ¿Qué le hacía pensar? **RAFAEL**: no es que imagínate tu cuando uno ve todo ese poco de gente por eso te digo y los cuentos De qué son diabéticos no porque cualquier día me hice un examen y me salió, yo tengo una empleada allá qué ella hace poco se hizo un examen y le dijeron que era diabética y le digo oye Nayibe; y tú no le parabas bolas a esa vaina, comía lo que fuera y todavía es si no le pone atención … allá venden unas cocaditas	Ve en otros las dificultades para adherirse al tratamiento.
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	**E1**: **RAFAEL** si hoy tuvieras la oportunidad de hablar en un auditorio con personas de todas las edades acerca de tu experiencia con la diabetes ¿qué les dirías? **RAFAEL**: bueno lo que le estoy diciendo a ustedes, como me inicié, no le paraba bolas la verdad seguía ... Pero ya después uno se da cuenta de que eso no es un jueguito ….eso es una enfermedad cómo te digo eso es una bomba de tiempo, te digo que es una bomba de tiempo porque yo trabajé en banco Y cada puesto del banco eso era una bomba y es verdad el cajero es una bomba porque? porque si tú llegas y le entregas una plata y resulta que esa plata que tú estás entregando le faltaban 5.000 $ y él la recibió ¿quién paga? el cajero, todo en el banco es una bomba ya sea cartera, fiduciaria todas esas cosas.	La enfermedad se hace real cuando los síntomas se sienten y los órganos se ven afectados.

Red de apoyo externo a la familia	**E1**: ¿hay alguna recomendación qué le darías a este auditorio, ¿qué le dirías tú acerca del tratamiento de cómo tratarse, de lo que ha sido para ti la experiencia de tratarte la diabetes qué le dirías a ellos?	
Red de apoyo externo a la familia	**RAFAEL**: Bueno la verdad es que una de las cosas es que tiene que cuidarse así como te estoy diciendo hay gente que no le para bola pero hay que pararle bola porque como te digo eso es cualquier órgano que tú tengas eso te afecta ya sea el riñón, el hígado, el páncreas sobre todo porque el páncreas es el que nos produce la insulina y si nosotros no nos cuidamos sobre todo más que todo del riñón que una diálisis eso no lo aguanta nadie, ni se la deseo a nadie	Tiene claridad y conciencia de las consecuencias de la diabetes y las afectaciones en diferentes partes del cuerpo
	E2: ha mencionado varias veces lo de la bomba de tiempo y me llama la atención y me pregunto cómo ¿qué sentirá RAFAEL Con esa bomba de tiempo? eh ¿qué piensa usted de esa bomba de tiempo?	
Creencias sobre la diabetes	**RAFAEL**: Pues eso de que la gente cree que esto es un jueguito que la enfermedad es un juego y no es un juego, yo me he dado cuenta imagínate tú que a pesar de que estoy digamos operado a raíz de la diabetes hay momentos que se me va la, digamos la luz de la vista y yo digo nojoda yo le doy gracias a Dios mi hermano porque hay tanta gente que no ve, yo por lo menos me dijo el doctor tú tienes que darle gracias a Dios por lo menos ese ojo que tú tienes el derecho tú no ves nada por ahí yo veía era pura sombra, pero hay gente que yo mismo he escuchado que llevan donde el doctor y le dice; Ya por este ojo no ve nada y no hay nada que hacer y no vas a ver más, el es directo yo le estoy dando gracias a Dios que por lo menos yo alcanzo a ver y me tengo que cuidar yo aquí donde estoy voy para 3 años ya, ya cumplí los 3 mi hermano si uno no se cuida	Resiliencia, comprensión de la dimensión y alcances de la enfermedad
	E2: y esta parte del ojo que usted nos comentan del ojo ¿le hizo hacer cambios en su vida el tratamiento?	Decisión de cambio de estilo de vida
	RAFAEL: claro, claro, muchos por eso yo digo, yo era un tipo parrandero, "parrandero", porque yo a mi esposa nunca la descuide e hijos por la calle no tengo, pero si me gusta la fiesta, me gusta el baile y todo eso, íbamos a verbenas, pero ahora no, maginate ahora tengo que seguir	
Proceso reflexivo a partir de la enfermedad	**E1**: ¿y extrañas la parranda?	Aceptación de ciclo vital y estilo de vida ajustado al tratamiento de la diabetes indicado
	RAFAEL: Fíjate tú que no, no porque ya uno se va adecuando, uno dice; nojoda ya estoy viejo, que va a buscar…. Ya tu estas viejo que vas a buscar	
	E2: ¿Y la diversión ahora cuál sería Porque se habrá reemplazado esa diversión?	
Proceso reflexivo a partir de la enfermedad	**RAFAEL**: bueno mira yo tengo un grupo, yo tengo uno solo no, tengo 4 grupos; el grupo de cuando yo estudiaba primaria, después del bachillerato y parte del banco, el banco y el otro banco donde yo trabaje, tengo 4 grupos, entonces qué hago yo escribo ahí hay unos que cumpleaños hay otros que se mueren … en estos días se murió uno yo no sé si ustedes supieron hay una muchacha ligia, de Chiquinquirá que se ahorcó, ella fue compañera mía de trabajo del banco cafetero y ella tenía un restaurante aquí que se llama la cueva de los fritos y se ahorcó, entonces nos ponemos a escribir, hoy para el día 14 tenemos una reunión allá en el patio, nos vamos a reunir los del banco cafetero, entonces yo ofrezco un plato cómodo digamos de 14.000 $ y ellos van que lleven el ron que lleven todo pero a mí lo que me interesa es la comida y esa es mi diversión y ver	Su vida social continua, con algunos cambios y adaptaciones que se han dado por él, ciclo vital, la enfermedad de él y la vida de cada uno de sus amigos.

	digamos los partidos y también me gusta el fútbol me gusta el béisbol eso es lo que hago yo	
Impacto emocional para el paciente	**E1**: en cuanto a la parte de salud corrígeme si estoy confundida tú tienes un tratamiento qué es la insulina más la fórmula que te alimentas más el ejercicio diario que haces Aparte de eso la situación con los ojos tú tienes un tratamiento también ¿cómo ha sido para ti ese tratamiento de los ojos qué ha significado cómo te has sentido tú con eso?	
	RAFAEL: bueno al comienzo tú sabes que eso es duro 1º por la operación echarse unas gotas, te mandan 4, inicialmente fueron 3, echarse una en la mañana otra al mediodía y otra en la noche ya después el Doctor va quitando hoy en día no más tengo uno pero son cosas que nos habitúa me entiendes porque esas gotas te van a mejorar lógicamente, este no hasta ahora todo bien tengo mis gotas me las dan es que no tengo problema gracias a Dios allá en foca o Centro Oftalmológico del Caribe no he tenido problema con nadie gracias a Dios, La vez que me van a operar eso sí tengo que tener las azúcar bien si no no te operan	Al principio dificultad mientras se acostumbra a un ritmo en el tratamiento
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad.	**E1**: ¿y cómo te va con eso tienes muchos picos de azúcar o cómo has estado en estos años que tengas cuidado?	
	RAFAEL: bueno no es constante, pero tengo picos	
	E1: ¿por qué crees que te pasa eso?	
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz de la enfermedad.	**RAFAEL**: bueno yo pienso que todos los organismos no son iguales en el caso mío es que cuando en la mañana yo no todas las veces pero hay días que amanezco con 170, 172 hay días que amanezco con 63 bajita, y en la tarde después que yo almuerzo y esas cosas yo me sale 200 ósea hay no hay todavía… pero yo asisto mucho a digamos a ese es el doctor Alberto Segebre él es el que me mando la insulina, la que llevo esa que es la…. y los exámenes que yo me hago que yo tenía la gliconsidera alta o sea últimamente que me ha visto el Doctor,6 cuando la tenía alta 12 y eso es una de las cosas también que uno tiene que pararle bolas y lo mismo la creatinina y el promedio el promedio la tengo baja también no sé por qué se producen esos picos … pero el promedio te indicas todo lo que es	
Capacidad de Adaptación a los cambios	**E1**: Y entonces es como esa parte de seguimiento que te haces entonces con los ojos el tratamiento son las gotas y ya los procedimientos que te hacen…	
	RAFAEL: tengo una gota que es de por vida, que la… bueno ahora en el momento no recuerdo Esa es de por vida	Asumir tratamiento
	E1: y ¿cómo es eso para ti tener esa gota de por vida?	
	RAFAEL: bueno hay que aceptarlas	
	E1 ¿alguna vez de pronto las aceptaste? que tú dijeras AY yo que me voy a echar estas gotas	
Aceptación del tratamiento	**RAFAEL**: no, A mí yo siempre lo que me han dado siempre lo he tomado aparte de que yo Tomo asawin, era para ver hay unas pastillas esas pastillas las Tomo yo diarias este es el asawin, este es para el colesterol, esto es una vitamina A y este es para la presión	Toma medicamentos indicados
	E2: ¿todos los días?	

	RAFAEL: todos los días, todos los días Y cuando me van a operar tengo que dejar el asawin, por la circulación **E1**: Ah claro **E2**: ¿sí tuviésemos sentada aquí a la diabetes tú qué le dirías? Si se convirtiera en una persona y se sentará qué le digas a ella **RAFAEL**: nojoda le diría un poco de vainas (Risas de todos) **E2**: ¿qué le dirías quisiera escuchar esa conversación? **RAFAEL**: nojoda como me vas a poner esta vaina **E2**: y si la tuvieras que decir algo que le hayas aprendido ¿qué aprendizaje sería? **RAFAEL**: Hombre claro que sí sobre todo el conocimiento de todo como se debe cuidar uno y todas esas cosas ojalá todo el mundo fuera como yo lo que pasa es que yo no sé a veces el doctor me dice mira que tienes que tener la azúcar a 110 pero es difícil… es difícil yo he tratado de hacerlo y mira a veces yo no como, pero es malo porque es que el diabético tiene que comer **E1**: muy estricto **RAFAEL**: no, estricto sino tiene que comer en el día casi 3 o 4 veces	Tiene información de cómo llevar el tratamiento, sin embargo lo hace de acuerdo con sus creencias más que a las indicaciones. Creencias arraigadas
Aceptación del tratamiento	**E1**: 5 veces, las meriendas para regular la insulina **E2**: ¿y cómo te hace sentir a veces eso de que el esfuerzo el esfuerzo y te vas a medir y aparece por allá arriba?	Sentimiento de decepción, intento de control de la situación, refuerzan su intención de manejar la diabetes de acuerdo con métodos diferentes a los indicados para el tratamiento según las orientaciones médicas. O maneja el tratamiento según su criterio.
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	**RAFAEL**: Ahí sí me decepcionó y me decepcionó bastante porque digo Hey pero si yo no he comido nada entonces me pongo… a otra cosa yo tengo un libro diario que yo lo apunto desde la mañana, desde que me levanto, yo apunto a las 6- 5 de la mañana yo me hago la glucómetro día y pongo glucómetro día a tal hora tanto, entonces pongo un diente de ajo con agua de limón una arepa ella utilizó una arepa una arepa y dos huevos dos huevos y lo dejo ahí entonces al lado me pongo 36 D qué es la insulina y 7 de apidra entonces solo no estoy yo después de 2 horas después no importa que no esté aquí ellos estoy en el trabajo en el negocio yo tengo allá insulina también, tengo glucómetro también aparte de que yo lo llevo tengo otro allá entonces a las 2 horas otra vez me pongo el glucómetro y depende como lo tenga entonces espero qué antes del almuerzo me inyecto **E2**: usted alguna vez ha releído el libro que ha escrito o sea se ha puesto alguna vez a leer lo que ha escrito en días anteriores **RAFAEL**: no si yo se lo mostré el doctor el doctor me vio que tenía 172 y me dijo no no puedes tener 172 en ayunas me entiendes, pero es la más miro ahí pero no miro a los otros eso lo manejo yo ese es mi libro y eso no es que yo lo… eso me lo enseñaron me indicaron digamos la persona que maneja la diabetes te va a decir a ti; tú antes del desayuno, después del desayuno, antes del almuerzo después del almuerzo, antes de la comida y después de	Desconexión médico, paciente, falta de interacción con el paciente, medico centrado en números pero no en ahondar en las razones.

Creencias sobre el tratamiento Impacto emocional para el paciente Red de apoyo externo a la familia	la comida, ya eso es una tabla que todo diabético debe tener el que no la tenga eso es problema ya de él. **E1**: ¿cuáles son esas formas esas que tienes tú que has descubierto o que ya sabías que tenías para poder Manejar la diabetes de esta manera cómo lo haces? **RAFAEL**: había que pararle, como, así como era yo que no le paraba bola a nada en algún momento había que pararle y yo pienso que yo estoy joven todavía y eso es importante porque si yo me achanto como dicen por acá, cómo hablamos nosotros acá como yo me achante ni tú que a mí me hubiese caído la mococoa y …. un compañero mío tenía la diabetes y apenas le dijeron se frustró y ahí no salía y un momento que parecía una culebra, en cambio no a mí me dicen "hey vamos a salir" yo salgo con tal de que me lleven yo salgo a donde sea voy yo donde sea pero ósea yo me estoy quedando aquí sinceramente los 3 días estos porque el problema de mi mujer me entiendes, que ya de pronto sale aquí donde Margarita pero ese pedacito a la hora que ella coja para allá se pierde, entonces yo estoy con ella, acá estamos los dos aquí y vemos televisión ella tiene crucigramas y hace crucigramas y así de todas maneras yo acepto eso la diabetes porque pues para qué más, si me pongo a quejarme es peor hay mucha gente qué ha ido… mira tanta cosa qué le han mochado un pie yo gracias a Dios no tengo nada, yo me cuido **E1**: bueno RAFAEL pues la verdad te agradecemos mucho por habernos abierto un espacio en tu casa y permitirnos escudriñar un poquito en tu vida mil gracias **RAFAEL**: no no tranquila cualquier cosa **E1**: para nosotros es muy valioso tu experiencia y ver qué pues gracias a la voluntad y al empeño y al esfuerzo y a la constancia es que uno puede salir adelante y eso es algo que podemos leer de tu experiencia con la diabetes ehh como tú dices; si tú no tuvieras esa rigurosidad y se enfoque en la mañana y en la motivación pues posiblemente estarías mal estarías mal y tienes un gran método **RAFAEL**: por eso te digo es que no uno se equivoca yo me he equivocado bastante porque he querido probar me entiendes, yo digo voy a comerme esto para ver, pero yo me lo como y a las dos o tres horas yo digo si esa cosa que yo me comí me subió el azúcar porque yo no tenía digamos un 100 yo le pongo el 100 por decir un ejemplo, que eso no es eso es difícil de pronto una lotería y que te caigan en 100, entonces si me caen 100 yo me como algo y digo voy a comerme Ponte tú un pedazo de bofe, o de hígado, me como un pedazo de yuca a las 2 horas y media o 2 horas yo miro si se subió o quedo ahí mismo, pero ya sé que no puedo comer eso **E1**: pues me parece que como te decíamos eso es muy valioso oírte y saber que tú estás consiente de **RAFAEL**: no yo soy consciente de que la enfermedad que la tengo **E1**: y el cómo manejarlo **RAFAEL**: que no y q eso se quita no y que eso mira mi papá como no sé qué cosa y seguro eso no se cura así no más Ponte tú que si se le baje, pero y qué vas a seguir comiendo	A través de los años con diabetes ha intentado adaptar su vida pasada con la situación después del diagnóstico de la diabetes

Recursos para enfrentar la enfermedad	**E2**: bueno señor RAFAEL también le voy a agradecer, así como esa confianza y apertura no de su parte con todas nuestras preguntas **RAFAEL**: no cualquier cosa me avisan yo no no soy ningún orador	

Rafael II

TEMAS Y COMENTARIOS EMERGENTES	TRANSCRIPCIÓN ORIGINAL	COMENTARIOS INICIALES
	E1: Gracias Rafael por darnos una segunda entrevista.	
hábitos alimenticios	**RAFAEL**: Bueno te contaba que cuando uno es joven uno come de lo que sea, sancocho de chicharrón de cuanta cosa, pero uno tiene ni idea de las cosas que les está produciendo todas esas cosas. Resulta que yo era una persona que comía, comía, tomaba, fumaba, mejor dicho, hacía de todo.	Creencias de la alimentación y estilos de vida de la juventud
Impacto en autoimagen por cambios físicos debido a la enfermedad	A parte de hacer de todo, este, yo jugaba futbol, jugaba softball; y la gordura, tenía más o menos… pesaba 98 pero yo… con el tiempo uno se da cuenta, digo; pero si yo como por que sigo rebajando, y por qué rebajo, y, me peso otra vez, y fue cuando yo comencé y consulte con un médico amigo y le dije doctor, me está pasando esta vaina, y él me dije Moncho vamos a hacerte un examen, el examen del azúcar y me ese examen me salió en 279, todavía lo recuerdo, 279 es muy alto,	El síntoma físico de la perdida de peso fue el disparador para ir al medico
Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas	entonces él me dice , no! tiene problemas con azúcar, tienes que hacerte la curva, tiene que unos exámenes, me los mandaron a hacer, y de ahí en adelante, me contaron que tenía azúcar, pero tú sabes uno joven y esas cosas, yo, no me alarme como se alarman muchos, sino que yo seguí, seguí en el mismo cuento, fumando, tomando, de alguna vaina va a morir uno… me entiendes, de alguna cosa va a morir uno y entonces seguí, sin problema.	Rafael no vio importancia en el diagnóstico de la enfermedad ni en seguir el tratamiento.
Conocimientos acerca del tratamiento	Resulta que me mandaban unas pastillas, las pastillas, eran neuroco... algo así... no recuerdo exactamente cómo eran esas pastillas. Dichas pastillas, me producían, así como vomito, pero entonces como yo estaba en esa época en Coomeva… yo tenía un amigo que es diabetólogo, Jaime Ibarra que con toda confianza yo le dije, ¡ierda doctor! (nosotros somos del mismo barrio, del barrio Boston) me está pasando esta vaina Jaime, que me pasa, mira imagínate tú! ¡Estaba en 98 y ahora no joda! ni en 70 y ierda y tengo el azúcar baja, pero no he sabido controlar esa vaina, y me dice, ¡ierda loco! ¡Vamos a	El paciente comenta que las pastillas le generaban efectos secundarios y desde ahí empezó el tratamiento con insulina.
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	hacer una vaina, vamos a mandarte insulina mi hermano! Porque, si tú no te puedes controlar con las pastillas, pues vamos a controlarte con la insulina. Ierda loco! ¿Pero me tengo que puyar todos los días? ¡Si! Te tienes que puyar todos los días, es más eso es fácil… me indico todas las cosas que se podían hacer y ahí yo comencé con él, pues	El paciente se muestra a si mismo como responsable con la aplicación de los medicamentos del tratamiento

Conocimientos acerca del tratamiento	me inyectaba, al inyectarme, siempre manejaba el glucómetro, cuando el glucómetro lo manejaba, me salía siempre alta, super alta, entonces él me decía, bueno ponte tanto, ehh se rebajaba... ponte tanto y así todos los días, hasta que llego y me mando otras insulinas, ya no era una sola sino dos entonces me mando en esa época, no recuerdo exactamente como era la insulina, entonces me cambie a sura, no por él, sino porque con Coomeva tenía problemas y en sura ya tengo 20 años de estar allá y de ahí empecé hacerme el tratamiento con el doctor Saume después con la doctora Judith y así hasta que… yo soy muy amigo también de Juaco Armenta y también le comentaba, él me decía bueno síguete inyectando, si ves que la tienes alta, pues bájatela, si ves que la tienes muy bajita, comete un guineo, comete un caramelo, lo que se sea hasta tenerla bien, y de ahí en adelante desde que comencé, la he manejado de esa misma forma, ahora uso 2 insulinas, una es la Apidra que la uso en la mañana y el glucómetro que es el uso en la noche. Perdón en la mañana el glucómetro temprano y la insulina, depende de cómo este.	Información sobre el tratamiento
Conocimiento acerca del tratamiento		Medicamentos para la diabetes. La diabetes va deteriorando otros órganos y funciones
	E1: ¿Rafael en la época hace más de 20 años en la que te indicaron que tenías que usar insulina, aparte de la insulina te dieron alguna otra indicación de tratamiento?	
hábitos alimenticios	**RAFAEL**: Bueno más que todo, pastillas y esas cosas porque se van afectando otras cosas, el riñón, el hígado, el colesterol, triglicéridos, todas esas pastillas te las mandan.	El tratamiento desde el inicio fue con cambios en hábitos alimenticios.
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad.	**E1:** Entonces te mandaron insulina y más pastillas para controlar. Mi pregunta es, si de pronto te hablaron de hacer ejercicio, ¿te hablaron de la alimentación o algo así en ese momento?	El paciente comprobó que las harinas suben los niveles de glucemia en la sangre
Creencias sobre la diabetes	**RAFAEL:** ¡Si claro claro claro!, no no no, me mandaron a una nutricionista y me mandaron unas recetas, en el desayuno debo comer tanto y en el medio día debo comer tanto, ósea proteína más que todo. El arroz cada vez que como arroz eso se me sube como a 40. El pan, sobre todo, amante del pan, desde que nací y entonces ya yo he dejado de comer el pan, de comer el arroz, yo le digo a mi hija, se me vas a poner arroz,	Las harinas como elemento de la dieta en la cultura El paciente cree que las personas que no siguen las indicaciones medicas pueden morir

Conocimientos acerca del tratamiento	ponme un poquitico nada más y yo en la mañana lo que hago es una arepa, todas esas cosas se las restringen a uno si uno no si uno no hace caso, lógicamente eso es lo que pasa que hay muchas gente que se ha ido por eso. **E1:** En esa época cuando te dieron esas indicaciones, por lo que nos has comentado; y corrígeme si me equivoco, tú te guiaste más por la insulina que por de pronto, manejar la comida, ¿y el ejercicio?	Al paciente le es más fácil inyectarse la insulina que tomarse las pastillas
Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas	**RAFAEL**: bueno yo opté como solución, yo preferí la insulina, no la pastilla, ¡preferí a la insulina de pronto otros nos porque dicen mierda me tengo que puyar todos los días! Pero yo no, yo nunca le tuve miedo a las puyas, al contrario.	
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	**E1**: ¿pero en ese momento la comida no era algo que estuvieras como controlando como tal?	
	RAFAEL: no si lógicamente a raíz de todas esas cosas la comida la manejaba, ósea ya. Exageradamente no porque yo comía cucayo, comía todas esas cosas y que eso prácticamente tiene mucha grasa y eso es lo que te sube el azúcar. Y lo demás no... yo he controlado... eso no quiere decir que yo no pueda comerme una carne, yo me la como, lo que yo quiera comer yo me lo como, pero tengo que ver también, la cantidad. Por ejemplo, al medio día mi hija hace arroz, yo se que arroz no puedo comer mucho, ella me pone poquito, entonces yo mas adelante, me hago el glucómetro y miro como esta, si está demasiado alta, me inyecto, si está más o menos, me la mantengo ahí para no gastar tirillas que son carísimas.	El paciente tenía hábitos alimenticios contrario a las indicaciones medicas que cambio parcialmente. El paciente regula los alimentos con la medición glucometría
Experimentar un Duelo relacionado con la rutina y estilo de vida.	**E2:** Señor Rafael, Ud. nos hablaba de un Ramón muy deportista que jugaba softball y tras cosas, que paso con ese Ramón deportista, ¿cuándo le diagnosticaron la diabetes, que paso con ese Ramón el deportista?	
	RAFAEL: Ese Ramón se acabó, porque primero que yo pues jugaba softball, futbol, tenis de mesa, corría, pero a medida que uno va envejeciendo las ideas se le van por otro lado, entonces ya no era ejercicio, sino digamos el baile, estar con los amigos y así sucesivamente se van perdiendo todas esas cosas, eso es lo que ha pasado. Yo quisiera ahora viejo salir corriendo digamos trotar, pero ya las piernas me duelen, entonces	El paciente era activo físicamente y con la enfermedad y la edad tuvo que dejar los deportes
Deterioro físico		

	hora tengo que caminar para poco a poco ir cogiéndole el ritmo, pero Ud. sabe que todo eso se va perdiendo.	
Practica del cuidador	**E2:** también nos comentaba acerca de ese apoyo que le estaba dando su hija el en momento de la comida, de racionalizar las harinas, el arroz. Desde que momento Ud. recuerda que su hija Margarita comienza a poyarlo con toda esta parte de la dieta, el tratamiento, ¿en qué instante sucede esto?	
Practica del cuidador Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	**RAFAEL:** bueno yo pienso que… a veces uno se siente se siente como muy débil a aparte de estas cosas, a raíz de lo que es el azúcar, Ud. sabe que eso va minando, entonces uno lo que trata… ósea ella me dice, papi vea no comas esto porque eso te hace daño... comete esto. Comete este poquito, si te vas a comer un huevo, dos huevos, está bien, pero si te vas a comer 4 estas exagerando, si te vas a comer un patacón está bien, pero si te vas a comer 5 estas exagerando. Entonces eso es lo que ella hace.	Deterioro de la salud y capacidades del paciente Apoyo del cuidador en la dieta alimenticia
Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas	**E2:** señor Rafael, respecto a su hija nuevamente, como era su relación con su hija antes de que le pusieran el tratamiento a la diabetes, y cómo fue su relación después de que ella comenzó a asumir unas posturas de cuidado; ¿cómo es su relación ahora, que diferencia encuentra?	
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	**RAFAEL:** bueno, antes prácticamente no le paraba mucha bola porque yo no daba motivo. Uno no da motivo hasta que la persona no se da cuenta, entonces que pasa que yo le comentaba, mira tengo el azúcar, diabetes y ella sabe que yo voy buscando la insulina, entonces, ¡aparte de eso su suegro también es diabético y ahí es donde ella dice mira! tú tienes que cuidarte, porque mariano esta de esta forma. Yo lo que hago es cuidarme, en qué sentido, no comer cosas exageradas, ni cucayo ni arroz ni chicharrón, todo poquito. Lo que hago yo en la noche, como una avena, o un vaso de agua y con ese vaso de agua yo, ya estoy bien. Ya uno va controlando la cosa.	La cuidadora se apoya en casos externos de allegados con diabetes para el dialogo con el paciente Dieta alimenticia de acuerdo con sus creencias para indicaciones del tratamiento
Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas	**E1**: Hace cuanto tiempo a ti te sugirieron hacer el tratamiento de la alimentación, cuando te dijeron Ud. tiene que comer de cierta manera.	

	RAFAEL: No hace años. ¡Años! pero yo no le paraba bolas doctora, es que ese es el problema, primero le mandan una receta que la letra ni la entiende, segundo le manda un poco de chulos de lo que no debe comer y lo que no debe comer, entonces, normalmente, de pronto un día ya los otros demás días, olvídese, entonces ya uno cambia.	El paciente muestra resistencia a iniciar el cambio de alimentación.
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad.	**E1:** ¿qué significa para ti que te restrinjan alimentos?	
	RAFAEL: bueno, ahora, ahora no... ahora yo no le paro bolas a nada, que, si me dicen que yo no coma más pavo, no como más pavo	Rafael dice que ahora no le da importancia, se ve más alineado con el tratamiento.
	E1: ¿Y si te dicen que más cucayo?	
	RAFAEL: De vez en cuando como cucayo, pero tanto rato que no como cucayo	Rafael tiende a salirse de las indicaciones del tratamiento
	E1: Pero ¿qué te dijeran que nunca más puede comer cucayo, que significaría para ti?	
	RAFAEL: Bueno pues no lo comería, porque el cucayo tiene mucha grasa y lógicamente la grasa es lo que está haciendo daño.	
	E2: señor Ramón Ud. menciono que en un principio ud no le prestó atención a la dieta, pero ahora nos comenta que si esta más estricto en ese sentido, que cree Ud. que fue lo que cambio para que Ud. le esté prestando más atención?	
Creencias sobre la alimentación	**RAFAEL:** hombre, yo pienso que ganas de vivir, una, es ganas de vivir; si uno no lo para bolas a las cosas que te estaban diciendo que te va a hacer daño lógicamente, me entiendes, yo lo que quiero es vivir, si a mí me dicen mira que no comas esto que te vas a hacer daño yo no lo como, por ejemplo jugo no debes tomar jugo, no gomo jugo, que no debes comer cucayo yo no como cucayo.	Las ganas de vivir hicieron considerar a Rafael enfocarse en las directrices del tratamiento.
	E1: Dentro de esas restricciones que te han puesto dentro del tratamiento, ¿cuáles son esas que te han dado más dificultad cumplir?	
	RAFAEL: bueno yo digo que el pan,	
	E1: ¿cómo lo has manejado?	
	RAFAEL: no, tengo rato que no como pan, pero yo si se, que cada vez que como pan se me sube como a 400, cada vez que, como	

Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas	pan, hoy en día yo lo mantengo en 110, 108,94, 84, máximo 150. Pero ahí la mantengo.	
Conocimientos acerca del tratamiento	**E2:** con respecto a eso que ya mencionaste un par de veces, el pan. Que puede sentir, Rafael, ¿si pasas por la calle y pasas por una panadería o ves a alguien comiendo pan; que pensamientos y/o sentimientos genera en ti?	
Creencias sobre la alimentación	**RAFAEL:** no, yo llego a una panadería y siento el olor ese, yo no pregunto por el pan, siempre pregunto si es dietético o como lo hacen para entonces yo comerme un pedazo, me entiendes, la mayoría de los panes lo hacen con harina no creo que con trigo ni en esa vaina lo vayan a hacer, entonces si lo hacen con… digamos integral acá en barranquilla, no sé en que parten lo vendan, no sé, hasta ahora no se dónde lo vendan.	Rafael intenta adecuar sus preferencias alimenticias a las directrices del tratamiento para no restringirse del todo
Negación de los cambios vividos	**E1:** ¿cómo crees tú que podrías ceñirte al tratamiento, que cosas crees tú que necesitarías para ser 100 estricto con el tratamiento de pronto no comer más pan, si por ejemplo esos son los lineamientos que te han dado supongamos, que te han dicho que no puedes comer nunca más, que crees que te faltaría para llegar así de estricto?	
Red de apoyo externo a la familia	**RAFAEL:** bueno, todo lo que hace falta es una disciplina principalmente, la disciplina es lo que no se puede comer, aparte de lo que no se puede comer, el ejercicio que es importantísimo, caminar, así sea cojo, ¡pero así camina! Y ahora con todo esto que está pasando, el sol. El sol es importante, yo de vez en cuando salgo aún balcón que yo tengo ahí, o me va a tocar salir en la mañana temprano, camino unos 30 minutos, pero lo más importante es llevar estricto las cosas. Que no debes comer lácteos, que no debes comer, harina o una sola harina, un huevo, dos huevos, el huevo no te hace daño, el café puede comer o el café con leche, la comida, normal, la comida es norma, el poquito de arroz, a proteína y la ensalada y me como el guineo con el fin del potasio porque a mí me dan unos calambres en las piernas y eso significa que me falta potasio.	Rafael afirma que la disciplina es un factor importante para realizar el tratamiento, y es lo que le hace falta. Rafael tiene claridad en sus restricciones. Rafael organiza su alimentación de acuerdo con el tratamiento y sus creencias de que debe comer
Red de apoyo externo a la familia	**E1:** cuando fue la última vez Rafael, que tuviste contacto con un médico que te revisara la dieta, que te hiciera un	

Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	seguimiento de que estas comiendo, ¿qué te dijera que puedes comer o no?	
	RAFAEL: Bueno yo la verdad que no… yo pregunto, porque yo tengo varios amigos que son diabetólogos, como quien… Márquez, Armenta y tengo amigos que son internistas, pero... uno va... bueno también esta Jaime Ibarra, pero en uno… sura... en sura no hay especialista, me quiero entender, que tú vas a sura ya ti te atiende por ejemplo, la doctora Judith, el Dr. Barraza, pero ellos son internistas, ellos te pueden dar una orientación pero no son diabetólogos, ellos nunca te preguntan qué comiste tu o que estas comiendo, ellos lo que hacen es recetar y mandar insulina y mandar todas esa cosas.	Rafael ha preferido preguntar a médicos amigos que conseguir citas con el especialista.
Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos		Rafael indica que en la EPS lo remiten a médicos que no son especialistas en diabetes y se limitan a las órdenes de medicamento.
	E1: ¿Y ellos te han mandado a nutricionista?	
	RAFAEL: Si. Todas las nutricionistas, claro	
Diabetes a través de Generaciones	**E1:** ¿Y cuándo fue la última vez que tuviste contacto con un nutricionista?	
	RM: Tenia una consulta ahora, con ella, pero a raíz de este problema se perdió, pero cada 6 meses o tres meses.	Tiene controles semestrales del tratamiento alimenticio
Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad	**E1:** siguiendo acá con el tema de la nutricionista acá haciendo una pregunta fantasiosa. Si la nutricionista te dijera, señor Ramón, Ud. no puede volver a comer pan así sea de dieta tiene que controlar la fruta y tiene que dejar el arroz de noche, como te sentirías si te prohibieras 100 % esas cosas que estas acostumbrado a comer	
	RAFAEL: Doctora lo dejo, por eso digo lo dejo porque yo sé que me va a hacer daño, ellos no lo están diciendo por decirlo, ellos más o menos tienen experiencia, ellos tienen experiencia, si ellos lo dicen es porque algún paciente tuvo que recaer.	Rafael dice estar comprometido con modificar su alimentación si se lo exigen.
Conocimientos acerca del tratamiento	**E1**: que de todo esto te costaría más trabajo dejar de comer del todo	
	RAFAEL: Ya con el tiempo ya... a mí me da igual, con el tiempo me da igual, ya con el tiempo lo que sea como yo. A mí a veces no me atrevo a comer viseras, porque me encantaban, pero como me las prohibieron todas.	Rafael hace esfuerzos por mantenerse en la dieta del tratamiento

Recursos para enfrentar la enfermedad	**E1:** ¿Hablemos un poco de los conocimientos médicos que tienes acerca de la diabetes, porque tienes diabetes?	
	RAFAEL: A mí; en la familia, mi mama era diabética, pero ella nunca, bajo de 100 y ella comía de todo, me entiendes, ella era diabética, pero ella comía de todo y nunca bajaba de 100. el único heredero de la familia soy yo. El único diabético de la familia soy yo, mis hermanos comen de todo, todos los días, chicharrón y los ves tú, flacos sin problemas y sin nada, aparentemente uno no sabe tú sabes que esa es una enfermedad que esto va minando por dentro, cuando vas a ver ya estalla, yo que iba a saber que tenía diabetes, no sabía. Mis hijos hoy en día ellos ya saben a raíz de lo que me ha pasado a mí ya ellos saben que… mi hijo es un poco exagerado, el esta gordo y yo le digo papi mira lo que me ha pasado a mí y el más o menos sabe, estamos tratando de que todos los nietos y toda la gente coma sano.	Diabetes en la familia de origen del paciente A raíz de la diabetes diagnosticada de Rafael sus hijos y nietos han modificado hábitos alimenticios de acuerdo los aprendizajes de alimentación según el tratamiento
	E1: Que es para ti es comer sano, cuando uno come sano que tipo de alimentos uno come	
Impacto emocional para el paciente	**RAFAEL:** Bueno sano es verdura, frutas, cosas digamos puede comer, proteína, pollo, carne, todas las que quiera, pero moderadamente; dicen que la carne es mala, pero bueno hay que gente que come carne y hay gente que no le gusta la carne, yo tengo trato que no como carne, yo como pollito y cerdo. Cuál es el menú mío en el día, en la mañana yo mismo cocino, el problema mío es que mi mujer tiene alzhéimer, y si la pone uno a hacer un huevo, ella hace 3 o 4 y bueno donde están los demás, si no más éramos 3 o dos personas que comer y así sucesivamente para no seguir contándole esas cosas. Yo tengo arepas que me trae la hija mía, la pongo a asar y hago huevo con guiso de tomate y cebolla y tengo galletas integrales pero si como harina, no puedo comer galleta, si hay café me tomo mi café con un pedazo de queso, en el almuerzo la hija mía me trae poquito y me trae la comía, tomate cebolla un poquito de arroz, la proteína, aguacate y me como un guineo, ya en la noche no como nada un vaso de leche con avena yo mismo lo hago aquí, esa es mi dieta diaria y me he mantenido no me ha subido el azúcar ni se me ha bajado y me he	Conocimientos acerca de la alimentación adecuada para manejar la enfermedad.
Impacto en autoimagen por cambios físicos debido a la enfermedad.		
Relaciones de poder y dinámica familiar		Rafael maneja su dieta de acuerdo con las indicaciones del tratamiento, sus creencias y el apoyo de su hija que cocina para el en gunas comidas, ha contado con la ayuda de la familia con el tratamiento y la alimentación

Practica del cuidador Creencias sobre la diabetes Impacto en autoimagen por cambios físicos debido a la enfermedad. Diabetes en a través de Generaciones Creencias sobre la diabetes	mantenido así, el peso yo pesaba 96 después llegue pesar 86, hoy en día debo estar pesando como 81 o 82 porque estamos en una época que estamos durmiendo, el dormir engorda, no vaya a pensar, todo lo que uno descansa y esa cosa eso va minando cuando uno va a ver llega el momento que uno no se puede ni levantar. **E2:** señor Rafael, Ud. nos comentaba acerca de la disciplina y la importancia de ella. Y en su diálogo se ha visto que esa disciplina ahora es mayor que antes. Yo quisiera saber que situaciones han sucedido o que personas han estado alrededor de Ud. que le han ayudado a forjar esa disciplina que nos comenta. **RAFAEL**: La verdad, verdad, yo ando es solo, no es que no tenga amigos, tengo bastantes amigos, pero para estos casos prácticamente ando solo; yo camino… a veces tengo que caminar unos 30 o 40 minutos por que la pierna izquierda me comienza a doler, voy calmado hasta que voy caminando a veces corro un poquito y a parte de esa vaina que tengo que estar bien porque imagínate ciego, y una piedra cualquier vaina me tropiezo y para que se seque eso tengo que echar primero alumbre y tengo como 4 pomadas, Isodine y de cuanta vaina. **E2:** ¿y la familia ha jugado algún papel con respecto a esa voluntad o esa disciplina que Ud. nos comenta? **RAFAEL:** Bueno la familia es mi hija, esta gorda, pero ella camina, y la otra también ella hace ejercicio y esas cosas, lo que pasa es que son unas peladas que han trabajado desde peladitas, imagínate una tiene tres hijos, levanto a los hijos, y Cecilia que es la que está conmigo, ella se va desde la mañana y viene es en la noche allá en el del negocio esta donde estoy yo. A veces tiene una amiga y va al gimnasio, ahora esta quieta, a veces al veo haciendo ejercicio acá en la casa. **E2:** ¿Qué papel han jugado sus hijas en cuanto al tratamiento de han tenido algo que ver, no han tenido que ver? Claro que sí, ellas están pendientes de su papa, mejor dicho, yo con mis hijas no tengo problema, lo que yo necesito ellas me lo buscan, y esas cosas así, por ejemplo, se me	Rafael siente que en la enfermedad y el tratamiento esta solo Deterioro físico en el tratamiento Rafael hace anotación de las labores de las hijas, La hija menor es la que pasa más tiempo con él.

Creencias sobre la alimentación	acabó una pastilla y ahí está, se me acabo la insulina y ahí está, ósea con las hijas mías ni con el hijo mío tengo problema, toda cosa que se me acaba a mí, si la da sura si no la da sura, ellas a mí me las compran, pero yo ahí no tengo problema,	Rafael considera que sus tres hijos están pendientes de él con respecto al tratamiento
Creencias sociales	**E2:** Que cree Ud. que pueden pensar sus hijas y su hijo sobre su situación: el padre que tiene diabetes y el tratamiento que Ud. está haciendo o teniendo. ¿Si yo le preguntara a alguno de ellos, que piensas sobre lo que hace tu papa, del tratamiento de tu papa, que me podrían decir?	
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz de la enfermedad.	**RAFAEL:** ¡Que te podrían decir… se pondrían a decir de cuanta vaina, se ponen nerviosos! ¿Tú sabes lo que es tener una diabetes? ellos no quieren tener eso, eso es lo que pasa; por ejemplo la hija mía con diabetes, con tres pelaos imagínate lo que como va a hacer esa muchacha, la hija mía que trabaja en Catamarán, el hijo mío que trabaja con la Dian, ellos tiene que entender que su papa esta jodido y ellos no quieren estar jodidos, porque ellos son propensos a ser diabéticos, primero porque yo soy diabético, la mama no es diabética, pero tiene sus problemas también, el abuelo fue diabético, tanto de los nietos como los hijos míos. ¿Así que eso dicen que es genético no?	Rafael cree que sus hijos tienen miedo de poder contraer la diabetes por herencia
Impacto en autoimagen por cambios físicos debido a la enfermedad.		Rafael se percibe "dañado" por la enfermedad y cree que sus hijos no quieren seguir sus pasos
		La familia de Rafael tiene antecedentes de diabetes
Red de apoyo externo a la familia	**E1**: Si yo te dijera Ramón que hay un tipo de diabetes que tiene que ver con la genética y otro que es adquirido por la alimentación ¿cuál crees tú que se asemeja al tuyo o cual sabes tú que es el tuyo?	
automedicación del paciente	**RAFAEL:** yo pienso que el mío es el alimento. Porque yo lo he comprobado, yo he dejado de comer cosas que me hacen daño y he visto mejoría.	El paciente es consciente de que su estado empeora cuando no lleva el control alimenticio adecuado
	E1: De acuerdo con lo que tu nos has contado, el tipo de diabetes que tu tienes es el tipo II que surge por hábitos alimenticios más que por el componente hereditario; eso me hace pensar que de pronto lo que ha sido hereditario en tu familia es el estilo de alimentación más que la diabetes, y que ese estilo de alimentación ha empujado a tener diabetes en tu familia, ¿eso podría tener algo de lógica?	
	RAFAEL: claro que sí, es que no solamente es ahora eso es desde que uno nació, como fue esa alimentación, yo era un pelado, me decía mi mama que era muy gordo,	Hábitos alimenticios con excesos

	imagínate tú que me dicen que a mí me ponían hasta dos teteros y eran grandes, que no comía ahí, comía de todo, todavía ahí no había un régimen, era de todo come, come para que engorde, porque primero, si se ve flaco uno es que esta llevado.	Creencias culturales sobre la alimentación y la salud
Creencias sobre la diabetes	Mire lo que me paso a mi doctora, se lo voy a contar: resulta que yo pesaba 96 y jugaba softball, futbol y era figura y de la noche a la mañana flaco, ¡aja! ¿Y yo decía por qué? ¡Si yo como bien, entonces ahí si me preocupe y comencé yo a pensar que está pasado aquí no joda! Hable con el doctor y le dije me está pasando esta vaina, no joda vamos a hacerte el examen, ¡y me sale en 279! ¡Mierda! Caí como condorito ahí para atrás, resulta que yo seguí, pero total estaba flaco, hay gente que me decía ven aquí Rafa, tú tienes que... sida loco? Y les decía aja por qué y me decían no joda tu estas flaco cuadro, imagínate tú de 96 a 70 algo así, la gente me decía… mierda a mí me dio… que fue lo que no me dio a mí. mejor dicho, tuve que esconderme, me dio pena, ya no salía… las amigas, los amigos, entonces yo me hice el tratamiento. Pero yo no iba donde el médico, es que yo no iba donde el médico, entonces ya después fui a sura y hable con la doctora Sarmiento, la doctora me dijo hay que hacerte los análisis y le dije doctora hágame lo que sea y ella llego y me hizo los análisis y me dijo: mira tienes esto y tienes esto y tienes estos y yo le dije no joda! doctora yo lo que estoy es jodido. Y comencé ta ta ta ta y el otro mes, ya está mejorando, y el azúcar y la glicosilada y los triglicéridos, le dije bueno doctora vamos a ver que pasa, yo he consultado con el uno con el otro y bueno tocara con la insulina, entonces, póngame la insulina que carajos! pero entonces, cometí un error, y doctora, se lo reconozco el error mío fue que yo… aja, uno pelao porque ya estoy viejo ya tengo 72 años, pero estaba sabroso, estaba gozón entonces, que paso… yo quería tomarme mis tragos y llegaba y me inyectaba y así comencé y eso fue un desorden, y dije yo que estoy haciendo! y hablé con los doctores y les dije estoy haciendo esta vaina y me dijeron hombre marica! te estas jodiendo tu solo y así... yo si quiero tomar tomo, eso a mí no me hace ni me enferma pero hay que cogerla suave. Yo inclusive al doctor Santiago ni siquiera le he preguntado si yo puedo tomar o no puedo tomar, porque cuando yo le pregunte aja doctor y que... me dijo no joda ahí puedes mirar y hacer lo que sea, puedes ver televisión, mira de todo, y	El cambio físico de Rafael, al adelgazar alrededor de 20 kilos, fue lo que impacto principalmente a Rafael y lo que lo llevo al médico.
automedicación del paciente		La percepción de si mismo y el cuestionamiento social lo afectaron emocionalmente, al punto de distanciarse.
Proceso reflexivo a partir de la enfermedad		
		Autoimagen como motivador de inicio del tratamiento
		Usaba la insulina para continuar con sus hábitos alimenticios y de bebida
Creencias sobre la diabetes		
Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del		

tratamiento de diabetes y la enfermedad	dije bueno ahí me dio ánimos, pero nunca le pregunte si podía tomar y ahí estamos por lo menos estamos todavía.	
Creencias sociales	**E1**: De donde has obtenido información para saber de qué se trata la diabetes, que cosas la causan, que cosas no pueden comer, que sí, que es lo que ayuda a mantenerte estable, de donde has sacado información para cuidarte?	
Creencias sobre la alimentación Recursos para enfrentar la enfermedad	**RAFAEL:** Bueno doctora la verdad es que yo soy amante del celular. Y el programa que se llama youtube, lo que necesite lo busco, eso para mí es una cartilla, si hay que buscar algo de la diabetes, ahí está, otra cosa, cada cosa que me voy a tomar, averiguo si esa pastilla sirve para la diabetes, si soy diabético, insulino, si me sirve o no me sirve si me la tomo o no me la tomo; ahora con el insomnio compre unas pastillas que me costaron como 600.000 pesos, de esas pastillas no me he tomado ni una, entones que pasa, yo consulto; menos mal yo me he relacionado bien, tengo amigos que son médicos, yo les escribo, o los llamo y les pido el favor o que me hagan una consulta y así sucesivamente;	Rafael busca información acerca de medicamentos y tratamiento de la diabetes desde recursos tecnológicos para informarse de la diabetes y su tratamiento Rafael suele resolver sus dudas a través de médicos amigos e información en internet o que le comentan, sin que esta sea parte del tratamiento ya indicado.
Recursos para enfrentar la enfermedad	entonces a raíz de todas esas cosas yo le he dicho a la gente también que yo soy diabético, y a veces se alarman, cuando comienzan a tener la diabetes se vuelven un 8 y yo les digo ya con la experiencia cójanla suave, esa vaina no mata a nadie, si te mata.. el problema es tuyo, pero mientras tu llegas y haces la dieta como es, vas a vivir muchos años. Y en muchas parte gente que se murió es que casi el 80% del mundo es diabético, eso lo sé yo! Yo no soy el único, entonces lo que hago yo por lo menos es cuidarme, yo se que no me puedo cortar, no me puedo caer;	Rafael habla de su experiencia con la diabetes a otra personas con la enfermedad y les cuenta lo que le ha funcionado.
Capacidad de Adaptación a los cambios	hace como 2 meses me caí allá en el negocio, yo siempre tengo en el maletín yo tengo Isodine, tengo la piedra esta que yo uso , me la unto y eso me cicatriza enseguida, entonces yo le digo a la gente cógela suave que eso no mata a nadie, dicen mierda que tengo diabetes! y cuando a va a ver están mas chuletos que el carajo.	
Conocimientos sobre la enfermedad	**E2:** Ud. menciono que estoy jodido, o es que yo estoy jodido y mis hijos no quieren estar jodidos como yo, a que se refiere con el termino?	
Aceptación del tratamiento	**RAFAEL:** No! yo estoy jodido es con el insomnio ese que me dio, no…la diabetes ellos saben que estoy jodido de la diabetes,	Creencia de la diabetes hereditaria

Proceso reflexivo a partir de la enfermedad	y eso es lo que yo no quiero que tengan eso porque son propensos a eso también. **E2:** ¿cuándo Ud. mencionó que ellos estaban un poquito nerviosos con eso, ellos se lo comentaron a Ud.? **RAFAEL:** no, no lo comentan, pero yo lo siento, yo lo siento en qué sentido, no hombre, en lo que comen, ya uno sabe, ya uno lo que come ah! tranquilo se están cuidando, otra cosa, nosotros los costeños acá creemos que un sancocho y esa vaina que eso es digamos que es proteína, y eso es pura harina y grasa, eso ahí no hay nada, la yuca, el ñame, la papa, toda esa vaina se convierte en azúcar y la carne es grasa, así que lo único que es bueno ahí son las verduras, entonces hazte un sancocho de verdura para que veas! **E1**: cuando Ud. comenta que" nosotros los costeños pensamos así" Ud. se incluiría ahí en este momento como costeño o ¿cómo sería eso? **RAFAEL:** yo como costeño pienso así y no debería ser así, hay que dar ejemplo, ya lo que me paso paso y no puedo echarme atrás y así moriré, cómo vamos a hacer ya no podemos hacer nada y tengo que seguir la vida **E2:** ¿Qué cosas Ud. hace para su salud y para el tratamiento de la diabetes a parte de lo que los médicos le han dicho, ha investigado alguna cosa o toma alguna cosa? **RAFAEL**: para mí no es que sea para mejorar la diabetes sino yo a raíz de lo que le comentaba a la doctora yo en el celular busco, yo no sé si sea cierto no sea cierto, pero de todas maneras que hago yo antes del desayuno en ayunas, yo cojo ajo lo pico con el cuchillo cojo un limón o dos limones de esos grandes, lo exprimo en agua , y lo tomo todos los días, hace rato, para mi sino me hizo daño seguiré haciéndolo, una cosa eso me rebajo a mí la barriga, a mí me quito el barrigón ese que tenía, me mantengo en 80, yo tengo que pesar 78.8 para la estatura mía, yo estoy en 80 yo pienso que estoy bien que me hace falta a mí, eso, caminar, coger sol y la otra cosa que no puedo hacer por la vista es ir a jugar softball o fútbol estaría todavía, pero tengo que caminar tengo que hacer esto.	Rafael nota que los hijos están pendientes de cuidar su alimentación y cree que es por su experiencia con la diabetes Hábitos alimenticios están influenciados por tradiciones regionales. Existe un aspecto cultural ligado a la mala alimentación Rafael ha asumido la enfermedad y el tratamiento como parte de su dinámica diaria. Para Rafael es importante mantenerse activo, estar buscando información que sienta le hace bien para mejorar su salud y sentirse independiente y que puede de alguna manera controlar la enfermedad. Rafael se apoya en remedios caseros que le pueden ayudar a manejar la enfermedad Rafael muestra sus esfuerzos por mantener los cambios de vida le trajo la diabetes, y reconoce sus logros en ese cambio.

	E1: Rafael, ¿Cual es significado que tú le atribuyes y tiene para ti la diabetes II? **RAFAEL:** No sé, la verdad es que el tipo I regularmente es para los niños, eso yo tengo amigos que desde peladitos tienen ese tipo de diabetes, el tipo II yo pienso que es la comida **E1:** Y ¿qué significado tiene para tu vida ser diabético? **RAFAEL:** Mierda eso si me jodió porque yo no quisiera tener ninguna enfermedad, pero yo sé que si la tengo, hay gente que tiene cáncer y tiene de cuanta acosa, pero bueno aceptada, tengo que aceptarla doctora, no es que yo refiero esto o prefiero lo otro, todas las enfermedades son malas, pero si me toco esta, gracias a Dios, pero yo pienso y ojalá no me chuletee mañana ni nada que digan mierda! y digan hice la entrevista con Moncho y mira lo que paso, yo pienso que yo me quedo mejor con lo que tengo, y así sucesivamente, pero a nadie le deseo una enfermedad de esta sino se sabe controlar y no la coge como es se muere, eso es lo que es.	Rafael cree que la mala alimentación genera la diabetes tipo II Rafael ha asumido tener diabetes y las consecuencias que trae esta enfermedad. ha aceptado que debe convivir con su tratamiento. Existe miedo a que la enfermedad le cause un mayor deterioro o la muerte Rafael considera que hay peores enfermedades que no son controlables y tiene claridad que está en sus manos mantenerse estable con la diabetes.

Margarita I

TEMAS Y COMENTARIOS EMERGENTES	TRANSCRIPCIÓN ORIGINAL	NOTAS Y COMENTARIOS INICIALES
Conocimientos sobre la enfermedad	**E1:** ¿Que sabes tú de la diabetes? **MARGARITA:** Bueno, de la diabetes, sé que es… una, enfermedad que se desarrolla por la insulina, los niveles, pues hasta un tiempo pensaba o tenía entendido que uno venia con unas ciertas dosis de insulina en el cuerpo y que por comer alimentos con grandes cantidades de azúcar el cuerpo la iba pidiendo y se acaba y por eso había que inyectarle a la persona la insulina.	Información sobre la diabetes
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad.	**E1:** Pues de hecho eso era un estudio que había que decía eso **MARGARITA**: Si, eso era más o menos lo que yo estaba entendiendo. Pues después ya pasado el tiempo con el proceso de mi papa también y el de nosotros, yo tengo sobrepeso mi esposo también ha tenido sobrepeso, entonces hemos estado como en procesos de bajar el peso, de una alimentación más sana, más saludable para nosotros, para nuestro hijos. Hemos investigado y nos hemos dado cuenta de que, ha habido otros conceptos que no sabíamos.	Cambios en hábitos alimenticios en la familia por la enfermedad del paciente
Conocimientos sobre la enfermedad	**E1**: y ¿cuáles son esos conceptos que averiguaste? **MARGARITA:** Por ejemplo, que, averiguamos que todos necesitamos de la insulina para que son como lo que produce la energía y contrasta lo que uno come para… digerir, no digerir, la palabra es como. Para que lo que comemos tome su proceso en la parte de la alimentación de uno, entonces que lo que hacemos es que con nuestra alimentación tanto las veces que comamos eso nos genera picos de insulina, nos eleva y es lo que hace que desarrollemos la diabetes como tal. También he entendido que ataca a los tejidos blandos, que la persona sufre un cambio total porque de pronto cosas que podía hacer antes ya son limitantes para esa persona.	Conocimientos sobre la diabetes Comprensión de los cambios de vida y hábitos que deben hacer las personas con diabetes
Creencias sobre la alimentación	**E1:** ¿Cómo que tipos de cosas has notado que antes de tener diabetes se podía hacer y que después de la diabetes se dificulta?	Reflexiones sobre la alimentación Falta de conocimientos en alimentos, exceso e industrialización ayudan a la generación de diabetes
Creencias sobre la alimentación	**MARGARITA:** Pues lo que es la alimentación básicamente, básicamente es la alimentación porque la persona de pronto come sin control, como sin conciencia. Todos e incluso desde muy niños ahora se come sin conciencia de lo que uno lleva a su boca y uno cree que no va a haber consecuencias y lo que está demostrando ahora todo los estudios y lo que uno ve es que ahora es casi una epidemia la diabetes, si? Y lo que he podido también leer es que el 90% de los alimentos que hay en la industria contienen azúcar o los derivados del azúcar que tiene como 50 nombres el azúcar, entonces es como una	Dieta balanceada para la salud Información sobre la alimentación y la diabetes

Conocimientos sobre la enfermedad Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente Apoyo familiar Emociones del cuidador Impacto emocional para el paciente	maquinaria muy grande con la que tenemos que vivir y tenemos que tratar de trabajar con lo que podamos que es la alimentación lo más natural que pueda ser. **E1**: Veo que estas súper informada acerca de que se trata la diabetes y pues de toda la parte del proceso de azúcar en la alimentación. **MARGARITA**: De hecho también hemos hecho la investigación porque mi mamá tiene Alzheimer entonces unas partes que leí decía que el Alzheimer es la diabetes tipo 3,si, porque ataca a las neuronas y es como si la creatinina también creo que es lo que te pone a ti, como si la sangre se pusiera como dulce, o sea es como digo yo que son como palabras como para que uno las pueda entender, entonces investigando todo eso hemos encontrado que tenemos que reducir y si mi mama ya desarrollo Alzheimer tan temprano, mi mama tiene 69 años, cuando tiene ya 5 años con el diagnostico, entonces la idea es prevenir lo de nosotros, para que no lo desarrollemos tan jóvenes. Entonces, ha sido como todo un proceso, todo un cambio, de hecho, en mis hijos estamos siempre hablándoles y comentándoles y ellos quieren mucho a su abuelo y siempre tratan de cuidarlo. El otro abuelo que también es diabético entonces trata de, como de apoyarlos en esa parte que no es fácil, pues yo te lo digo de mi caso que me da ansiedad, para las comidas y eso, pero, pero uno tiene que verse en los espejos y darse cuenta que si uno no se cuida ahora pues ya más adelante es muy difícil que haya reverso. **E1:** Tu papá nos comentaba que él tiene, ya está diagnosticado hace 30 años con diabetes **MARGARITA:** 30 si **E1:** Eso ¿qué ha significado para ti?, que tu papa hace 30 años tenga diabetes, ¿Qué significa para ti? **MARGARITA:** Pues, algo, en principio muy triste, porque de todos modos uno espera que una persona siempre este sana y sobre todo para que disfrute su vejez saludable entonces a él lo cogió muy joven esa enfermedad como ¿42 años pa? **RAFAEL:** 42 **MARGARITA:** 42 años, muy joven, entonces fue para el un golpe muy, emocionalmente fue muy duro **E1:** ¿Tu eras una niña cuando el fue diagnosticado? **MARGARITA:** No, ya yo tenía mi primer hijo... No, ¿ 42 años? Si ahora tienes 70 **RAFAEL**: y 1 **MARGARITA:** ¿Son 30 años ya? **RAFAEL:** 30, si ya, ya tenías hijos **MARGARITA:** nono no, s¿i tenía hijos? ¿Qué año fue? **RAFAEL:** En el sesenta… ah no **MARGARITA**: No, mi papa tenía 42 años **RAFAEL**: 98 **MARGARITA:** 98, bueno casi **E1**: o sea hace 20 años	Vínculo familiar como ayuda al paciente Prevención como estrategia de control del cuidador Sentimientos del cuidador por la salud del paciente Percepción de impacto emocional para el paciente por parte de la hija

Deterioro físico Impacto en autoimagen por cambios físicos debido a la enfermedad Impacto emocional para el paciente Creencias sobre el tratamiento Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas Impacto en autoimagen por cambios físicos debido a la enfermedad Creencias familiares Apoyo familiar Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente	**MARGARITA**: si **RAFAEL:** No, 98 fue cuando Salí yo, si **E1:** ¿O sea, hace 20 años te diagnosticaron? MARGARITA: Si el tiene 71 y 42 años ¿tenia? **E2**: Hace 29 **E1:** Por eso, 30 años, por eso digo, tu estabas pequeña **MARGARITA:** Estaba **E1:** tenias 9 años **MARGARITA:** No, no? **E1:** hace 30 años, tú tienes 39, menos 30 **RAFAEL:** claro, tiene 39 **MARGARITA**: Bueno de pronto es tuve ya conciencia de eso fue cuando ya lo vi **E2:** ok **E1:** ¿y eso fue cuando? **MARGARITA:** Como a los... ¿qué? 12 13 años y también que el empezó a adelgazar o sea se puso **P:** Si eso le dije yo a ellos **C:** se puso súper flaquito **E1:** Tenias 12, 13 años cuando tu viste el cambio en tu papa **MARGARITA:** Si, claro, se empieza a ver. De pronto, de pronto uno como es niño no le presta atención a eso, pero ya después uno empieza a ver a la persona que ya empieza a tener cambios físicos, sobre todos los físicos. **E1:** que cosas te impactaron a ti de niña al ver tu papa ya con la diabetes, que viste que se empezó a adelgazar y esto, ¿qué te impacto a ti?, ¿Qué recuerdas tu? **MARGARITA:** Eso, fue, de lo que yo recuerdo, eso es lo que, de lo que yo recuerdo, eso fue lo que me impacto de verlo así, delgado, el ánimo también, el ánimo que también le cambio. **E1:** ¿Como era el ánimo antes y como lo viste después? **MARGARITA**: Él era alegre y todo eso pero me imagino que esas misma situación lo pondría como pienso yo que nervioso o angustiado, el verse tan joven y sus hijos tan jóvenes también, si de pronto el miedo el de sentir que va a pasar, porque de todos modos ahora hay mucha más información que antes, porque antes la diabetes eso era como un miércoles como un cáncer o algo así. **RAFAEL:** si pero nadie le paraba bolas **MARGARITA:** Exacto, no por ejemplo el papá de mi suegro, murió de diabetes, pero una diabetes mal tratada, porque no habían, de pronto ellos no tenían los medios económicos para una clínica, entonces no podían llevarlos a todas partes, el señor se infectó o algo así y el señor murió, entonces es algo que, no, se murió y le tocaba morirse o tenía que morirse o sea es algo como que la persona no, o mucha gente decía, a no, tengo eso y ya me inyecto y creen que con la inyección, la inyección va a ser la salvadora, o las pastillas ya te van a controlar entonces ya puedes hacer, comerte las cositas que quieres como la pastilla hace el trabajo, la verdad, eso no era así, eso es un trabajo conjunto con lo que comes también. Entonces	Cambios físicos del paciente y perspectiva de la familia Impacto del deterioro físico y estado de ánimo del paciente Cambios en el paciente en el estado de animo Reflexiones de la cuidadora de cómo se debe seguir el tratamiento Creencia de que con los medicamentos no es necesario los cambios de hábitos como indica el tratamiento. Impacto de los cambios en las emociones del paciente Los síntomas de la enfermedad se evidencio en el momento en que una crisis económica llego a la familia. No desarmonizar en la rutina familiar como apoyo al papa Creencias familiares- roles responsabilidades Asumir roles de los padres para mantener la dinámica funcional

Parentelizacion de los hijos	eso creo que fue lo que más me impactó, verlo a él que de pronto estaba así decaído, muy deprimido, si verse en esa situación, me imagino que fue lo as duro para él. **E1:** Esa situación, ese cambio en tu papá, tu notaste de pronto cambios en la casa a raíz de su diagnóstico de su diabetes de esos cambios, ¿hubo cambios en general? ¿Notaste algo diferente en tu casa?	Adaptación de los miembros de la familia a las nuevas dinámicas
Parentelizacion de los hijos Relaciones de poder y dinámica familiar	**MARGARITA**: Pues la verdad, no recuerdo así en particular, no, cambios no. Tratábamos de, bueno, también se sumó una situación económica complicada que tuvimos, entonces tuvimos que comer era lo que había lo que él podía conseguir y eso y tratamos como de adaptarnos a la misma situación económica todo eso gracias a Dios colaboramos bastante los hijos, no nos pusimos de pretenciosos, y entendimos la situación, ellos siempre	Rol de hermana mayor como proveedora
Parentelizacion de los hijos Relaciones de poder y dinámica familiar	**RAFAEL:** Eso fue cuando Salí del banco **MARGARITA:** Si, ellos siempre nos hablaban claro y nos decían las cosas y mi mama sobre todo nos decía no es que hay que colaborarle era como nuestra manera de aportar algo pa él para que él estuviera un poco más tranquilo, entonces como que, si hubo cambios, pues yo particularmente mi persona pues yo no los sentí, yo de pronto lo que asumí fue que en ese momento yo que era la hermana mayor tenía como que de alguna forma darle el buen ejemplo a mis hermanos para que...	Por iniciativa propia, rol de líder en la familia
Parentelizacion de los hijos	**E1:** ¿En cuanto a qué? El buen ejemplo ¿en qué cosas?	Proveedora
Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente	**MARGARITA:** Pues en comportarme bien, en apoyar a mi papá de alguna manera. **RAFAEL:** En aprender a cocinar, les enseñé a cocinar y de ahí **MARGARITA**: Todas las cosas, si entonces, lo que mis hermanos también veían eso y también, o sea, no fue algo enseñado de siéntate que yo te enseño, sino que fue algo como que se dio de manera natural, como dicen de manera orgánica, en el, como en el mismo ambiente. **RAFAEL**: Como no lo puedo manejar, Cecilia **MARGARITA**: La otra hermana **RAFAEL**: Aprendió a manejar, como sea pero ahí esta **MARGARITA:** si, exactamente, entonces como te digo, de pronto si hubo cambios así o, el ejemplo se dio así en esa misma manera, en que todos teníamos que colaborar para que el estuviera mas tranquilo.	Modos de relación familiar y rol de proveedora de la cuidadora Asumir roles en la familia y la cuidadora como soporte no acordes a su edad
Parentelizacion de los hijos	**E1:** Estabas hablando ahorita como de tu rol de hermana mayor. **MARGARITA:** Si, desde pequeña **RAFAEL:** ella comenzó a trabajar de 17 años	
Capacidad de Adaptación a los cambios	**MARGARITA:** Desde pequeña este, asumí ese rol de hermana mayor y por las mismas condiciones de mi papa había momentos en que le no se sentía de pronto del todo bien o de pronto ni física ni anímicamente.	Aprendizaje y adaptación a roles desde la infancia
Creencias religiosas	**E1**: Y en esos casos ¿que tenías que hacer tu cuando tu papa no se sentía bien? **MARGARITA:** Bueno que yo recuerde este.	La enfermedad y las crisis económicas como experiencias enviadas por dios como aprendizajes

	RAFAEL: No, yo estaba normal, como te digo no era como era antes **E1:** En esos casos que no era como antes, ¿Qué hacías tú? **MARGARITA:** Que yo recuerde. Yo empecé como a ejercer ese papel de líder y a los 17 cuando terminé el colegio yo comencé a trabajar, entonces a los 6 meses de haber terminado el colegio me ofrecieron, como en el colegio del que yo me gradué, había comercial, lo que le llaman acá en Barranquilla como que te enseñan mecanografía, taquigrafía, un poco de secretariado, entonces me ofrecieron una oportunidad para ser recepcionista y entonces comencé a trabajar. Ya cualquier cosa proveía para la casa, si, estaba colaborándole a él yo pensaba, yo siento que de pronto lo que tenía que hacer, de pronto, no sé si es que no soy pechichona o algo así "no papito lindo". De pronto no soy de esa manera, pero si sentía que de pronto colaborando con eso yo ya estaba como haciendo que el sintiera menos peso menos carga siento yo. **E1:** Lo que yo quisiera aclarar para mí, puedo estar confundida. Este rol de hermana mayor ¿lo asumiste por el cambio económico al salir tu papa del banco o por la diabetes? Es lo que me tiene confundida. **MARGARITA:** Por lo del banco primero y después por la diabetes. Si, porque cuando mi papá salió del banco yo tenía 8 años. Entonces el cuándo queda sin empleo, el empieza como la parte, que le llaman ahora el emprendedor. Entonces el comienza sus negocios de emprendedor, para ver de qué puede salir. Entonces, me tocaba quedarme con mis hermanos, yo tenía 8, mi hermano tenía 3 y mi hermana 2. Entonces, una niñita era de 8 cuidando uno de 3 y a otra de 2 y el vigilante era el que nos echaba ojo, pa que cualquier cosa, porque mi papá y mi mamá tenían que salir trabajar. Entonces, de pronto lo asumí, este y fu algo que no fue traumático para mí, o sea, de pronto durante aprendía las cosas ahí si de pronto si, miércoles un día se me cayó la carne, la lave del susto, le eche jabón y la volví a poner porque no alcanzaba la estufa, cosas así, pero yo siento que eso, siento que me preparó para lo que yo hago ahora, que es estar con mis hijos, mi familia. O sea siento que ese, siento que es algo que no es ajeno a mi y siento que es algo que aunque de pronto en ese momento fue impuesto en el sentido de que necesitaban de mi colaboración, siento que Dios tenía ese propósito para mi, o sea, eso era como una formación y son cosa que de pronto yo ahora viendo a mis hijos analizo y digo, si no hubiese tenido yo esta situación y no hubiese pasado por eso, no este, adquiriría esta experiencia que ya yo puedo brindársela a mis hijos, entonces siento que de pronto este, no pienso que son castigos de Dios por ejemplo la enfermedad de mi papá, no pienso que sea un castigo de Dios, en ningún momento sino que siento que son oportunidades para que la persona aprenda muchas cosas y si de pronto la persona es prepotente, y si de pronto la	

Manejo de emociones a través de la comida

Proceso reflexivo a partir de la enfermedad

Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas

Creencias sobre el tratamiento

Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad.

Aprendizajes de la cuidadora sobre hábitos y costumbres desde la diabetes
A través de las vivencias del papa, margarita ha visto la relación entre sus hábitos alimenticios y los del padre relacionados con la gestión de emociones

Creencias del tratamiento donde prima el medicamento más que el cambio de hábitos

Medicamentos como solución superficial al problema-enfermedad

La crisis y el tratamiento como agentes de cambio en las actitudes del paciente

Parentelizacion de los hijos Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Deterioro físico Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Creencias sobre el tratamiento Practica del cuidador	persona se cree autosuficiente, tiene que como reflexionar y ponerse a entender bueno, ¿Cuál es el propósito de esto que hay en mi vida? Para desarrollar. **E2:** Me parece interesante ver la diabetes de esa manera y ge preguntaría como ¿Qué aprendizajes se pueden sacar de la diabetes? ¿Qué podemos aprender de ella? **MARGARITA:** Pues, yo, ahora mismo con la experiencia de mi papá, el autocontrol es bastante lo que uno puede aprender y el auto conocerse, si, y también te lo digo, no solo con lo de la diabetes, sino por ejemplo lo que a mí me pasa, el sobre peso. Cuando uno analiza y empieza uno a entender que uno come, uno come por ansiedad pero uno tiene que entender el ¿por qué?, el ¿por qué uno come de más? y lo mismo pienso que sucede con la diabetes. De pronto haya algo que no entendemos y queremos de pronto, tamizarlo o taparlo como con la comida. De pronto mi papá en su momento cuando con el alcohol, en los momentos, en los momentos, ¿si? O de pronto también cuando el fumaba, que creemos que de pronto esas acciones, esas pequeñas acciones que hacemos no van a tener consecuencias, o sea como eso nos ayuda a tener conciencia de que cualquier cosa que hagamos hoy, se va a ver reflejada en nuestro futuro, y en el futuro de los que vengan después de nosotros. **E1:** Dentro de, ósea ese aprendizaje que tienen con la diabetes también está un proceso, bueno, tu dices la constancia, la perseverancia, o sea como el control **MARGARITA**: El autocontrol **E1**: el autocontrol, esto con los tratamientos ligados a la enfermedad, tu papá se inyecta insulina, que necesita unas gotas, que necesita un lazo. Entonces digamos que lo que tu haz visto en su experiencia. ¿Cómo has vivido eso tú? ¿Cómo ha sido para ti ver eso en tu papá? **MARGARITA**: Es como sentimientos encontrados, porque por ejemplo, cuando comenzó el proceso que el empezaba, empezó con no , que veía unas manchitas que el decía que veía unas manchitas, cuando comenzamos a ir a donde el doctor, que el doctor ya le dio el diagnostico, le dijo lo que tenía que había que operarlo, pero en lo que siempre hizo énfasis el doctor es el cuidado que él debía tener, entonces, el creía, no sé, que el cuidado era como cree uno, ¿no?. Me cuido un poquito y la insulina hace su trabajo que el a veces, no, yo me como no se cuánto y me pongo la insulina o sea el creía que la insulina **E1:** El que peca y reza empata **MARGARITA**: Si, el creía que la insulina iba a hacer todo el trabajo y, eso es lo que nosotros creemos, o nos duele la cabeza y ya y tomamos una pastilla enseguida ya que se nos, o sea, no queremos sentir dolor y enseguida, ¿ya? Pero el trabajo es más profundo. Entonces cuando el ya empieza a entender ahora ultimo ya después de 3 operaciones, que el empieza a entender cuando el doctor le llama la atención y le dice que en realidad es algo que él debe hacer o sea él le puso un ultimátum de si tú no te cuidas, vas a perder la vista, vas a quedar ciego. Y eso que él ha logrado con la ayuda de Dios para salvarle sus ojos.	Cuidado del paciente y dinámica relacional Ajuste y responsabilidad del paciente con tratamiento Cuando se hizo visible el daño en el organismo se hizo real la enfermedad Actitudes del pacientes hacia el tratamiento Las medicinas impiden asumir y ver la contundencia de la enfermedad en el cuerpo Distribución de acompañamiento por parte de la familia para apoyar el tratamiento del paciente.

Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad Practica del cuidador Relaciones de poder y dinámica familiar Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad Practica del cuidador Red de apoyo externo a la familia	Yo se lo digo a él, pa que es un milagro de Dios, que tu estés viendo con tu diagnóstico y el mismo doctor se lo dijo, tu es pa que no estuvieras viendo y estás viendo. Tonces hay que, ser agradecido y hay que trabajar para eso, porque si Dios te da la oportunidad, de que tu sigas viendo, es porque tienes que poner de tu parte y cuidarte, entonces ahí fue cuando ya, yo le tengo la fecha 31 de enero, desde el 31 de enero, ya ahora si yo veo un cambio en el, si, yo le dije vamos a anotar en la libreta, todas las, ¿glucometría es que se llama eso? **RAFAEL:** Si, glucometría **MARGARITA:** Vamos a, anota, pero no puedo estar yo, yo le dije papi, yo tengo mis hijos, tengo que estar pendientes de ellos, yo necesito que tú te apersones de esto, porque es tu salud, son tus ojos, o tú quieres que yo este de lazarillo contigo para llevarte pa arriba y pa abajo, yo no creo. Y tú que eres un hombre tan activo tan, si que te gusta estar aquí en el negocio y hablando, entonces le digo, entonces tienes que poner de tu parte; y el empezó juicioso a, entonces ya el entendió que no es nada más la insulina y ya el entendió porque el viendo sus resultados conforme comía, conforme a la alimentación que le había dicho el doctor que tenía que ser estricta. Cuando el empezó a ser consecuente con eso ya el se dio cuenta de que, es un trabajo mancomunado tanto de la medicina como de la alimentación y eso solo lo puede hacer él. Que él sea consciente, el paciente debe ser consciente que es un trabajo mancomunado, yo lo puedo ayudar, como familiar yo lo puedo ayudar en el sentido de que él me dice "no me des arroz" bueno, yo como soy aquí la que hago la, el almuerzo y eso los días que él está, yo le hago lo que el necesita que yo le haga para que él se cuide. Pero cuando él esta allá en la calle entonces ya la responsabilidad es de el **RAFAEL:** Si **MARGARITA:** Él es el que tiene que cuidarse **E2:** Tu mencionas sobre un cambio, es decir, que hubo un cambio y ahora si se cuida, antes ¿cuál era como tu papel ayudándolo antes de que el cambio ocurriera? **MARGARITA:** No, en realidad yo no, o sea de cambio, de ayudarle, yo no lo ayudaba. **E2:** ¿entonces que cambió y como cambió? **MARGARITA:** O sea el manejaba su diabetes, a él lo que lo alertó fue lo de los ojos **E1:** ¿Lo de qué? **MARGARITA:** Lo de la vista, ¿por qué? Porque él no veía, él no veía que estuviera pasando nada malo. Es como el que fuma, fuma, fuma, fuma, fuma, ¿si? Y pasa. Pero cuando empieza le sale una manchita en el pulmón, o cuando empieza a toser y se queda, se ahoga y que va al doctor y entonces es una. Ay, ahí sí, ahí si se alerta. Entonces ¿qué pasaba? Él vivía su vida con sus medicinas controlado y todo eso y él decía "no había problema, no había problema" hasta que realmente fue concentra de que si había un problema **RAFAEL**: si, si, si había un desorden	La cuidadora como guía del paciente Empatía con el paciente buscando la mejor manera de guiarlo Se siente valorada y el esfuerzo que hace reconocido cuando el papa sigue directrices del tratamiento La familia ha trasformado rutinas y hábitos para ayudar al papa en el tratamiento Margarita mantiene la queja de la falta de voluntad del padre para el tratamiento. El sistema de salud como apoyo a la diabetes del paciente

	MARGARITA: Había un problema, porque ya empezó el cuerpo a decirle ya hay no abuses tanto, me imagino que es lo que. Ese es el cambio que yo le digo. **E2:** Es que a lo mejor mal interpreté porque decías algo así como que "no papi te tienes que cuidar porque mira que yo tengo mi casa y mis hijos" **MARGARITA**: Ah, porque ¿qué pasa? Que ahora ya en el proceso él de sus ojitos y con el proceso de mi mamá de su padecimiento también pues la que asume la compañía de él a las citas médicas y a todas las operaciones soy yo, o sea yo me apersoné de esa parte de él de sus ojos, la otra mi hermana lo acompaña o él va con mi mamá y mi mamá lo acompaña, pero como en este caso cuando él empieza a padecer de los ojitos lo primero que piden es un acompañante, y el acompañante tiene que entender la situación porque el doctor le explica claramente que es lo que pasa, entonces en este caso mi mamá no podía asistir, entonces mi mamá lo acompaña a los otros controles. Si, o sea al cardiólogo, al diabetólogo **RAFAEL:** A la doctora **E1:** A la dilatación de pupila y todo **MARGARITA:** Exactamente, entonces que pasa, mi hermana como esta, mi hermana está trabajando entonces yo le decía, bueno yo tengo el espacio si, yo le saco el espacio para acompañarlo, entonces por eso le decía que de nada. Cuando yo le decía "papi tienes que cuidarte" es en el sentido de que vamos a la cita, vamos a los controles, gracias a Dios tu tienes una EPS para poder asistir, ¿cuántas personas no pueden hacer eso y quedan ciegos? Estas accediendo al servicio estás viéndote con los mejores doctores que te pueden atender, y aun así no te cuidas. Entonces ya, o sea, por mucho que lo quieran ayudar, si la misma persona no tiene la voluntad de hacerlo, de cuidarse es muy difícil **E1:** Y en este caso, ¿Qué has visto en tu papá? **MARGARITA**: Que ahora tiene la voluntad, ahora tiene la voluntad porque ya entendió el mismo, es que bueno, yo le digo, él me dice "papi, ¿aja papi como amaneces? "No veo casi". O sea yo me imagino, trato de ponerme en su lugar de como se debe sentir él, de lo incomodo que debe ser y que él, él es joven todavía, que no debe ser agradable, entonces yo le digo "bueno conforme a eso ya te explicaron que la alimentación que lleves y como tengas el azúcar se va a aclarar o se va a ver más borroso tu visión" **E1**: Si tú tuvieras que ponerle un nombre a tu papel hoy en día en tu familia, ¿Cuál sería ese nombre? ¿Tú serías, quien? **MARGARITA:** Un nombre, supervisora, ¿qué? **E1**: La supervisora **MARGARITA**: Casi supervisora porque… **E1:** Y ¿cómo te sientes tú de supervisora? **MARGARITA**: Bueno antes no me sentía muy bien porque él no hacía caso pero como ya está haciendo caso ya me	Las atenciones de la familia la paciente es entendidas como expresiones de amor a el Aprendizaje en la familia dese la experiencia de los abuelos para cambiar hábitos y rutinas Queja recurrente de la falta de voluntad El rol de la hija como apoyo del paciente Los nietos como apoyo al paciente La fe como apoyo
Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente Recursos para enfrentar la enfermedad Relaciones de poder y dinámica familiar Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Apoyo familiar Apoyo familiar		

Creencias religiosas	siento bien. Siento que él porqué eso también aunque eso él valora también mi trabajo, porque él sabe, bueno no sé si él te contó, mis hijos estudian en casa, si ellos son home schoolers. Entonces, ellos están todo el día conmigo en la casa, bueno no todo el día cuando salimos a hacer las actividades con otras familias que también se educan en casa, pero la mayor parte del tiempo están en casa, de pronto no soy una mamá de típico normal que los hijos se van al colegio 8 horas y vuelven y después, no, yo estoy con mis hijos, yo soy mamá 24/7. Entonces yo le digo a él "sacar un espacio para acompañarte a la cita que son largas, que son dispendiosas y aun así le pregunto "aja y ¿qué te comiste? No, tenía hambre, me comí 3 sanduches. Papi! ¿Como te vas a comer 3 sanduches? tú no puedes hace eso!". Entonces, es como te, es una cosa que, que digo, ahora él está valorando más, si, porque todos hacemos esfuerzos, él hace su esfuerzo, mi mamá hace su esfuerzo, todos en la familia tratamos de hacer un esfuerzo para convivir bien, ¿cierto? Entonces siento que ahora me siento mucho mejor porque sé que él está prestando más atención. **E1:** ¿Cuáles han sido las dificultades que has visto tu para el tratamiento, para que de pronto Rafael este en el tratamiento, haciendo lo que tiene que hacer? ¿Has visto que haya habido alguna dificultad o alguna facilidad? O ¿Cómo lo has visto?	
Creencias sobre la alimentación	**MARGARITA**: Al contrario, o sea yo pienso que, yo pienso que todo se ha dado, pero si no hay voluntad, no se puede hacer nada. Afortunadamente el, o sea, es como la conciencia que tiene que adquirir la persona, ser consciente de que , de que si tiene, si le declaran que la persona tiene diabetes, pues él tiene que hacer todo lo posible por tratar de tener su vida dentro de la normalidad dentro de lo se pueda y cuidarse, tiene que tener sus cuidados, porque por ejemplo te hablo del caso de el en particular, el afortunadamente tiene su EPS y todos los tratamientos, todos, a él le dan sus lapiceros, le dan sus, todo. **RAFAEL:** si, yo le conté a ella **MARGARITA:** O sea, el accede a todo es y el paga muy poquito, y cuantas personas hay que realmente no pueden acceder a eso, si, lastimosamente hay muchas falencias, entonces es algo como que yo pienso que el paciente es como de tener la voluntad, la voluntad y la conciencia de hacer las cosas.	La cuidadora tiene un concepto elevado de la importancia de la buena alimentación El estilo de vida actual y la poca atención a la alimentación son factores para la diabetes
Apoyo familiar	**E2:** ¿Tu qué crees que pensaba tu papa cuando veía a la supervisora que venía a decirle algo? **MARGARITA:** No, el no **E2:** ¿Cómo ve el a la supervisora, a la casi supervisora? **MARGARITA**: No, él sabe que somos sus hijas, y que él sabe que lo que yo le digo se lo digo con todo el amor del mundo. Nosotros no somos melosos, ni él ni yo somos melosos, yo pienso que de pronto este lo heredé. No somos melosos, pero mi hermana, bueno ¿de los tres cual es la más regañona? ¿Cecilia? Cecilia es la hermana menor es la que tiene el carácter más fuerte y es la que le habla más duro. Yo le digo las cosas como se las digo a mis hijos, porque así los he criado y mi esposo me ha	Importancia de la familia en el acompañamiento del paciente

	ayudado en eso, en decirles a ellos la verdad y la realidad de las cosas, de hecho yo hablo con mis hijos y les digo que sus abuelos son un espejo para ellos, que ellos deben ver lo que les ha sucedido a sus abuelitos, a sus abuelitas y aprender de eso, para mejorar, todo es para mejorar, sí. Entonces yo no siento que el me vea como la regañona, supervisora, no, él sabe que yo, o sea tenemos esa confianza de que yo, de yo poder decirle las cosas y yo sé que él no me las va a, él no se va a molestar porque yo se los diga. **E1**: si de pronto tu papá mañana amaneciera sin diabetes ¿Qué pasaría contigo? ¿Qué pasaría? Si tu papá ya no tiene diabetes mañana. **MARGARITA**: No pasaría nada, al contrario, contentos, seguiríamos nuestras vidas **E1:** ¿Cómo seguirían las vidas de ustedes? ¿Qué cambiaría? **MARGARITA**: Se iría a trabajar todos los días, él se iría a trabajar todos los días. O sea, yo siento que con él, yo he sido muy, he sido clara, yo le digo papi yo necesito que tú me colabores, en ese sentido, cuando yo le digo a el que me colabore, es porque siento que él puede hacer su mayor esfuerzo, si, y que yo puedo continuar con lo que yo estoy haciendo. Digamos que yo soy, este, como una parte de un apoyo para él, si, pero si el día de mañana ya el no tuviera diabetes, igual sigo siendo su hija, sigo siendo su apoyo para lo que el necesite **E1:** ¿Habría algún cambio en tu rol con él? A ver, ¿algún cambio en la casa? O sea, ¿habría alguna diferencia hoy en tus actividades si mañana tu papá no tiene diabetes? ¿habría alguna diferencia? **MARGARITA:** Pues lo único es que no iríamos más a las citas **E2:** Ok, habría más tiempo en ese sentido **MARGARITA**: De pronto si habría un poco más de tiempo y de pronto... **RAFAEL:** Yo pienso que yo seguiría aquí Esposa: Seguirías y ayudarías a los otros **RAFAEL:** Con la mamá, ¿no? **MARGARITA:** si, pienso que sería eso de pronto **E2:** Eh, mencionabas sobre tus hijos ¿no?, los nietos. ¿Ellos como han vivido toda esta, el manejo de la diabetes? ¿Ellos que saben al respecto? **MARGARITA:** Bueno, ellos han sabido de lo que yo les he contado, de lo que ellos pueden ver cuando salgo con su abuelito y eso. Ellos son los que más por decir así sufren. Porque como aja, les duelen sus abuelitos, o sea ellos son cariñosos tanto con el como con el otro, con mi suegro, entonces su y ven cómo se comportan ambos, ven los cambios que ha hecho mi papá y que han tenido resultados y ven los cambios que mi suegro no quiere hacer y ven las consecuencias de los resultados que él tiene. Entonces, claro, entonces ellos a veces se vuelven hasta, ellos si se vuelven regañones, pero el papá en ese sentido si les ha dicho “no, hay que tener prudencia”, si la persona no, o sea lo que, pues lo que podemos hacer es	

	orar por ellos, orar por ellos para que Dios mueva sus corazones y sientan. Mi suegro ha tenido de todo, o sea a mi papa le ha ido chévere, mi suegro es operado del corazón, sufre de los pulmones, sufre de los riñones, el año pasado para esta época estaba entubado, duro entubado 21 días y ahí esta ese señor y se escapa otra vez y va a jugar domino, y eso es un caso especial, le digo que es otro milagro, pero ellos ven, mis hijos ven, los nietos ven la diferencia, ven como el papá, en cierta medida sufre por su papá porque no se cuida, ¿sí? Y en cambio ven que de pronto yo estoy más tranquila porque yo se que mi papa está haciendo su mayor esfuerzo por estar sano, ¿sí? Yo le digo a mi suegro, lo que pasa es que a usted lo ha atacado la diabetes en los riñones y de pronto usted no lo siente tanto porque usted todavía gracias a Dios no es paciente con diálisis, pero a mi papa a él ya le toco los ojos y ya el sabe lo que es no ver, ya el sabe lo que es levantarse y no ver bien, entonces es muy diferente el manejo que cada uno le da, entonces los nietos son testigos vivos de ese proceso, entonces yo siento que como mamá a ellos les duele más sus abuelos. De pronto como uno ya uno es adulto trata uno de manejar la situación de otra manera, pero ellos que se mueven con el sentimiento, quieren que sus abuelos les duren un pocotón de años, que se cuiden para que duren bastante, para tenerlos más tiempo con ellos, entonces, pienso que por ese lado, los nietos. **E2**: chévere **E1**: Bueno ¿Cuál es? Voy a hacerle la misma pregunta que le hice a Rafael. Si tu estuvieras en un auditorio en este momento con una cantidad de gente de todas las edades y te dicen, hable acerca de la diabetes y tu experiencia ¿Qué les dirías? ¿Cuál sería tu conclusión para ellos? ¿Qué crees tú que sería valioso para decirle a toda esta cantidad de gente que te está oyendo? **MARGARITA:** Bueno, según lo que ya he podido leer lo que le podría decir a las **E1:** y tu experiencia **MARGARITA:** Y la experiencia, sí. Lo que puedo decirles es que todo se basa en la alimentación, la raíz de todas estas enfermedades que están en aumento es a raíz de la alimentación. De que estamos, o sea vivimos tan rápido tenemos tan poquito tiempo para las cosas que ahora pues las comidas las compramos ya hechas y nos las comemos y o sea todo va tan rápido que uno no se toma el tiempo de alimentarse correctamente, entonces la diabetes es, es eso. Es cuando tú no tienes conciencia de que lo que comes, de lo que entra en tu cuerpo, este, puede tener influencias negativas en ti, entonces, pienso que, les diría eso, como que la alimentación es la base para evitar, la buena alimentación es la base para evitar una diabetes, y muchas personas creen que la buena alimentación es comprar las semillas perdidas de yo no sé qué o se es comer comida real, entonces les hablaría de la comida real. A mí me gusta mucho cocinar, entonces, les hablaría de la comida real y les hablaría lo de esa alimentación incide en evitar la diabetes, hablaría como más de prevenir que de curar	

	E2: Si en esa charla en ese foro, habría que hablar sobre un tema específico que se llama: apoyo de la familia en la diabetes ¿Qué dirías al respecto? **E1:** En el tratamiento **E2**: En el tratamiento de la diabetes **MARGARITA:** Pues yo pienso que el apoyo de la familia es fundamental, cuando hablamos de apoyo es, no hablaría de pronto de en mi experiencia pues, conforme a mi experiencia, hablaría del estar ahí para la persona y de pronto los pequeños lo que le llamamos regañitos, lo que serían consejos para estar con la persona, o sea la persona, o sea el buen trato pues, el tacto ante todo y el buen trato, ¿por qué? Porque la persona que está padeciendo, o sea la persona que está enferma, no quisiera estarlo, pero ya una vez que tiene la enfermedad, lo más que quiere es poder controlarla, cuando ya le dicen que es algo que no se puede curar, lo mejor que puede hacer es controlarla, si, lo peor que puede hacer un familiar es rechazar a la persona, o decirle "todo esto ha sido tu culpa" etcétera, y siempre con "la culpa, la culpa, la culpa la tuviste tú, tú te lo buscaste" y eso no sirve, eso no sirve para la solución o para el control, lo que toca es apoyarlo, en este caso mi apoyo como te digo, como hija, es lo que yo estoy haciendo por él, siento que lo que yo estoy haciendo por él es mi apoyo, siento que sería eso, más que recriminar a la persona, nadie quiere estar enfermo. **E2**: Si, es cierto **MARGARITA:** Nadie quisiera estar enfermo **E1**: Bueno pues Margarita, Mil gracias por tu tiempo, por tu experiencia, por abrirnos tus sentimientos también.	

Margarita II

TEMAS Y COMENTARIOS EMERGENTES	TRANSCRIPCIÓN ORIGINAL	NOTAS Y COMENTARIOS INICIALES
	E1: Entrevistador 1 E2: Entrevistador 2 C: Cuidadora **E1:** Bueno Margarita, como te comenté anteriormente, la idea de esta segunda reunión es poder ahondar en algunos puntos que nos llamaron la atención en la primera entrevista. Puntos que están relacionados con tu experiencia al lado de tu papa que tiene diabetes tipo II hace más de 30 años y como ha sido para ti esta experiencia de todo el proceso, que ha significado para ti tener a tu papa con diabetes tipo II y qué significado tiene para ti el tratamiento que le han asignado y le han sugerido a tu papa acerca de la diabetes tipo II y como lo ha manejado. En general, cuál es tu opinión al respecto de cómo se ha manejado alrededor tuyo. Entonces empecemos con ¿qué significa para ti que tu papa tenga diabetes tipo dos?	
Emociones del cuidador Impacto emocional para el paciente Apoyo familiar Emociones del cuidador Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas	**MARGARITA:** En la parte anímica ha sido un golpe muy duro, porque a nadie le gusta estar enfermo, y eso de una manera u otra eso recarga a las personas que están a su alrededor, entonces yo he sentido que mi papa durante su vida él ha sido un hombre muy fuerte pero también ha tenido momentos que le han dado muy duro, no te sabría decir si yo podría definirlo que tuvo etapas de depresión pero si como hija, en la época que le comenzó a suceder todo lo de la enfermedad, sentía yo que se desanimaba mucho, muy pesimista, afortunadamente siempre contamos con el apoyo de mi mama, siempre permanecimos juntos, que es lo que yo más resalto, de a pesar de, la enfermedad que el padece, siento que eso ha sido como el ancla que nos ha ayudado siempre a fortalecernos como familia y rodearlo a él durante su enfermedad y como siempre hemos sido unidos, eso ha ayudado a que cada uno de nosotros cargue un poquito con la enfermedad de mi papa por decirlo así; de pronto mucho más mis hermanos menores, porque yo me fui de la casa cuando me case, yo tenía 20 años, entonces digamos que yo, de 20 años para acá, que yo tengo 40 ahora, he estado al pendiente de mi casa, de mi hogar, nosotros vivimos cerquita de mi papa hace como 15 años apenas, 2005 para acá y es cuando yo me involucro mucho más con la enfermedad de mi papa y eso. Si, siempre ha sido muy doloroso verlo a él cuando no se cuidaba, cuando no tenía los cuidados necesarios; cuando se le elevaba el azúcar o se le bajaba mucho y le daban los mareos, también los mismos desordenes de él, desórdenes alimenticios, desórdenes de bebidas, depronto llega un momento en el que la persona dice, de algo hay que morirse, entonces ahí la persona siente como una dejadez; entones yo veía esas cosa en mi papá pero… del tiempo que le sucedido lo de los ojos eso fue para el cómo	El impacto emocional del paciente afecta anímicamente a la familia. Conocimiento de la enfermedad afecto emocionalmente al paciente modificando su animo Estilos de vida y creencias en la dinámica familiar han sido el soporte para asumir el enfermedad y tratamiento del papa Sentimientos de la cuidadora por acciones del paciente que dificultan la adherencia al tratamiento La crisis por la pérdida de la visión fue lo que ayudo a que el

	un clic, como un antes y un después, porque él sin afectarse sus ojos llegaba a las 12 , 1 am, decía no estaba tomando con unos amigos, él no veía que algo más allá de lo que él ya estaba acostumbrado con su enfermedad de manejar… él lo llevaba de esa manera, pero cuando empieza a afectársele su vista, es cuando empieza a tomar más conciencia de que ya tiene cuidarse por que puede quedar ciego, y él es una persona muy activa, es muy alegre, hablador. A él le dicen que es el alma del negocio, una vez mi tío le dijo en broma es que tú eres el alma del negocio y ese negocio esta es por ti, porque el brinda lo que es esa atención al cliente, ahí llegan muchos amigos ¡ay, Moncho donde estas!, quieren hablar con él, conversar y de paso también comer, pero es por el trato que el maneja. Entonces yo siento que el al verse afectado ya directamente, en su función como tal de su vista y eso, ya empezó a tomar conciencia; tuvo que pasar eso para que tomara conciencia; de pronto si no hubiese ocurrido eso pienso que él hubiese seguido normal, supongo que como que hacen muchas personas o la mayoría de las personas sobre todo aquí en la costa son muy dejados con eso, de pronto no se cuidan tanto.	paciente siguiera el tratamiento de forma más rigurosa La crisis como disparador de cambios hacia la adherencia Imaginario de costumbres sociales asociadas a dificultad para el cambio de estilos
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz de la enfermedad. Creencias sociales		
	E2: Margarita nos hablabas acerca de la unión como una característica de la familia, y me preguntaba ¿cómo se ha visto esa unión familiar ligada al diagnóstico de la diabetes y al tratamiento de la diabetes? ¿cómo era la unión antes, como fue la unión en el diagnóstico, como fue esa unión después de ser diagnosticada? **MARGARITA:** Yo tengo recuerdos, no tengo las cosas como muy vivas, muy presentes completamente, no sé por qué… pero yo recuerdo que en la época en la que a él lo diagnosticaron, fue una época muy difícil, me imagino que él les conto que venía de una época en la que tuvo que retirarse de la empresa en la que él trabajaba, fueron momentos muy complicados, él quiso emprender en el momento, las cosa son dieron, entonces, me imagino que esa serie de fracasos lo afectaron a el de tal manera y pues me imagino también, sus malos hábitos que el traía descaderaron que se desarrollara la diabetes. Ósea el momento de enterarnos nosotros de lo que el padecía, pues nosotros estábamos pequeños, yo estaba más o menos grande pero mis hermanos, a mis hermanos me imagino que tuvo que afectarles mucho más por que han convivido mucho más con él en ese periodo y siempre hemos estado juntos. A raíz de eso, yo les cuento a mis hijos la experiencia de todo lo que nosotros pasamos y yo les comento a ellos que yo siento que eso que hemos vivido como familia, esa situación económica familiar al contrario de desunirnos nos fortaleció, y nos permitió crear en nosotros o cultivar en nosotros unos valores que sobreviven hoy en día. Yo esta mañana estaba hablando con mis hijos también y les comentaba… tú sabes que los chicos discuten, y eso y entonces les digo, yo también discutía con mis hermanos, pero yo siento que mis hermanos son unos tesoros, porque yo aprendí a valorarlos, y ellos a pesar de ser tan pequeñitos como	los malos hábitos y una crisis emocional pudieron ser los detonantes de la diabetes El convivir con el familiar diabético afecta más que a los familiares que con conviven directamente con el La unión es un valor que se fortalece con el acompañamiento del paciente diabético La familia no era muy expresiva afectivamente hablando, pero siempre se han cuidado
Manejo de emociones a través de la comida Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad Apoyo familiar Relaciones de poder y dinámica familiar		

	afrontaban las cosas con madurez, con mucho amor hacia sus padres, ósea estaba ese amor de mama y papa no era un amor meloso, mi papa no era de esos abrazadores ni besucones, no! Sino que se veía como que ahí estábamos, en las buenas en las malas pero ahí entonces siento que esa situación fue muy importante, mi mama fue muy importante, porque ella nos hablaba y nos decía que teníamos que apoyarlo a él, hacer caso, portarnos bien, ósea dar lo que pudiésemos dar nosotros en ese momento y colaborar en lo que pudiésemos en ese momento para ayudarlo a afrontar su enfermedad.	
Parentelizacion de los hijos	Bueno llego un momento en el que ya los chicos crecieron y cuando los pelados crecen se dan cuenta de muchas otras cosas; en qué sentido: en que mi papa no se cuidaba, llegaba los fines de semana con sus tragos, sabiendo que tenía el azúcar, se ponía las inyecciones como fuera, no se las media, eso era, como… voy a comer bastante y ahora me inyecto! ; entones claro los pelados ya creciendo ya se dan cuenta, tienen más conciencia de las cosas y entonces ya más adelante se volvieron ellos como los papas y como regañado a mi papa llamándole la atención ¡que por qué haces esto! y como mi papa y también tiene su temperamento, me imagino que ya en algún momento tendrían que discutir supongo yo… pero como te digo yo no viví esa parte plenamente. Ahora cuando nos mudamos para acá para el barrio que ya quedamos juntos, pues yo tenía la oportunidad de hablar con mi papa, yo no soy de regañar ni nada de eso...a mí no me gusta pues, regaño a los hijos míos pero a mi papa no… jajaja entonces yo le decía, le hacía ver las cosas, que tenía que cuidarse y todo eso, pero tú sabes que… uno es terco, la persona es terca y entonces solamente cuando… tiene que pasar algo para que la persona cambie o tome otros hábitos.	Existe un cambio de roles, donde los hijos regañan y cuidan al padre para que se ciña al tratamiento
	E1: Margarita, tu hablas que fue un momento fue difícil y doloroso y que ahora tus hijos también se dan cuenta que tu papa no se cuidaba y que depronto hacía trampa con la insulina, como que el que reza y peca empata, entonces como voy a tomar voy y me pongo mi inyección de insulina y ahí voy empatando, ¿cómo fue eso para ti, que sentías tu al ver esa situación con tu papa?	
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Practica del cuidador	**MM**: Bueno eso es o era algo muy complicado, de hecho mis hijos fueron testigos, pues, por el tiempo que pasaron con mi papa, a partir de nosotros mudarnos para acá, porque él se ha ajuiciado, pero mis hijos fueron testigos de eso, que el abuelo no se cuidaba, que el abuelo llegaba tarde y el papa de mi esposo también es así, bueno es más, mucho más, porque él es operado del corazón, diabético, riñones, etc., y es la hora que él no se cuida, y entonces a ellos les duele mucho como Nietos, sus abuelitos pero nosotros como papas hemos tratado de ser siempre muy sinceros con ellos y decirles: Uds. pueden querer mucho a una persona y pueden aconsejar a una persona pero no pueden estar detrás como un policía detrás de la persona para que la persona cambie, eso es muy complicado tiene que nacer de la propia persona hacerlo.	Reflejo de hábitos y estilo de vida inadecuados desde los abuelos en la familia Se muestra una creencia de que es importante aconsejar mas no imponer

Emociones del cuidador	Entonces, mucha frustración, yo siento que se manejaba mucha frustración, mucha terquedad de mi papa, entonces yo me imagino que a raíz de esa misma frustración y terquedad de mi papa no sé cómo reaccionarían mis hermanos, pero por lo menos mi hermana es de un carácter un poquito más fuerte entonces ella es de las que si tiene que regañarlo le dice las cosas secas. Ósea como son. **E1:** y ¿cómo eres tú con él? **MM**: No... yo le digo… Imagínate que ahora está que ahora está con lo que no puede dormir, entonces es tan terco, entonces se toma… Que no se quiensito me mando esta pastilla para dormir; entontes la pastilla… se tomaba una pastilla, entonces ahora no! yo me tome una y media, ¡y yo le digo papi porque por que! si te está diciendo el doctor que es una pastilla y te estas tomando una y media y papa te estas automedicando! ¡Papa! tú no puedes hacer eso! el a mí no me dice nada, baja la cabeza, y no me dice nada… esa es la forma en la que yo le digo las cosas a él, como llevándolo a sensatez y a la razón, pero mi hermana no tiene el mismo temperamento que tengo yo y ella si lo enfrenta un por más y le llama la atención; mi hermano también puede ser diferente. **E1:** En la anterior reunión de nosotros y lo que hablábamos con tu papa, se ha resaltado que tú eres quien ha estado al frente de este proceso con tu papa, mucho más pendiente, si le ponemos un nombre, ejerciendo el rol de cuidadora, durante este tiempo. ¿Esta situación para ti que significa, y desde cuando sientes que iniciaste con este rol? **MARGARITA:** En este rol comencé cuando mi papa comenzó con lo de la visión, ¿por qué? Porque que mi mama empezó a desarrollar el alzhéimer. Mi mama siempre ha sido una persona muy dada a la gente. A mi mama era de las que llamaban: Angie necesitamos que te quedes con tal persona en la clínica, ella siempre ha sido muy servicial, entonces esta situación la ha afectado en qué sentido: lo primero que decían en FOCA era que el acompañante que tenía que ir a ayudarle a la persona por que le colocaban las gotas que no les permiten ver y que la persona tenía que tener la retentiva para llevar el hilo de las citas y eso y engonces mi mama no podía cumplir con ese rol por su misma condición. Mi hermano está trabajando y mi hermana está trabajando en el negocio, entonces yo misma asumí esa responsabilidad. Yo misma asumí esa responsabilidad porque mis hijos estaban un poquito más grandes de más edad y podían realzar sus actividades solos y por eso asumí ese rol. Si te soy sincera a veces yo tengo muchos conflictos con mi esposo en que: mi mama… según explica la neuróloga, desarrollo un cuadro de depresión, pero ella desarrollo esa enfermedad al cuidar a una tía de mi papa cuya hija vivía en Estados Unidos, ella le mandaba el dinero para que … la tenían en un hospital o algo así, yo no recuerdo, hubo un tiempo donde mi mama pasaba el día completo sin	Sentimiento de frustración cuando el paciente no atiende a las recomendaciones por terquedad En ocasiones el paciente se automedica y Margarita le llama la atención por eso Margarita trata de convencerlo sin imponerle El servicio como aprendizaje en la familia Margarita adopto el rol de acompañante a los tratamientos médicos, debido a que sus hermanos estaban trabajando Creencia acerca de cómo se generó el Alzheimer de la mama
automedicación del paciente		
Practica del cuidador		
Creencias familiares		
Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad		
Creencias sobre el manejo del enfermo		

	almorzar o cenar, no lo tengo muy presente, en ese momento yo estaba cuidando a los niños, entonces eso la afecto a ella de tal manera que ella empezó a dejar de comer y le afecto su sistema cerebral, no sé cómo funciona eso. Entonces mi esposo muchas veces me dice: tú estás llevando una carga muy pesada, la casa, la educación es en el hogar. Porque cuando tu educas en casa, tu rol es de acompañamiento, yo no soy la profesora de mis hijos, yo soy su acompañante, pero igual estoy para ellos ahí 24/7 mi trabajo, mi labor es estar ahí para ellos, para acompañarlos en lo que necesiten en sus actividades; entonces es algo que ya de por si es bastante desgastante. Sumado a eso, mis suegros a veces me piden favores, o necesitan cosas de mí que los atienda para cosas.	Sobrecarga de la cuidadora
Practica del cuidador	Mi mismo esposo dice tu estas muy sobrecargada, aquí en la casa, yo también te sobrecargo, mi papa y mi mama te sobrecargan y tu papa, tu mama te sobrecargan. Yo no quiero que a ti te pase lo que le está pasando a tu mama. De esa misma sobrecarga generar una enfermedad más adelante.	Hay la creencia del esposo de Margarita que la sobre carga y falta de alimentación podrían deteriorarla o enfermarla
	E1: tú ¿qué opinas de eso que piensa tu esposo?	
Creencias religiosas	**MARGARITA:** yo pienso que por una parte pienso que tiene razón, pero, por otra parte; yo soy una mujer de fe y yo siento que eso también hace parte de mis servicios y también hace parte de ser cristiana, de seguir los pasos de Jesús; entonces estoy así como en esa duda. Yo siento que hay veces que hay cosas que me sobrepasan, pero yo me agarro de Dios, me agarro de él y pienso en él y trato como de apoyarme en eso.	Margarita muestra su vínculo religioso y su influencia en su actitud de servicio
Creencia de los roles en la familia	Sus papas son de la idea de que tú tienes los hijos para que cuando los hijos crezcan, te mantengan, esa es la idea que viene de ellos, mi esposo no piensa así, mi esposo piensa que los padres no traemos a los hijos al mundo para que cuando estamos viejitos nos mantengan, nos sostengan sino que nosotros durante nuestra vida, debemos buscar la forma de poder hacer algo, generar algo, un ingreso para que más adelante podamos ser atendidos por profesionales de la salud;	El esposo de Margarita cree que es importante preparar un andamiaje económico y de salud para la vejez
Creencias sobre el manejo del enfermo	personas adecuadas que tengan la formación y el conocimiento para poder atenderlo a uno. Él dice que mi mama se enfermó fue por eso, porque ella no tenía conocimientos para atender a la tía, ella no tenía ningún conocimiento en enfermería, ni en psicología y la señora tenía demencia senil, entonces al enfrentarse a eso y enfrentar sus propios miedos sus propios traumas pudieron desencadenar en eso. Entonces él ve esa situación preocupante por mí.	El esposo de Margarita cree que el cuidador debe tener preparación medica
	E1: Margarita, si nosotros a la situación que vives en tu rol de cuidadora, le quitáramos ciertas cositas de todo lo que significa a ser cuidadora y lo que esta adherido, le quitamos en este momento o dejemos a un lado las	
Emociones del cuidador	creencias cristianas, dejemos a un lado el compromiso que adquiriste con tu papa hace unos 5 años. Queda Margarita en su rol de cuidadora. ¿Qué es lo que siente Margarita, como se siente en este momento Margarita?	Sentimientos de la cuidadora

	MARGARITA: me siento sobrecargada por… o tu hablas nada más que fuera solamente cuidadora de mi papa? o sumado con mi familia? **E1:** no, lo que te está pasando en este momento con tu rol de cuidadora con diferentes personas que tienes a cargo, lo que acabas de contarnos. **MARGARITA:** es muy desgastante, es muy desgastante, la verdad sí... porque no es solo mi papa, es mi mama también con su afectación. Y mi papa también, yo hablaba hace poquito con mis hermanos y les decía: chicos… mi papa ya se está volviendo como un niño, porque cuando una persona se empieza que a tomar el menjurje este! Que la pastilla esta! que las gotas estas!, y me llama por teléfono, me llama las 6: 30 am: no he dormido! No he dormido! ¡Aja papa! y que puedo yo hacer! yo soy asmática papa! Yo no te puedo llevar a la clínica, yo también soy paciente de riesgo. **E1:** y ¿cómo te sientes tu entonces, que significa para ti? **MARGARITA:** es muy frustrante, sumado con las otras cosas. **E1:** ¿Qué es lo que generalmente te frustra de este rol y de esta situación? **MARGARITA:** Es ver que de pronto… mi esposo si dice la palabra… como acomodados, como que la persona sabe… ellos saben que yo estoy ahí para ellos, me explico; entonces como ellos saben que yo estoy ahí para ellos y que de pronto yo no les voy a decir no, de pronto puede ser eso. Pero como te digo, es desgastante, es muy desgastante y frustrante, porque quisieras tú que la persona en algún sentido valorara eso que tú haces, cierto; sentir como que hay un acompañamiento o una consecuencia de eso que tú estás haciendo, que de pronto no se ve en la práctica, no se ve. **E2:** mencionas una palabra que te comenta tu esposo, que puede ser acomodado tu papa en algunos momentos, a que te refieres con eso, si nos puedes dar un ejemplo, o ¿qué hace el para que tu esposo piense que a veces es acomodado? **MARGARITA:** Hay un dicho que dice, cada mono sabe en qué palo trepa, algo así, de pronto es eso yo sé que él no lo hace intencional, esa no es su intención, ósea, en lo profundo de su ser, eso no es así, pero me imagino él allá en la casa, se sentirá… Mi mama con su enfermedad, lo desespera. no lo ayuda, le repite las cosas, entonces de pronto él ve en mí, como yo no lo voy a gritar, no le voy a salir con groserías, él se siente en confianza de poder decirme las cosas tal cual, a eso me refiero cuando mi	
Emociones del cuidador Parentelizacion de los hijos Practica del cuidador		El rol de cuidadora es desgastante Los roles han cambiado, los padres parecen niños El cuidador no tiene tiempo para cuidarse. No tiene quien lo cuide
Emociones del cuidador		Sentimientos de frustración de la cuidadora
Relaciones de poder y dinámica familiar Emociones del cuidador		Al margarita estar presente constantemente, los pacientes entregan sus propias responsabilidades a ella. Cuando no asumen el tratamiento, Margarita siente que no es reconocido su esfuerzo por cuidarlos.
Relaciones de poder y dinámica familiar		La manera en que Margarita se relaciona con los miembros de la familia a quienes cuida, abre la oportunidad para que se extralimiten en pedirle ayuda.

	esposo dice acomodados, porque no es solo mi papa, son todos. **E2:** En ese mismo sentido, ¿cómo crees que te ve tu papa a ti? ¿de qué forma te ve a ti, para que él se pueda llegar a acomodar, a soportar en ti? ¿Qué pensamientos pueden pasar por su cabeza para sentir que se puede acomodar en Margarita? **MARGARITA:** De pronto es por mi personalidad, por la forma que yo tengo de ser, de pronto es eso. Yo me acuerdo cuando... no se si eso tenga que ver… yo me acuerdo de que yo me case de 20 años pero yo me case embarazada de mi primer hijo. Entonces primero se lo dije a mi mama. Yo no vivía con mi esposo en ese momento. Nosotros vivíamos en un garaje y en ese garaje estaba la cama doble de mi papa y de mi mama y había un camarote, como una litera, entonces arriba dormía mi hermano y abajo dormíamos mi hermana y yo. Yo tenía 20 años, pero yo trabajaba, desde los 17 comencé a trabajar. Yo cuando le dije a mi mama, me dijo tienes que decirle a tu papá, entonces yo busque la ocasión para decirle. Yo me sorprendí tanto porque él dijo: ¿y ese muchacho si quiere? (jajá) ósea se puso del lado de mi marido! Pero no lo vayas a obligar a que se case contigo! No, no! él me dijo que si! Aja! porque si él no quiere no te preocupes! que aquí estoy yo para ti, eso fue lo que yo entendí en ese momento, no te preocupes que aquí estoy yo soy tu papa. No me lo dijo con esas palabras pero yo interprete que eso fue lo que quiso decir, entonces yo siento que es eso, mi personalidad es así, él siempre ha estado para mí y yo siempre he estado para él. Yo siento que nuestro trato no es meloso, no es cariñoso pues! no es super mega afectivo! pero esta entre dicho que el esta para mí y yo estoy para él. De pronto puede ser eso como soy la hija mayor también, supongo y estoy ahí pues! **E2:** como eres la hija mayor… ¿qué tiene que ver con que seas la hija mayor? **MARGARITA:** Ehh no sé… cómo estoy aquí, como somos vecinos, además, entonces… si porque mi hermana estaba, pero ahora está trabajando, de pronto es por eso porque estoy aquí, tengo la disponibilidad entre comillas para poder estar con él y atenderlo, me tiene confianza. Sabe que yo no le voy a salir con una grosería. **E1**: Si tú en este momento tu pudieras reorganizar tu rol de cuidadora, ¿qué harías, que dejarías de hacer, cuales serían las normas que pondrías tú, para continuar ejerciendo tu papel? **MARGARITA:** eh… no sé, es complicado, porque es que dependiera solo de mí, pero no depende solo de mí, yo con mi papa siempre apelo al diálogo, yo le explico; cuando hablo con el yo le digo: papi, yo necesito que tú me ayudes, que me colabores, acuérdate que yo tengo a los chicos en la casa tengo que entenderlos a ellos. En la medida que tú me ayudes, me facilitas el trabajo de todo	
Apoyo familiar		trato tácito entre el papa y margarita de cuidarse, y apoyarse en los momentos necesarios de su vida.
Creencia de los roles en la familia		Roles familiares por jerarquía, creencias de labores que deben cumplir miembros de la familia
Creencia de los roles en la familia		La relación entre margarita y Rafael influye en que ella este pendiente de el con el tratamiento
Relaciones de poder y dinámica familiar		El dialogo juega un papel importante en el cuidado del paciente Margarita trata de concientizar al paciente para que sea

Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Practica del cuidador Red de apoyo externo a la familia Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Practica del cuidador Practica del cuidador Proceso reflexivo a partir de la enfermedad	lo que yo tengo que hacer y yo te puedo colaborar en lo que tú necesitas. En la medida en que tú me colabores… pero si tú te pones pesado y empiezas a hacer lo que a ti te da la gana… **E2:** Margarita, desde tus ojos ¿cómo se ha manejado el tratamiento de tu papa? **MARGARITA:** bueno él ahora está bastante juicioso, desde el 31 de Enero yo lo he visto juicioso con su dieta y él mismo ha podido verlo en sus exámenes médicos, como te digo, él tiene muchísima confianza al doctor, y el mismo doctor le dijo que él lo ve como un papa, el siente que cuando el doctor Santiago le habla, es una persona que lo quiere, que lo valora, entonces, él también está poniendo su esfuerzo para seguir el tratamiento; sin embargo, ahora en la cuarentena él no se ha desordenado en las comidas porque no puede desordenarse, se desordenaba cuando iba a trabajar. Bueno ahorita hace unos días, me estaba diciendo mi hermana que se había quedado sin las tirillas, con las que se mide, entonces mi hermana me decía: es que él quiere que le consigamos las tirillas porque él se medía allá en el negocio y entonces decía: ay! la tengo bajita me voy a comer un pedacito de yuca con un no sé qué, (jajajaja) y se iba para la cocina! Unos pequeños... ya no eran cosas tan grandes, pero acá como se le acabaron las tirillas, entonces estaba asustado! No me he podido medir el azúcar!, que hago, aja! yo no puedo hacer nada papi, toca esperar que llegue acá el medicamento, porque no podemos ir a recamarlo, sino que los traen acá, tienes que cuidarte le decía yo: ya es tú responsabilidad, yo cumplo con hacerte el almuerzo como es bajito de arroz o sin de arroz, yo cumplo con eso, pero el desayuno y la cena tienes que cuidarte tú, me tienes que ayudar en esa parte, entonces por ese lado del tratamiento, ha sido juicioso, se ha cuidado, ha tomado un poco más de conciencia. **E1:** ¿cuáles han sido esos retos, que has tenido tú en tu para que las cosas se organicen en cuanto alimentación, a los medicamentos? **MM**: bueno, los retos, han sido aguantarle la lengua a él, que él tome conciencia, y que aguante la lengua; por lo menos cuando vamos a las citas, que son unas citas que son muy largas, Ud. sabe que el doctor Santiago tiene como 70 pacientes entonces son citas que son bastante largas de esperar, entonces ahí aprovecho yo y hablo con él y él me cuenta, entonces y ahí aprovecho y suave le explico, no papi mira hay que hacer esto y tienes que hacer eso y mira cómo te ha ido en los exámenes, como han bajado; trato como de animarlo para que el vea lo positivo de lo que está siendo que no vea como un castigo comer así está comiendo, yo creo que el está comiendo super bien sino que uno se deja llevar por los excesos. **E2:** Margarita, nos comentabas que prácticamente en un momento él cambio cuando tuvo el problema en los ojos, y	disciplinado y ella poder hacer las tareas de su hogar El cuidador asume la responsabilidad del paciente en cuanto el autocontrol para cumplir el tratamiento El paciente ha seguido el tratamiento y muestra compromiso con el medico por actitud del médico con el El paciente se cuida de forma estricta cuando no puede medirse la glucemia Relación paciente cuidadora De los retos principales es guardar la dieta estricta Margarita trata de animarlo para que siga el tratamiento de buena manera

	ahí empezaste a ejercer estas funciones de más responsabilidad respecto a tu papa y con el cuidado y su tratamiento. Me preguntaba ¿cómo era la relación con tu papa antes y después de que fungieras este papel de cuidadora, ha habido algún cambio o sigue siendo igual?	
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad.	**MARGARITA:** yo pienso en que ha cambiado, en qué sentido, ahora nos relacionamos más; fíjate que él se iba temprano al trabajo, llegaba en la noche, aunque somos vecinos, había días en que ni nos veíamos y tampoco somos de llamarnos por teléfono, como estas, como estás; entonces siento que de pronto a pesar de la enfermedad, ha mejorado la relación en qué sentido; conversamos más, hablamos más, de pronto el tiene la confianza de llamarme a contarme que tal cosa o yo llamarlo a decirle aja! papa como te sientes, yo creo que ahora nos relacionamos más que antes que el desarrollara el desprendimiento de retina, ahora nos relacionamos más, ahora nos hablamos más.	A partir del tratamiento de la diabetes ha habido mayor dialogo y mejor comunicación
	E2: Me parece interesante como eso los ha unido un poco más. Nos mencionabas antes varias veces la palabra desgaste, la sobrecarga, la carga, y me preguntaba ¿qué cosas tendría que hacer tu papa para que te puedas sentir un poco menos cargada por ese lado?	
automedicación del paciente	**MARGARITA:** ¿Que tendría que hacer mi papa?, pues no hacer lo que está haciendo ahora, por ejemplo, me toco traerme las medicinas para acá, tenía el cajón lleno de pastillas, valeriana hasta goticas de marihuana medicinal que para poder dormir y entonces Aja! pero quien te dio eso! No un amigo! Me dijo que me tomara dos goticas debajo de la lengua y después dos goticas más. Aja! y te lo estas tomando? No yo me echo cinco goticas en un vasito de agua y me lo tomo. Ay papa! pero por dios!! No me colaboras! Tú haces lo que a ti te da tu gana! Es una cosa que da risa (jajaja)pero... depronto eso; él ha mejorado su conciencia, pero mi papa ya está en un nivel que … yo le digo a mis hermanos, mi papa y mi mama son dos niños nuevamente; mi papa es un niño y mi mama es una niña y por mucho que queramos llamarles la atención, ósea es una cosa que te das cuenta que... ósea él no lo hace con mala intención y yo me pongo en su lugar, el desespero por no poder dormir, entonces a veces es complicado y por eso me siento sobrecargada y unido a mi mama también.	El paciente en ocasiones varia las dosis recomendadas
Parentelizacion de los hijos		Roles invertidos, los padres como niños
		Margarita expresa que cuando el paciente se ciñe al tratamiento le está ayudando también a ella
	E1: Margarita, ¿por qué crees que para tu papa ha sido difícil adherirse al tratamiento asignado para su diabetes?	
Creencias sobre el tratamiento	**MARGARITA:** Al principio no lo hacía por lo que le digo, me imagino que él no veía otra manifestación de eso más allá de que se le subía o se le bajaba el azúcar, ósea la sensación que él dice que siente cuando se le baja, que siente como un mareo y más allá de eso el no sentía nada y de pronto entre al cuarto cuando él estaba hablando que el prefirió la inyección que las pastillas entonces de pronto era eso.	La diabetes como enfermedad que en un principio no se sienten los síntomas y paciente prefería inyectarse insulina a llevar estilos de vida saludables

	E2: Margarita mencionabas que "ahora mi papa ha tomado un poco más de conciencia" y me parece bonito como lo mencionas y me gustaría entender un poco más, ¿qué ha hecho él, que pensamientos diferentes ha tenido el para que tu puedas verlo y pensar que le ha cambiado esa conciencia?	
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas Practica del cuidador	**MARGARITA:** No han sido tanto sus pensamientos como sus acciones; sus acciones son las que han hablado por él, en qué sentido; tú lo veías antes que el cogía el lapicero, la dirección eso tenía la barriga horrible llena de morados, se ponía las inyecciones a la hora que fuera, había tomado era un desorden completo y ya tu observas que hay cambios, que él está controlado que se mide el azúcar a tal hora. Yo le dije ese mismo 31 de enero, vamos a llevar un control, llévalo tu porque yo no puedo estar anotándolo papi, yo estoy aquí en mi casa… tú lo vas a llevar y tú mismo te vas a dar cuenta que tu al hacer caso y hacer la dieta que tienes que hacer y el control que tienes que llevar vas a ver tus resultados. El cambio de conciencia ha sido con acciones. Él dice ahora con orgullo que se come una arepita, no cuenta cuando peca! Imagínate una vez el llevaba el control, oye papi muy bien excelente y oye papi 350! que pasó aquí! No fue un día que almorcé arroz! Pero papi el arroz no es malo a menos que lo comas en exceso! Ah! eso fue un día que comí unas papitas" ah! claro arroz y papas! Por el cielo la glucosa!!por favor papa! ahora tú a eres consciente que tu buena voluntad te da buenos resultados, aquí te descachaste papa aquí la embarraste! Si es que tenía hambre!, ah bueno que no se repita porque si no vas a estar en un sube y baja y la glicosilada, el promedio te va a salir super elevado.	El cambio de conciencia se ve en acciones orientadas a ceñirse al tratamiento En ocasiones el paciente come harinas Hay flexibilidad y permisividad por parte del paciente y sus cuidadores en el propósito de mantener el tratamiento a cabalidad
	E1: él ha hecho o cambios y tú dices bueno, se muestra en sus acciones. Esos descaches que tiene el a veces ¿a que crees que se debe?, ¿por qué crees que de pronto no ha podido ceñirse a su alimentación como debe ser, a una rutina estricta como la debe tener por él, por caso de la diabetes y las consecuencias que él ya ha tenido, como ese régimen alimenticio que debe tener, a que crees que se debe que no lo cumpla a cabalidad?	
Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas	**MARGARITA:** Yo pienso que eso nos pasa a todos, a todos nos pasa! yo creo que eso es algo inherente del humano, él en ese momento quiere tener control de algo supongo yo, que yo siento que él sentirá que la enfermedad lo controla y que él tiene que seguir un patrón por su enfermedad del que no puede salirse, pero de pronto pienso yo que sentirá en ese momento no! A esto si lo controlo yo y en este ratico me lo... si, como darse un gusto o decir que lo tengo todo en control algo así	Sensación de que el tratamiento y la enfermedad son quienes tienen control sobre el paciente Margarita cree que el paciente intenta ejercer control y mantener sus hábitos antiguos de alguna manera
	E1: Margarita, ¿qué has aprendido tu a través de los ojos de tu papa?	
	MARGARITA: A través de los ojos de mi papa... pues sobre todo a que yo tengo que aprender a cuidarme para que	Margarita ha aprendido a cuidarse para evitar padecer diabetes

Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad Creencias religiosas Experimentar un Duelo relacionado con la rutina y estilo de vida Emociones del cuidador Impacto emocional para el paciente Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad Apoyo familiar Practica del cuidador	eso no se repita en mí y por lo menos ahora que esta su cuestión de que no puede dormir, aprender a tener un poco más de paciencia… el ha sido bastante paciente, él me llamo hace poquito y me dijo, yo no te quiero molestar pero es que no puedo dormir, el me llamó me imagino ya desesperado. Yo gracias a Dios, Dios me da la gracia de ser paciente, si…el me llama y le digo papi que mas podemos hacer, esperemos a ver si te dan los resultados, vamos a ver si hacemos unos cambios, trata de dormir un poco más, pero con la cuestión que mi mama esta allá con él, están los dos solos, entonces ya mi mama está en un proceso que a veces no lo reconoce a él y me llama por el balcón y me dice: ese señor que está ahí acostado quien es.. mami es mi papa es tu esposo, entonces de pronto lo ve dormido y lo despierta y le dice ¿por qué estas dormido? Entonces el ratico que él puede dormir…entonces esto ha sido una prueba que el está pasando también, yo trato de ponerme en su lugar, como tú dices, en sus ojos , es un momento muy difícil de su vida , un momento muy complicado de su vida donde no tiene control de nada, donde no puede controlar nada, donde él estaba acostumbrado a salir a trabajar, tener las responsabilidades que tenía y ahora no puede, tiene que estar en la casa resguardado, haciendo caso, portándose bien y me imagino eso tiene que ser muy difícil que está acostumbrado a esas cosas, de pronto eso es lo que estoy aprendiendo, la paciencia. **E2: ¿**qué cosas suceden en cuanto a tu papa y el tratamiento que te pongan más a prueba esa paciencia que nos están comentando? **MARGARITA:** La paciencia con mi papa... eso, lo de las medicinas, lo del descontrol que él tiene a veces, del mismo desespero que él tiene que quiere dormir por ejemplo. Con la cuestión de la diabetes, él está juicioso, el su parte de su medicina, de su diabetes ya él ha tomado conciencia, ya él se cuida más, un poquito más todo; pero ahora la cuestión está de la cuarentena ha mermado un poco en él, cómo los ánimos, lo siento así como decaído y eso. Yo me imagino que ayer en la conversación, él de pronto se debió sentir muy bien… no sé, si hablo bastante es porque se sintió bien. A él le gusta conversar, de pronto el acá no tiene la oportunidad de hacerlo, porque mi mama le repite las cosas, yo estoy acá ocupada; entonces no tengo el tiempo para ir allá y aja papi como estas! yo puedo ir un ratico, papi como te sientes? y el: no acá jodido... como siempre! me va a decir lo mismo! De pronto a Uds. les va a decir otras cosas, su personalidad es así, a él le gusta eso. **E1:** Margarita, si depronto tu papá mañana se levantara sin diabetes, que pasaría contigo? **MARGARITA:** que pasaría conmigo… yo seguiría acá en mi casa, seguiría con mis actividades de mi hogar. sí, porque ya en ese aspecto él no me necesitaría, o si me dice que	La fe como apoyo emocional a la cuidadora Ha sido difícil la adaptación del paciente porque no puede hacer cosas ni tener las responsabilidades que antes tenia Su aprendizaje ha sido la paciencia Cuando el papa de Margarita no ejerce control sobre el tratamiento lleva al limite su paciencia. Rafael se muestra decaído, algo que margarita relaciona con la cuarentena y si imposibilidad de continuar su rutina diaria. Margarita cuida a su papa por necesidad de atención a su diabetes Las enfermedades son una carga difícil de llevar para el paciente

	mañana amanece con sus ojos buenos, ya no me necesitaría **E1:** y ¿que significaría para ti que el ya no te necesitara? **MARGARITA:** bueno yo no sentiría nada malo. **E1**: ¿qué sentirías?	Tiempo que da al paciente tiempo que sería para ella misma.
Creencias sobre la diabetes	**MARGARITA:** alegría, alegría por él, porque de todos modos eso una carga muy difícil de llevar, cualquier enfermedad es una carga difícil de llevar, me sentiría alegre por el	Es necesario que se enseñe sobre alimentación desde las escuelas
hábitos alimenticios	**E1**: ¿qué harías con ese tiempo en el que no estarías cuidando a tu papa?	Hábitos de alimentación saludable dese la infancia es lo que controla y evita la diabetes.
Red de apoyo externo a la familia	**MARGARITA:** Bueno, se lo dedicaría más a mi familia y a mí misma también… a mí misma también, si claro!	
	E1: Margarita, ¿tú crees que hay alguna otra forma en la que podría llevar un tratamiento, de una manera mucho más fácil, llevadera, para una persona que tenga diabetes tipo II? de acuerdo la historia que has vivido con tu papa, ¿crees que podría ser más practico o mucho más eficiente, llevar un tratamiento de la diabetes?	Información preventiva para evitar la diabetes y la medicina preventiva así como la educación desde la infancia son los pilares para tratar esta enfermedad.
Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad	**MARGARITA:** pues lo ideal sería que no lo tuviera, y para evitarlo, es la alimentación. Todo está en la alimentación; todo se basa en la alimentación, en los buenos hábitos. Si a nosotros como sociedad nos enseñasen eso, así como nos enseñan matemáticas, español, ciencias; si nos enseñaran eso desde niños, yo pienso que no habría tantas personas enfermas. Yo he tenido problemas de obesidad y de lo que he podido leer e investigar, todo está en los hábitos, en los buenos hábitos que uno adopte desde niño.	Se ha trasmitido la prevención, la buena alimentación y los hábitos saludables a su familia
Manejo de emociones a través de la comida	De pronto la misma industria del alimento, los farmacéuticos, necesitan que nosotros estemos enfermos para consumir lo que ellos producen. Entonces es muy complicado, pero yo pienso que lo más importante es la medicina preventiva; si la persona ya desarrollo la diabetes, yo pienso que también sería más llevadero, si a la persona se él explica y se le enseña eso de la alimentación; es decir, la alimentación es la base tanto para evitarla como para tratarla, la medicina está ahí, pero los alimentos son los que inciden en la persona y los que hacen que a la persona se le descontrolen esos niveles.	La religión ha sido apoyo para lograr hábitos saludables
Proceso reflexivo a partir de la enfermedad/	**E1:** con esto que tu acabas de decir, de todo esto que has vivido de la mano con tu papa, que puedes aplicar con tu familia, con tus hijos, de lo que has aprendido, lo positivo y lo negativo que ¿crees que es aplicable hoy?	Se toma el ejemplo de los abuelos para tener hábitos saludables preventivos
	MARGARITA: bueno, lo que estamos haciendo acá en casa nosotros... por lo menos mis hijos no consumen azúcar añadida, ya partiendo de ahí, ellos no consumen azúcar añadida, su alimentación, o la alimentación que tengo yo	

Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas Manejo de emociones a través de la comida Relaciones de poder y dinámica familiar Proceso reflexivo a partir de la enfermedad Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz de la enfermedad	acá en la casa, ha cambiado radicalmente, de muchos años para acá, ha cambiado radicalmente, el ejercicio, estamos … como… le hacemos a ellos… ósea, estamos tratando de aplicar eso que te estaba diciendo que se le debe enseñar al niño, estamos aplicándolo con nuestros hijos; estamos tratando de explicarles a ellos, los tipos de alimentos, la alimentación rica en carbohidratos, rica en grasa baja en no sé qué ósea todos estamos tratando de entender eso, y también estamos tratando de trabajar en la parte de psicología por decir así, la parte de lo que son los desórdenes como tal y también aplicamos al parte religiosa porque… también acá en la iglesia católica, estoy haciendo un curso donde hablan de eso, que son los desórdenes… nosotros somos un cumulo de desórdenes entonces eso mismo estamos tratando de enfocarnos en ellos, para aplicar todo eso. Su papa y yo les decimos a ellos que los espejos de ellos somos nosotros y sus abuelos, todo lo que ellos están sufriendo por sus mismos desordenes, yo siento que con la gracia de dios hemos hecho un buen trabajo en ese sentido, porque ellos son unos chicos saludables, se ejercitan, no comen azúcar añadida, se comen sus porciones de comida saludable, su ensalada, arroz, su proteína. Ellos están entendiendo lo que están comiendo, y comen sabroso pero saludable, ellos están entendiendo que eso unido al ejercicio y una vida saludable les va a ayudar a ellos a que más adelante no padezcan estas enfermedades. El papa se sienta con ellos y les charla, y les dice que nosotros no queremos ser una carga en ningún momento para ustedes por eso nosotros como padres tenemos que cuidaros y tomar medidas para que no lleguemos hasta dónde están sus abuelos ahora, porque ellos no lo hicieron en ese momento. **E1:** ¿qué dificultades has encontrado tú en tu caso y en el de tu esposo para seguir esos lineamientos de alimentación y estilo de vida para ese equilibrio? **MARGARITA:** la disciplina, a mí me falta bastante disciplina y constancia, porque nosotros cambiamos toda la alimentación, aquí ya no comemos nada frito y tratamos de porcionar bien la comida, todo lo que sea saludable; pero yo me imagino que también hay en mi ansiedades, estoy tratando de entender toda esta misma situación que yo vivo acá en la casa, la presión de acá del hogar, mi mama mi papa todo eso de pronto repercute en que yo genero ansiedad y me da por comer o que ay! hoy me siento tan cansada, hoy no voy a hacer ejercicio… y hoy se vuelve mañana y mañana se vuelve pasado y no lo hago; pero ellos están viendo eso e incluso ellos me dicen a veces : mami, estas como… no te pareces a la que estaba antes y yo les digo, si papi.. yo sé, así es me falta voluntad, tratamos como de mostrarnos transparentes ante ellos, y mostrarnos que tenemos días buenos, días malos, que podemos tener esas debilidades y que somos humanos y que podemos prevenir muchas cosas. Ellos adoran a sus abuelos, tanto paterno como materno y si fueran por ellos vivirían toda la vida regañándolos para que hagan las cosa bien; pero ya les dijimos que no, que ellos tienen es que	La disciplina es necesaria para construir hábitos saludables Factor emocional en la alimentación de la cuidadora Relación de las emociones con la alimentación, manejo emocional aprendido en la familia de origen. Existe honestidad y transparencia en la comunicación de Margarita con sus hijos Margarita intenta que su familia sean factor de motivación para Ramón y sus otros abuelos La enfermedad da lecciones y lleva a la necesidad de cambiar hábitos poco saludables La situación de los pacientes ayuda a tomar conciencia y mejorar en la familia

	amar a sus abuelos así, porque no sabemos cuánto tiempo los tengan, hay que darle todo lo bonito y echar chistes, por lo menos a mi suegro nosotros ya no los regañamos, le echamos puro chistes, lo hacemos reír nosotros sabemos que ya es muy complicado que él vaya a cambiar, y a él le han pasado muchas cosas, operado del corazón, diabético hipertenso, complicaciones, ahora tiene las piernas hinchadas y no se cuida. Yo les digo a mis hijos que su abuelo materno por lo menos hace caso. Yo pienso que hay que sacar de todo lo positivo. **E1:** Margarita ya para cerrar, ¿hay algo que tu quisieras compartir de tu experiencia como conclusión de lo que has vivido? **MARGARITA:** bueno yo pienso que lo primero lo de la alimentación y segundo que hay que valorar mucho a las personas, de pronto el por malas decisiones de su vida adquirió esas enfermedades pero nunca es tarde para mejorar, para enderezar en el camino, y él lo ha hecho, lastimosamente, tuvo que venir esa enfermedad; pero en fe creemos que las enfermedades vienen para darnos grandes lecciones y si a él no le hubiera dado eso, posiblemente ya no estría aquí, como el venia llevando su vida posiblemente el ya no estaría echando el cuento como dicen coloquialmente. Entonces, eso ha sido algo bueno. Para los familiares de los pacientes de diabetes que Uds. están tratando, como dice la canción de Rubén Blades, amor y control, ellos son nuestros espejos y yo tengo que reflejarme en mi papa mi mama, y tratar de mejorar en lo posible, tomar los correctivos dese ahora. **E1:** pues Margarita, muchísimas gracias por contarnos tu experiencia, por contarnos tu experiencia desde tus sentimientos. Fue muy grato oír tus vivencias y aprendizajes y retos.	

Rafael Jr

TEMAS Y COMENTARIOS EMERGENTES	TRANSCRIPCIÓN ORIGINAL Rafael Jr	NOTAS Y COMENTARIOS INICIALES
	E1: Entrevistador 1 E2: Entrevistador 2 RAFAEL: Hijo 2 E1: RAFAEL, muchas gracias por darnos este espacio a este hora de la noche después de un día de trabajo largo, nosotros como te comenté lo que queremos es poder conocer tu experiencia, tu vivencia, como has vivido, que significado le has dado a todo el tratamiento de tu papá a cuanto al tratamiento de diabetes, ¿cómo ha sido para ti y como lo ves? Ya ahí nosotros haremos algunas preguntas como puntuales de pronto acortándonos en ciertas cositas pero en general lo que nos gustaría saber y como abrir este espacio es que tú nos cuentes ¿qué ha significado para ti tener a tu papá con diabetes tipo II?	
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	RAFAEL: Bueno, con mi papá tengo que hacer memoria porque yo realmente... mi papá en muchos sentidos él era muy reservado con él, entonces cuando a él se le detectó realmente la enfermedad, él a principio no lo exteriorizó con el resto de la familia, él pensó que lo podía manejar de que solamente restringiéndose de ciertas comidas pues ya se le iba a bajar, entonces realmente al principio de su enfermedad nosotros casi no lo percibimos cuando yo empecé a trabajar con él en el restaurante, yo empecé a trabajar con él teniendo yo 16 años, 15 – 16 años, obviamente el ritmo de un restaurante es distinto depronto a otros trabajos entrabamos muy temprano y salíamos muy tarde entonces obviamente si arrancamos por el lado de la alimentación, la alimentación de todos no sólo de él sino de todos lo que trabajábamos ese ámbito, lamentablemente la gente almorzaba al medio día cuando nosotros no podíamos almorzar al medio día o teníamos que almorzar antes o teníamos que almorzar después de que todo el mundo almorzara, entonces obviamente para una persona diabética de llevar un control estricto en ese momento él todavía no era insulinodependiente como tal, él era diabético pero no dependía a la insulina entonces lo que hacía es que se comía tarde, entonces obviamente cuanto tú la hora de la comida la traspasas a otro momento cuando vas a comer ya no comes el mismo plato que te van a servir al medio día, ya tu comes mucho más porque piensas que tienes que reponer todo eso que no comiste en esas horas y así fue la alimentación de todos de esa manera, ósea hay que reconocerlo bastante desordenada sin ningún tipo de dieta o ningún tipo de régimen alimenticio como tal sino lo que ahí se comía en el momento, entonces claro para él en ese momento que él solo era el que manejaba ese tipo de enfermedad, pero para nosotros era normal, ¿cuándo empezó realmente el cambio? Cuando él empezó a bajar bastante de peso fue un momento donde ya la enfermedad le generó a él un cambio en su metabolismo y él	El paciente en un principio no comunicaba a los demás sobre la diabetes
hábitos alimenticios		Desorden en horarios alimenticios relacionado con el trabajo en el restaurante tanto el paciente como Rafael jr.
Impacto en autoimagen por cambios físicos debido a la enfermedad.		
Deterioro físico		Al momento de tener la crisis de la pérdida de peso fue que la familia y el paciente comenzaron a preocuparse
Emociones del cuidador		Para la familia y en especial Rafael Jr., causo gran impacto el

Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad. Deterioro físico/ Deterioro físico	se puso muy flaco, pero flaco es que parecía un bon bon bum ósea era pura cabeza, estaba flaco, flaco, flaco, flaco y ahí si fue donde nosotros... yo creo que esa fue la primera crisis que él tuvo en ese momento ahí si nos preocupamos bastante, él fue al médico y ahí en ese momento fue cuando el médico le dijo que ya él dependía... el páncreas no estaba produciendo ya la insulina que él necesitaba y que ya él dependía de la insulina, en ese momento, cuando él empezó a inyectarse pues lo primero para todos nosotros es la impresión de ver que él se inyecte, eso creo que … no sé si depronto ustedes dentro de los testimonios que han recogido de mis hermanas... pero para mí eso fue una impresión grande verlo por lo menos inyectarse, yo soy muy temeroso de la inyecciones y yo que trabaja con él todo el tiempo pues... sí me generaba mucha impresión, sin embargo por lo menos en ese lado cuando él empezó a inyectarse ya el metabolismo de él tuvo una mejora, ya él otra vez volvió a subir de peso creo que hasta se pasó de peso, entonces mi papá tiene una cosa que él, ósea él es juicioso hasta el momento que ya se ve bien, entonces cuando él se estaba viendo que estaba mal entonces él era muy juicioso con sus inyecciones, muy juicioso con su alimentación, hasta que llegó un momento que se vio tan bien que otra vez … sí ósea se inyectaba pero entonces si tenía que inyectarse después de la comida ya no era enseguida de las comidas sino un tiempito después, se desordenó se desordenó y de eso si me acuerdo ya yo estaba más grande, todavía trabajaba con él un cumpleaños de él fue la segunda crisis, esa fue la segunda crisis más grande que tuvo él, terminamos de trabajar él se fue a reunir con sus amigos y se fueron y entonces hicieron una guandulada, yo no sé qué fue lo que hicieron, hicieron una comida que él después de eso enseguida se enfermó duró casi 15 días pero mal, mal, mal, tuvimos que llevarlo a la clínica, tuvimos que quedarnos con él en la clínica y a partir de esa crisis es que él como que empezó a crear consciencia porque a partir de esa crisis fue que empezó a tener los malestares de la vista. E1: Rafael jr cuando tu comentas que tu papá tuvo una crisis que se puso mal ¿qué fue lo que le pasó, como se manifestaba ese malestar en él? RAFAEL: Ok, cuando yo te digo la crisis es porque cuando se le hizo esa toma de azúcar la tenía casi hiperglucémico ósea ya estaba a punto... yo creo que la tenía por encima de 300, eso era una locura, entonces el médico incluso cuando le toma a él esa... le dice a él hay que internarlo de una porque no puede estar así y ya obviamente él se descompensó todo, a él se le descompensó todo, todo, todo porque había que otra vez volver a poner el azúcar pues en valores que eran más o menos normales, otra vez se enflaqueció, le entró una debilidad en el cuerpo, la verdad es que después de esa crisis es que él ha empezado a sufrir como unos escalofríos, él dice que cuando se duerme él siente que se le ponen los pies fríos y a veces no tiene ni aire acondicionado e igual tiene escalofríos, obviamente esta segunda crisis lo cogió en una edad mucho más avanzada que la que tenía en un principio entonces creería yo que también importa que ya él tenía	tratamiento con inyecciones de insulina. Cuando el paciente se siente mejor, no sigue con rigurosidad el tratamiento No seguir disciplinadamente el tratamiento, dio como resultado problemas en la vista La segunda crisis lo deterioro aún más porque ya tenía más de 60 años A partir de la crisis y su deterioro físico se cuida mas Con el tiempo el paciente se ve más débil y deteriorado Se han hecho evidente los cambios físicos consecuentes con la enfermedad

Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad Creencias sobre la alimentación Relaciones de poder y dinámica familiar Perdida de toma de decisiones e independencia Conocimientos sobre la enfermedad	mucha más edad, ya mi papá tenía los 60 en el momento que le entró esa crisis y a partir de ahí es que él ha empezado obviamente a cuidarse más pero ya se le ha venido un poco deteriorando otras cosas ha empezado con la vista, con la debilidad, entonces le ha sumado un poquitico de todas las cosas que obviamente ya... ósea por ejemplo uno ve a mi papá ahora comparado con lo que él era hace 6 años, 7 años el cambio es abismal, por lo menos yo esta semana que pasó él parece que está teniendo problemas para conciliar el sueño, yo creo que a él le está pasando como a muchos de los mayores de 70 como no pueden salir , entonces está teniendo problemas para conciliar el sueño, entonces yo me lo traje para acá para mi casa que es mucho más grande, él se quedó tres días y de los tres días solo pudo dormir uno, los otros dos tampoco pudo, porque yo le decía tu aquí puedes caminar, tú puedes... pero yo creo que él prácticamente a partir de esa segunda crisis fue donde se le empezó a deteriorar otras cosas de su salud. E1: ¿Qué otras cosas se han deteriorado? RAFAEL: Por ejemplo, yo he notado que por ejemplo está mucho más débil de lo que era antes, mucho más débil, obviamente la vista, la vista es lo primordial porque él prácticamente cuando él se hizo la primera operación de los ojos estaba prácticamente ciego, él casi no veía nada, ehh que otras cosas he notado yo de él, bueno él olvidadizo no está, él activo es también todavía, él mientras trabaja se ve un poco activo pero si siento que lo he visto como un poco más torpe se cae más, entonces yo no sé si eso era por la vista o era por la debilidad que yo sentía que él tenía, obviamente también la enfermedad de mi mamá también ayude a que él tampoco le colabore mucho porque obviamente ellos dos siempre están juntos, entonces al mi mamá también estar un poco enferma pues el también, pero ya hablando más de mí yo no puedo darle mucha catedra a él porque yo también soy bastante desordenado, en eso sí somos los dos iguales, mis hermanas no son así pero yo sí soy bastante desordenado con el azúcar, aunque ahora la he bajado mucho, he bajado mucho el azúcar pero yo anteriormente era igual que mi papá, como yo veía que a él no le pasaba nada pues yo no le paraba bolas, cuando él empezó a tener las crisis empecé pues a crear más consciencia sobre todo con mis hermanas, mis hermanas me decían, mi esposa me decía porque yo si soy dulcero, me gusta la harina, entonces me ha tacado si restringirme y bajarme muchas cosas porque obviamente yo tengo la hipertensión por el lado de mi mama y la diabetes por el lado de mi papá entonces no es un cóctel como muy bueno que digamos. E2: RAFAEL, una pregunta, por este lado nos hablas de esta segunda gran crisis que de alguna forma fue como impactante, ¿qué sucedió con la familia, con Margarita, con Cecilia y contigo cuando sucedió esa segunda crisis, que pasó en esa dinámica familiar? RAFAEL: No, obviamente para nosotros... yo creo que nosotros nos veíamos venir que venía porque mi papá	Rafael Jr. Desde que empezó a notar el deterioro físico del papa empezó a cambiar hábitos alimenticios que eran los mismo del papa. El diagnostico de diabetes era esperable, porque los hijos eran conscientes de los malos hábitos alimenticios del paciente A partir de la crisis de salud del paciente, la comunicación familiar mejoro, empezó a escuchar a su familia El paciente se hizo mas dependiente de los cuidados de la familia A partir de la crisis la familia comenzó a investigar más acerca de lo que se trataba la enfermedad que tiene su papa

Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad Practica del cuidador Creencia de los roles en la familia Parentelizacion de los hijos Deterioro físico Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad Emociones del cuidador Deterioro físico	siempre fue muy rebelde a pesar de que uno le decía, como te decía yo no era el mejor ejemplo para decirle pero mis hermanas si le decían y a mí me consta que mis hermanas si le decían que se cuidara, que no saliera tanto, que se quedara en la casa, porque obviamente yo entendía, como yo trabajaba al mismo ritmo que mi papá yo entendía lo que es salir a las 8 de la mañana y terminar su rutina de trabajo a las 11 de la noche, hay días que tú de verdad quieres hace algo porque es que no puede uno todo el día vivir para el trabajo y entonces yo lo entendía desde ese punto de vista, lo que yo no sabía era que él cuando salía entonces se ponía a comer empanadas, se ponía a comer chicharrón, ósea se ponía a comer un pocotón de cosas afuera que eso era desconocimiento mío , pero cuando pasó esa segunda crisis yo creo que dentro de todo lo malo salió algo positivo que es que mi papá empezó a escucharnos a nosotros a los hijos, entonces ya por ejemplo se dejó como que atender más o dejó que nosotros recibiéramos mucha más información de su enfermedad como tal, empezó a depender mucho más de nosotros que depronto antes de esa crisis no, antes de esa crisis no y es así que depronto desde que pasó eso él todos sus controles los hace, ósea todos los controles que puede los hace, religiosamente se está inyectando cuando tiene que inyectarse, bajó de peso porque cambió su alimentación, pero como que después de toda esa gran crisis eso es algo rescatable se podría decir que obviamente en el ambiente familiar sobre todo para lo que es el lado del manejo de la enfermedad fue mucho mejor para todos nosotros porque estábamos mucho más pendiente de que se hacia él, porque realmente… por lo menos yo puedo es hablar de mi lado, yo sé que mis hermanas estaban más pendiente pero de mi lado yo si estaba bastante descuidado, yo hasta que le pasó esa última crisis, yo si lo veía que él se inyectaba, pero para mí eso era lo que le había mandado el médico entonces no tenía mayor conocimiento de eso, ya después de esa crisis si nos apersonamos, por lo menos en el caso mía me apersoné mucho más de por lo menos saber, bueno que es lo que se está inyectando, para que sirve? Yo no sabía en ese momento cuales eran los valores normales que él tenía que tener el azúcar, o sea ni eso sabía, entonces ya después uno se fue como empapando, bueno de pronto a diferencia de mis hermanas, mis hermanas viven muy cerca de mi papá, yo no, o sea trabajaba con mi papá pero desde que me casé yo me fui de la casa entonces obviamente mis hermanas tienen mucho más conocimiento de cómo es el tratado de él, de cómo son las cosas, yo me he ido empapando por lo que me dicen ellas eso sí y estoy pendiente lo llamo, le digo como estás, como están tus controles, pero sí de los tres yo creería que yo soy el que menos está involucrado en la parte de sus cuidados. E2: ¿RAFAEL, que sucedió desde tus ojos, que sucedió en la vida de tus hermanas al momento de comenzar a enfrentar a apoyar a tu padre con esta enfermedad? RAFAEL: Bueno yo creería que mi hermana Cecilia la menor, la que vive con ellos a ella si se le afectó todo primero porque es la única que vive todavía con ellos entonces tú sabes que	La hermana menor sigue viviendo con los padres y es quien más ha asumido la responsabilidad de cuidarlos De los hermanos Cecilia es la que está más pendiente Las hermanas de Rafael Jr. Se han apersonado más del cuidado de sus papas al estar viviendo con él o mas cerca que Rafael jr. los cuidados que hay que tener con los papas se asemejan a tener dos hijos. Rafael Jr. tiene hábitos alimenticios que el relaciona con los exámenes médicos que mostraron un deterioro en su salud. Los resultados médicos hicieron que el empezara a modificar hábitos alimenticios

Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad Creencias sociales Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos Diabetes en a través de Generaciones Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a	cuando... es hasta cruel a veces decirlo pero cuando ya se van todos los demás hermanos y queda ella y se enferman los viejos pues el que se queda con ella es el que termina pues ladeando todo pues lo que es todos sus controles y llevarles sus medicinas y obviamente mi hermana también trabaja y también trabaja en el restaurante y también trabaja en otro sitio, entonces yo si pienso que en el caso de mi hermana Cecilia, tanto Margarita como yo tenemos que agradecerle el 100% porque es la única que le ha metido el pecho a eso, realmente es la única que si yo necesito saber algo de mi papá yo sé que seguro, seguro con Cecilia lo sé, si tiene un control para su vista, sin tiene un control de la diabetes, si tiene cualquier otro tipo de control, incluso ella es la que los está llevando al médico entonces es la que hace los controles yo solamente he llevado a mi mamá dos veces al médico y a mi papá una vez, yo si soy un poco más desprendido en eso, pero con mis hermanas si obviamente a ellas les ha cambiado mucho porque ya mi hermana Margarita además de tener tres hijos ahora tiene dos más porque mi papá y mi mamá son dos hijos más y Cecilia sin haberse casado todavía ya tiene dos hijos porque realmente se convierten en los hijos. E1: ¿En qué aspecto y cuál ha sido el alcance que consideras tú que ha tenido la diabetes de tu papá en tí, hasta donde crees tú que te ha afectado, en que aspecto de tu vida te ha podido afectar la situación de tu papá? RAFAEL: Bueno yo ahora mismo por ejemplo que veo yo que de pronto por descuido mío y tal vez por no pararle bola a eso, mi esposa y yo tenemos casi un año de estar buscando un hijo y cuando yo me hice el examen a mí me salió el azúcar casi al límite y obviamente el problema es porque yo un médico casi ni lo veo, o sea fui a ese médico después de casi dos años, entonces cuando fui que me hice el examen que yo que yo era el que estaba teniendo los problemas y empezaron a mostrarme los otros valores pues obviamente se dieron cuenta que yo no me cuidaba para nada, o sea tenia los triglicéridos casi al tope, el azúcar casi al tope, casi todos los valores los tenía al topo, entonces obviamente en estos momentos en donde estoy en esa situación yo digo o sea es que yo estoy en la misma situación en la que estaba mi papá y mi esposa lo que dice es tú no puedes esperar a que a ti te dé una crisis como le dio a tu papá para tú cambiar, entonces lo primero que dejé era el vicio más grande que tenía yo que era la coca cola llevo un año ya sin la coca cola, o sea ningún tipo de gaseosa tomo ahora, ningún tipo de gaseosa, antes tomaba té, ya no tomo té ya hora dejé los té, la familia de mi esposa normalmente ellos son de poco comer y yo era antes de bastante comer, entonces ya me acostumbré incluso a los platos que me sirven acá que son más moderados de lo que normalmente comía, entonces ya no lo extraño creo que mi papá también en un momento en donde cuando nosotros pasamos una situación muy dura, eso fue en el momento de la primera crisis que a él le dio fue que estábamos pasando un momento muy duro, muy duro en ese momento, yo creo que incluso este nosotros... él acababa de perder su trabajo y nosotros dependíamos era del trabajo de él, entonces hubo un momento incluso que Margarita teniendo 17 años ella	Rafael Jr. Ha sido difícil emocionalmente ver a sus papas en otra etapa con complicaciones de salud. Es más fácil ver el deterioro de los padres cuando se vive afuera y no los ven a diario, se nota más la diferencia Ver el deterioro del paciente sirve de motivación para cambiar los hábitos alimenticios en la familia Realizar cambios en la familia para tener estilos de vida saludables puede ayudar a la motivación del paciente El paciente reconoce que parte de su enfermedad ha sido culpa de él Rafael Jr. Dice que amistades con malos hábitos saludables influyeron en los malos hábitos del paciente Rafael Jr. Cree no le dieron suficiente importancia a la enfermedad y la familia actuó como si no existiera.

raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad hábitos alimenticios Manejo de emociones a través de la comida Impacto en autoimagen por cambios físicos debido a la enfermedad Apoyo familiar Parentelizacion de los hijos Parentelizacion de los hijos Relaciones de poder y dinámica familiar	tuvo que empezar a trabajar y prácticamente mantener la familia y yo creo que eso igual no a uno por ser machista ni nada pero uno a veces se siente como cabeza de un hogar, sentir que otro es el que está... eso anímicamente tampoco ayuda y yo creo que eso.. por lo menos la primera vez que él le dio que fue cuando se puso muy flaco creo en parte fue eso por ejemplo esta semana que estuvo mi papá acá y mi mamá a mí me dio muy duro, me dio muy duro porque yo tenía rato que no convivía con ellos y me dio muy duro ver... porque uno siempre recuerda a sus padres en la plenitud sobre todo cuando tu no vives con ellos, yo me acuerdo que cuando yo me fui de mi casa mis papás no estaban así ósea no estaban así como los estoy viendo ahora y entonces siempre es duro para uno, siempre es duro que no convive con ellos, para mi hermana yo creo que ya se le convirtió en paisaje porque convive todos los días con ellos, pero para uno ósea a mí me dio muy duro, sentir que mi papá no dormía o que mi mamá desvariaba creería yo que me abrió un poco más los ojos también y decir de que todavía siga y que todavía siga mejorando mi alimentación a pesar de que esté en un trabajo estresante, no estresarme yo para no seguir... creo que en eso, en eso creería yo que me ayudó por lo menos estos días que estuvieron ellos acá. E1: Esa claridad de pronto de generar unos cambios que nos comentas al ver digamos la situación de tus papás ¿que implica para ti? RAFAEL: Creería yo... para mí implica mucho esfuerzo la verdad es que es duro, yo sé que poquito a poquito he cambiado muchas cosas, he cambiado muchos hábitos, pero es muy duro, o sea es muy duro para mí, creería yo que si mi papá pudo cambiar su hábito y estar más delgado y que él con su edad lo haya podido hacer no puede ser un impedimento para yo con mi edad no poder hacerlo, creería yo que si sirve mucho en cierto punto tener esa claridad porque a la larga uno al final se ve que a esa edad puede llegar a lo mismo no sino se cuida y creería yo que sí que estoy a tiempo todavía y mis hermanas también estamos a tiempo de por lo menos ver un cambio en nuestras vidas y para que mis papás también les mejoren también a ellos el resto de su vida y que tengan una mejor condición, eso es lo que creería yo que me da la claridad. E2: RAFAEL, si hacemos un ejercicio, si pudieras como meterte en la cabeza de tu papá y escrudiñar sus pensamientos para ver que piensa él sobre todo lo que ha sido este proceso a lo mejor como tú mencionas el deterioro ¿que se le puede pasar por la cabeza, que puede pensar él viéndose al él mismo con esta enfermedad? RAFAEL: Él lo ha dicho abiertamente, bueno a mí me lo ha dicho abiertamente cuando más mal se sintió él lo dijo abiertamente, él sabe que parte de su estado actual es mucha culpa de él, él lo sabe! Él lo sabe, él sabe que tuvo una segunda juventud como le digo yo descarrilada, si la primera fue descarrilada la segunda también se descarriló él lo sabe, pienso yo que muchas de las amistades que él tenía	La diabetes ha estado presente en la familia de Rafael Jr. Por generaciones por lado materno y paterno Al convivir con la a diabetes Rafael jr. Ha visto que es manejable si hay disciplina en la alimentación y hábitos de ejercicios Rafael Jr. ha realizado cambios en su estilo alimenticio La situación de la enfermedad del paciente ha llevado a Rafael Jr. a ser menos mal geniado Rafael Jr. tenia un concepto del papa como invencible cambio al ver el progreso de la enfermedad en su cuerpo. El progreso de la enfermedad de Rafael la han asumido como responsabilidad de toda la familia Al cuidar de sus padres Rafael Jr. menciona que siente que ahora el actúa como la autoridad y sus padres son como hijos

Apoyo familiar Relaciones de poder y dinámica familiar Creencia de los roles en la familia Creencia de los roles en la familia Apoyo familiar Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos Aceptación del tratamiento	tampoco le ayudaron, tampoco lo ayudaron mucho y a veces en esa época dura es cuando tú te das cuenta de verdad quienes son tus verdaderos amigos, creo yo que él ya lo sabe, pero yo creo que él incluso ya él sabe que parte de su deterioro de su salud de la condición en la que se encuentra ahora es mucha culpa de él, él no se cuidó cuando tenía que cuidarse, porque es que nosotros tomamos la diabetes como se está tomando barranquilla el coronavirus como si esa vaina no existiera, si como si... y creo que también es una culpa para todos nosotros, porque nosotros teníamos que apersonarnos desde el primer momento de la enfermedad como tal, tal vez como éramos tan pequeños en el momento que a él le detectaron la enfermedad, pero la enfermedad se la detectaron en ese momento pero es una enfermedad que dura toda la vida, entonces teníamos toda la vida para darnos cuenta y nos dejamos influenciar de que él se estaba cuidado, de que a él no se le podía decir nada, como estaba rebelde y creo que a nosotros nos faltó ser más incisivos. E1: ¿RAFAEL hoy que implica para ti la diabetes? RAFAEL: Yo viendo la condición en la que está mi papá yo le tengo mucho respeto a la enfermedad, mucho respeto y creería yo que por eso empezamos todos hacer... porque incluso mis hermanas también empezamos hacer el cambio, mi abuela murió con diabetes, a mi abuelo materno le amputaron la pierna por diabetes, o sea la diabetes ha estado presente en nuestra familia todo el tiempo y creería yo que todos esos aspectos han hecho que para todo, incluso para toda la familia cambiemos un poco el concepto que teníamos de la enfermedad, nos falta mucho pero por ejemplo yo creería que nosotros ya la enfermedad la vemos con otros ojos ya convivimos con ella o sea es manejable si tú eres juicioso y si tú haces tal cual y a raja tabla como se te pide y como se te indica, que tienes que comer a tus horas, que tienes que inyectarte a tus horas, que tienes que hacer ejercicio, por ejemplo el ejercicio a mí si me ha dado duro yo no doy para levantarme hacer ejercicio, mi esposa se levanta todos los días y sufre conmigo porque no doy para... a mí me gusta hacer deporte yo puedo jugar bastante futbol, puedo jugar tenis, pero que tú me pongas a mí a levantar una mano ni a caminar con eso te digo todo! E1: ¿Cuáles son esos cambios entonces que ha realizado, que tú has realizado a raíz del diagnóstico de diabetes de tu papá? RAFAEL: El principal creería yo que es la alimentación, yo creo que de lo que comía antes ya estoy comiendo como 60% menos en cantidad y en calidad, estoy comiendo mucho mejor, estoy comiendo mucho menos, por ejemplo la sensación de llenura la siento mucho más rápido lo que la sentía antes, entonces en la alimentación yo creería, sabes que también yo lo pienso y hasta el genio me mejoró con la enfermedad yo era muy malgeniado y ahora soy malgeniado pero no tanto, o sea me da mal genio cuando yo veo que es algo que es para dar mal genio pero antes yo vivía muy amargado.	Parentelizacion de los hijos, cambio de roles en la dinámica familiar cuidado de Rafael más distante y que sus hermanas. Rafael Jr. siente que ocupa un papel de mediador entre las hermanas y el paciente Rafael Jr. Siente que viviendo lejos puede aportar desde otro punto a sus hermanas que son las principales cuidadoras de sus padres. Rafael Jr. Cree que los padres hacen resistencia a las indicaciones de sus hijos por el cambio de rol Tener el rol de mediador con los papas hace sentir cómodo e inmerso dentro de la dinámica familiar más que cuando mandaba plata. Los roles que tienen en la familia los percibe Rafael como cómodos para cada uno de los hijos la familia de Ramon se caracteriza por la unión y comunicación.

	E1: ¿A qué crees que se debía eso?	
Red de apoyo externo a la familia	RAFAEL: No sé, sabes que no sé, de pronto como te digo lo que me ha cambiado en el caso de mi papá es como verlo... tu siempre como que lo diosificas a la persona, la tienes como en un pedestal y el verlo débil como que se te cae el pedestal, tu sientes que si a él no le pasaba nada que él hacía esto y no le pasaba nada y al verlo tú o verlo como en esa situación de	Desde la perspectiva de Rafael Jr. La indisciplina de Rafael se veía en no respetar las dosis de insulina y las horas, algo que el dice ha cambiado desde hace 2 años.
Red de apoyo externo a la familia	debilidad también me cambió a mí como la forma de ser y como que ser más amplio y entender un poco más las cosas, entender porque pasan las cosas por ejemplo en el caso de la enfermedad de él nosotros entendimos que fue un descuido de él y un descuido de nosotros y así lo tenemos que aceptar y así lo tenemos que asumir y de aquí para allá no puede seguir siendo un descuido, creería yo que eso sería como hasta el genio me ha cambiado, la forma de tratarlos a ellos también me ha cambiado bastante, yo con mis papás tenía una situación que nosotros éramos amigos la verdad éramos amigos, amigos, ahora yo soy el papá y él es el hijo, ahora es distinto, entonces ahora yo soy un poco más... mis	El paciente comprendió que el tratamiento era de por vida y fue ahí que empezó a hacerlo según indicaciones.
Creencias sobre la alimentación	hermanas son un poco más maleables pero por lo menos mi papá y mi mamá ya conmigo si es distinto ellos ya me ven como si yo fuera el papá de ellos, o sea cuando ellos se ponen rebeldes mis hermanas me llaman, llámalo pa esto, llámalo pa esto!	En un principio el paciente no comentaba con la familia sobre el tratamiento o los grupos de apoyo
	E1: ¿Y cómo es eso? Digamos danos un ejemplo como para poder entender cómo es que se da esa situación ahora.	
Red de apoyo externo a la familia	RAFAEL: Ok, entonces obviamente mi papá es igual que yo son personas de poca paciencia, pero como yo he cambiado un poco mi forma de ser ya yo soy un poco más paciente, entonces mi papá obviamente con mi mamá a veces no tiene la paciencia que hay que tener cuando… o sea es como que ya yo tomé la parte mediadora cuando ya mis hermanas no puedes porque obviamente ya la situación de ellos es como de padres a hijos entonces ya se invirtieron entonces mis	El grupo del "club diabético" fue un apoyo para la familia para obtener información de la enfermedad y saber cómo debían acompañar al paciente en su tratamiento.
Relaciones de poder y dinámica familiar	hermanas son los papás de ellos, de los dos, entonces cuando tienen una situación allá, entonces como yo ya no vivo en la casa yo vengo siendo como el abuelo se puede decir como el mediador el que los consciente, entonces el que les tiene que decir ¡ombe pero mira, mira que tu mamá, o, ombe mira que tu hija te está diciendo esto	Rafael, decidió tomar bebidas de dieta con la comida para ayudarse con el tratamiento, por fuera de las indicaciones médicas.
Practica del cuidador	E1: ¿Y cómo te sientes tú en ese papel, como de abuelo, ese papel de papá de tus papás, del mediador de la casa, como te sientes tú en ese rol?	
Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad	RAFAEL: Yo te voy a decir que la verdad no me siento mal, yo creo que ya hasta me acostumbre porque pienso yo que por lo menos de esa manera estando lejos, pues viviendo en otra casa no estando lejos pero si viviendo en otra casa por lo menos aporto un poquitico de todo el desgaste que tienen mis hermanas toda la semana, porque realmente mis papás como toda persona enferma y como toda persona adulta da lidia y obviamente ellos son los padres de nosotros y	A través del tiempo han aprendido como apoyar el tratamiento del papa con ayuda de entidades de salud

Aceptación del tratamiento Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad Diabetes en a través de Generaciones Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos	obviamente ellos no se van a dejar mandar el hijo, ósea eso por mucho que se cambien algunas veces los roles va haber un momento en donde ellos se van a rebeldizar y ahora los pájaros tirándole a las escopetas, la verdad siento que por lo menos aporto un poco y que no sea sólo aportar de manera monetaria porque en un momento yo sentí que yo solamente lo que aportaba era que cuanto necesitaban y yo les giraba, cuanto lo otro y no aportaba mucho más y en ese momento yo me sentía a viste con eso que hice ya aporté, entonces ya con el tiempo uno se da cuenta que no sólo es cantidad sino calidad de la forma en que tú haces las cosas, entonces creería yo que si me siento un poco cómodo en esa situación, yo creo que si algo hemos aprendido nosotros tres Cecilia, Margarita y yo, yo creo que cada uno sabe cuál es el roll después de mucho tiempo pero ya lo tenemos un poco más definido y creo que nos sentimos cómodos, depronto me gustaría que depronto Cecilia hiciera un poco menos de lo que está haciendo por lo menos a mí me gustaría a veces llevarlos al médico, lo que pasa es que a mí el tiempo casi no me da pero las veces que he podido los he podido llevar igual que Margarita, yo creo que Margarita si ella tuviese más tiempo también los llevaría, igual nosotros tres eso es algo que siempre hemos tenido por lo menos incluso no por la enfermedad pero siempre hemos sido muy unidos depronto por la situación económica en algún momento que vivimos tan fuerte que nos hicimos muy unidos los tres hermanos y nosotros prácticamente lo que necesite el uno, el otro, por ejemplo yo a Margarita uno de los hijos yo le pago su carrera, como en el caso de mi familia a mí mis tíos me pagaron a mí mi carrera, ósea en eso somos muy unidos y creo yo que por ejemplo comunicación no nos hace falta, si nos hizo falta en mucho anterior por lo menos en relación con la enfermedad de mi papá pero ya ahora no, ya ahora cualquier detallito, cualquier cita, cualquier dolor, cualquier cosa estamos comunicándonos los tres y estamos un poco más enterados de las cosas, anteriormente no era así, yo creo que sería así como a rasgos generales eso.	La situación económica genero tensiones en la rel. de pareja y los distanció, y de la enfermedad de Rafael no sabía mucho como se encontraba el. Y evito involucrarse mucho en el tratamiento. En la segunda crisis de Rafael, la esposa del paciente tomo el papel de cuidadora Hasta que el Alzheimer progreso en ella y su hija menor asumió los cuidados que hacia la esposa En la segunda crisis de salud, los hijos de Rafael notaron el delicado estado de salud por la enfermedad y se involucraron apoyando la labor de cuidadora que tenía la mama
Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad	E2: ¿me preguntaba cómo en que aspectos a tu papá le cuesta más tener este juicio respecto al tratamiento, cuáles son esas cosas que a lo mejor son más difíciles de asimilar respecto al tratamiento? RAFAEL: Bueno yo te tengo que hablar de eso en forma pasada, en forma pasada, porque realmente ahora viendo ahora como está mi papá está bastante juicioso, mi papá tiene 2 años, de 2 años para acá mi papá es el premio del cuidado de la diabetes, mi papá no se salta una inyección, no se salta una comida, es a las horas en eso por lo menos eso sí doy fe de eso, anteriormente que te puedo decir era eso que yo te decía esa sensación de que no le pasaba nada, entonces hoy me inyecto y hoy me mido el azúcar en la mañana entonces si el azúcar la tengo normal para que me voy a inyectar si la tengo normal, entonces voy todo el día normal como normal, en la noche hay se me olvidó pero eso un día que tú lo hagas no pasa nada, al día siguiente ya el azúcar disparada, entonces que pensaba yo que era el desorden que se tenía antes que era él jugaba con la	Asumir que es una enfermedad de por vida. Los miembros de la familia deben asumir que también tiene la enfermedad. . En la familia, sus abuelos tenían diabetes. Frustración del paciente al tener que ser el único que debe restringirse con la comida

Apoyo familiar Creencia familiares Relaciones de poder y dinámica familiar Emociones del cuidador Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad Aceptación del tratamiento	inyección para permanecer con el azúcar bajita pero no era un tratamiento era un paliativo, entonces hoy amanecí con el azúcar disparada hoy si me inyecto, hoy me medí el azúcar y la tengo normal para que me voy a inyectar si la tengo normal, entonces creo yo que cuando te hablo de juicio es como la disciplina de hacerlo, de medirme, que si hoy tengo el azúcar normal igual tengo seguir mi tratamiento porque es un tratamiento que es de por vida entonces hay que entenderlo de esa manera, anteriormente él no lo entendía de esa manera E1: RAFAEL de qué manera, donde o cómo aprendieron ustedes acerca de cómo es el tratamiento para diabetes tipo 2, que se debe hacer, como se debe alimentar, donde adquirieron esa información? RAFAEL: Cuando pasó la segunda crisis mi papá en el seguro ellos tenían un club del diabético y hubo una vez... él al principio iba sólo y llegaba callado no decía nada y nosotros le preguntábamos ¿ajá pero que te dijeron? No eso es un poco de gente que se sienta ahí y empiezan a hablar pero yo no estoy así, yo le decía nojoda pero tú me lo estás describiendo como si fuera una vaina de alcohólicos anónimos como si a la gente le diera pena, y nosotros hicimos la tarea de por lo menos ir, yo fui una vez, mi hermana fue una vez y mi otra hermana fue una vez y obviamente le hacían el control y obviamente era la mejor manera de preguntar ahí porque si él no nos decía nada había que preguntarle a alguien y fue cuando en ese caso la persona que le llevaba el control a ellos nos dijo, no mira esto, esto, ellos tienen que venir, ellos cuando vienen a este club les daban unas planillas para que ellos registraran de jueves a jueves que era el club como se había tomado la toma de sangre, como le había amanecido el azúcar, en la tarde, como para llevar un control y a ellos también les daban en su momento un recetario como de esto es lo que puedes comer, esto te afecta, esto te afecta, esto te afecta, en esa época creo que mi papá hasta tomaba herbalife para eso, yo le decía joda pero herbalife? Yo no sé si esa vaina sirva entonces incluso empezamos a averiguar, mis hermanas también tomaban herbalife entonces por eso él tomaba herbalife, bueno esa es otra cosa mi papá tomaba herbalife como si fuera el jugo para bajar la comida, una locura! Si supuestamente eso es para compensar la comida, para que veas el nivel de indisciplina que podía tener él, entonces uno le decía a él papi pero si te vas a tomar el herbalife, el herbalife el batido es sólo el batido supuestamente el reemplaza el alimento, no puedes comerte el batido y bajarlo con carne asada o con pollo asado entonces no estás haciendo nada, descubrimos por lo menos que el herbalife a él hay unos componentes que le caían bien, él siempre tenía el azúcar un poquito elevada, entonces suspendió el herbalife, le recomendamos fue como un té, mi cuñada vive en Inglaterra entonces cada vez que viene trae un té de esos ingleses le dijimos bueno entonces tómate esos té, ósea yo creo que con el tiempo poquito a poquito hemos adquirido como el conocimiento pero si arrancamos fue con el club del	Si la familia del paciente adquiere el estilo alimenticio indicado para el paciente, este no sentirá un cambio y podrá adherirse al tratamiento. La enfermedad enseña a valorar a la familia La familia nunca abandona, siempre está para apoyar hay que aprovecharla al máximo. Rafael Jr. Habla ahora está en mayor contacto con su mama y papa, siente mayor profundidad en la relación con su papa

	diabético con la EPS fue como la primera parte de la información de cómo era que tenía que cuidarse él. E1: Rafael Jr. una pregunta ¿cuál ha sido el papel de tu mamá a través de estos años con el diagnóstico que a tu papá le dieron de diabetes? RAFAEL: Mi mamá, el problema de mi mamá y de mi papá siempre fue un poco su relación hubo un momento cuando nos pegó la crisis muy duro, muy duro, muy duro, muy duro, ahí la relación de ellos empezó como un poco a distanciarse ósea ya no se contaban las cosas, entonces obviamente mi mamá al tener conocimiento de la enfermedad, pero mi mamá entonces perdió un poco como el control de si se cuidaba o no se cuidaba él y ya hubo un momento donde mi papá no sé si por la enfermedad o por el genio, porque mi papá siempre ha sido un poco malgeniado, ya a mi papá no se le podía decir nada y mi mamá tampoco le podía decir nada, entonces mi mamá le decía algo y entonces "ombe que vas a saber tú de esa vaina" entonces obviamente inconscientemente dijo no sino quiere saber nada mejor para evitar que depronto me salga con un desagravio o con alguna cosa mejor lo evito, después de la segunda crisis mi mamá no estaba todavía con la condición de su enfermedad, mi mamá al principio ayudó mucho, mi mamá era la que le preparaba la comida, le tenía la comida lista, que era lo que tenía que comer, le mantenía refrigerada su medicina, obviamente a mi mamá al ir deteriorándose un poco la salud pues quedando un poco de lado y entrando mi hermana Cecilia como a tomar ese puesto más que todo, pero yo creería que a grandes rasgos yo lo vi, desde mi Óptica yo lo ví que mi papá mucha parte de su enfermedad él la manejó sólo, ósea nos faltó al resto de la familia estar un poco más involucrados, ya cuando lo vimos muy mal la segunda vez que nos tocó, que incluso a mí me tocó quedarme en la clínica con él 2 días y eso él duró casi 7 días en la clínica mientras le controlaban el azúcar, yo creo que a partir de ahí eso fue un cambio para todos, todos nos involucramos mucho más porque nos dimos cuenta que si no nos involucrábamos no lo íbamos a tener más así de sencillo, yo creería que él no aguantaba otra crisis más que en ese estado como estaba, mi papá estaba en un punto que de cosa llegó a la casa ese día y presentó el malestar ese día porque para mí se hubiese quedado donde estaba, entonces eso nos cambió a nosotros un poco la perspectiva y creería yo que a partir de ahí estamos más involucrados todos en lo que es su enfermedad, R2: RAFAEL, si tuvieras que dar una conferencia cuyo título es "El papel de la familia en el cuidado y tratamiento del paciente diabético" y el público son puros familiares de pacientes diabéticos que les dirías a ellos, que les podrías aconsejar de tu experiencia para ellos con respecto a este tema. RAFAEL: Yo pensaría que yo lo que les aconsejaría a ellos es que respeten la enfermedad, que la enfermedad va a durar toda la vida en la familia, ósea uno tiene que adoptar esa	Para Rafael Jr. La inyección de insulina para su papa ha sido un gran choque emocional. Consecuencia de la enfermedad, la familia ha adquirido hábitos alimenticios saludables El paciente sufre por la pérdida de la visión Si la diabetes se fuera, sería un premio para el paciente por su constancia y esfuerzo en mantener el tratamiento

	enfermedad como si todos en la familia estuviéramos diabéticos para poder generar consciencia en cada uno de los miembros de la familia y decir bueno queremos llegar a conocer a nuestros hijos por lo menos en el caso mío, a nuestros nietos por lo menos en el caso de mi papá, a mis sobrinos, tenemos que crear consciencia, desde el punto de vista de nosotros ya tenemos conocimiento que desgaste puede tener esta enfermedad porque mi abuelo obviamente él perdió una extremidad por la enfermedad, mi abuela murió diabética, entonces nosotros no podemos decir que no conocíamos, creería yo que estén actuando como si tuvieran la enfermedad para que esté controlada 24 horas que se creen nuevos hábitos alimenticios en la familia que sea para todos porque yo creo que muchas de las razones por las que mi papá fue muy rebelde es que cuando se decía es que hay que mejorar la alimentación entonces el único que mejoraba la alimentación era él, el resto seguíamos comiendo igual, entonces no le veía sentido y es como cuando la persona está haciendo dieta y el resto no, eso es un sufrimiento para ese que está haciendo dieta viendo que los otros están hartando y tú aquí con el pedacito de ensalada y el pedacito de comida, entonces creería yo que es como adoptar eso para toda la familia, pensar de que todos estamos diabéticos y que todos tenemos que ayudar a esa persona que está enferma con los mismos hábitos, lo único que no vamos hacer nosotros es inyectarnos pero el resto creería yo que es como crear consciencia y tener los mismos hábitos, creo yo que si en la familia todos mantienen los mismos hábitos no habrá necesidad de que la persona cambie, yo siempre digo por la alimentación pero yo creo que también parte de la diabetes de mi papá es como de tipo emocional, entonces también en el caso mío lo estoy manejando mucho más... ósea yo pienso que también estar de mal genio, uno puede tener muchas situaciones muy duras en la vida pero también tener como la sapiencia, saber que uno pasa por rachas, como puedes tener una racha mala, puedes tener una racha... y no dejar que eso te afecte tanto y creería yo que por lo menos en el caso de nosotros cuando lamentablemente se combinó la enfermedad de mi papá o la gravedad en ese momento de la enfermedad con la situación, entonces no fue una buena combinación pero creería yo que también mejorar un poco la parte emocional, yo creo que todas las familias sufren con cualquier enfermedad no sólo esta, con cualquiera y lo importante creo que yo es que todos estén como en la misma tónica, manejarla de la misma manera como si todos estuvieran enfermos, creería yo que eso sería lo mejor que se les podría decir. E1: ¿Cuál ha sido como ese aprendizaje aparte de modular el genio de lo que nos has contado acerca del manejo de la alimentación, cual es ese aprendizaje que sientes tú que te ha dejado la diabetes? RAFAEL: Yo creo que como toda enfermedad, yo no digo sólo de la diabetes, yo digo cualquier enfermedad que uno considere grave lo que deja es que la familia al final termina uniéndose con ese tipo de enfermedades, lamentablemente	

	no debería ser así, no debería pasar algo para la familia se una, sin embargo creería yo que ese sería como la enseñanza que me deja, que listo estamos pasando por esta situación de mis papás y todo y estamos unidos, pero igual creería yo que esto es lo que voy a seguir manejando para el resto de mi vida, no tengo que esperar a que pase algo malo para yo sentirme... o para yo sentir que quiero a mis primos, por ejemplo yo con mis primos casi no me estaba llevando, ahora a cada ratico estamos haciendo zoom, lo que te digo es eso que a veces uno a la familia la da por sentada, la da que siempre está ahí y siempre piensa que los amigos... andas tú con los amigos para arriba y para abajo, pero en el momento que te pasa una situación dura los amigos son los primeros que se van y lo que queda es la familia y ahí es donde la familia te dice ¡ey nosotros siempre estuvimos aquí, no nos parastes bola pero igual estamos aquí! Entonces creería yo que eso sería lo que dejó para mí, como más unión con mi familia, más unión con mis papás también, la verdad es que hablo mucho más con mi mamá de lo que hablaba antes, mi papá era mi amigo, mi llave pero para las cosas de los pelaos, si yo tenía una noviecita, pero no de cosas como más profundas, ahora sí mucho más, ahora si puedo hablar con mi papá de mi trabajo, mira me pasó esto, me pasó lo otro, creería yo también porque crecí pero creo que también eso me deja como enseñanza eso, como valorar más a la familia y cuando tu ves a tus viejos que ya se están enfermando todavía lo valora uno más y por lo menos todavía los quieres mucho más de todo lo que hicieron ellos para que uno esté ahora desarrollando su profesión, desarrollando su familia, creería yo que más que todo es eso. E1: Si depronto mañana se despertaran y depronto ya tu papá no tiene diabetes ¿cómo crees que sería la casa, que pasaría, que harían, qué harías tú, que pasaría si tu papá mañana no tiene diabetes? Rafael: Yo si sentiría una felicidad grande, primero porque se me acaba la impresión de verlo, todavía es la hora y no supero esa impresión de verlo inyectarse y eso que ahora es como el lapicerito porque cuando yo empecé a verlo era con la jeringa dura y segura, sería eso, pero yo creo que ya nosotros después de la enfermedad, ya nosotros quedamos con una cultura dentro de la casa y yo me alegro mucho por ellos también sobre todo ellos allá en la casa esa cultura porque por lo menos mis sobrinos que tienen 18 y 19 años ya mis sobrinos están culturizados, ósea ya ellos no comen azúcar, ósea ya ellos están metidos en otra cosa que ojalá yo a su edad yo pudiera decir eso, por lo menos no toman gaseosa, un muchacho de 15, 16 años que no tome gaseosa es raro! Es como si fuera un zombie, entonces no sé creería yo que estaríamos muy feliz y creería yo que también sería un premio para él por la disciplina que está teniendo últimamente porque antes no la tenía eso hay que reconocerlo, él tuvo que pasar esa crisis para darse cuenta de todos los estragos que le dejó, por ejemplo el sufre mucho con su vista, el sufre y obviamente a él le gustaba manejar su carro, le gustaba atender a su gente en el restaurante y él obviamente esa sensación de que no puede, pero él ha	

	asumido que lamentablemente los malos cuidados que tuvo anteriormente le pudieron afectar en su vista, entonces por ejemplo yo me sentiría muy feliz porque si no tiene diabetes lo más probable es que se le arregle la vista. E1: Bueno Rafael jr hay alguna cosa para cerrar esta reunión, que tú quisieras depronto agregar, que tu quisieras depronto concluir de tu experiencia a través de los años con esta situación que han vivido en tu casa con la diabetes y su tratamiento, el tratamiento que han tenido que llevar con la diabetes? Rafael: Yo diría que para cerrar, bueno yo lo digo desde mi experiencia de todos modos, a veces uno tiene que pasar por ciertas situaciones para moldear el carácter de cada uno de los miembros de la familia, quizás si mi papá no hubiese tenido diabetes o no hubiese tenido sus crisis nostros nos manejaramos de manera distinta tal vez no fueramos unidos o tal vez no fuéramos unidos como familia, tal vez la alimentación no nos importara nada como nos puede importar, osea es muy relativo, es muy relativo, ¿que es lo que nos ha enseñado la enfermedad realmente a nosotros? Que nosotros estamos propensos a cualquier cosa, osea que no pueda suceder cualquier cosa, incluso hay gente que tiene buenos hábitos alimenticios y de repente le aparece alguna cosa, el hecho de que tú te cuides y todo no te exime de que diosito en algún momento te tire una prueba, pero si pensaría yo que este tipo de enfermedades se maneja mucho mejor cuando la familia está involucrada y está unida al paciente, a la persona que lleva la enfermedad, que no se sienta él que está llevando él sólo la carga sino que está distribuida a pesar de que la enfermedad está en su cuerpo pero el resto que hagamos parte y que lo hagamos también participe de que estamos enterados de su situación y que queremos que él se mejore, yo pienso que eso sería la conclusión que podría tener yo en este caso.	

Cecilia

TEMAS Y COMENTARIOS EMERGENTES	TRANSCRIPCIÓN ORIGINAL	COMENTARIOS INICIALES
	E1: ¿Qué significado tiene para ti que tu papá tenga diabetes tipo 2 y que significado para ti tiene el tratamiento, como ha sido para ti ver a tu papá en este proceso de tratamiento? eso es como en general, por donde tú de pronto quisieras empezar a contarnos.	
Deterioro físico Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz del tratamiento de la enfermedad. Manejo de emociones a través de la comida . Perdida de toma de decisiones e independencia Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos	**CECILIA:** Ok, de lo que yo me acuerdo, lo que puedo recordar como en el 2003 más o menos fue que yo noté que él tenía… se adelgazo mucho, él era una persona bien gruesa y se adelgazo bastante, en ese momento fue que él me dijo que él sufría de diabetes y que le tocaba ahora insulina, ya! Entonces para mí eso fue una impresión porque yo sé o siempre he pensado que la diabetes es hereditaria ya! Y ver a una persona que era full activa, de comer mucha comida frita, de salir a tomar con los amigos y eso, él cambio de un día para otro porque su rutina empezó a que tenía que llevar una insulina encima, un maletincito encima ya! Entonces eso, siempre hemos dicho que la diabetes de él es muy emocional, ósea él siempre que pasa por estados de depresión porque de pronto no le está yendo bien o se pone a pensar mucho en cosas entonces a él siempre el azúcar se le sube, entonces lo que nosotros pues tratamos en lo más que pueda es que él no tenga que estar preocupado por nada, esa es nuestra intención nuestra idea y pues siempre hemos hecho lo posible para que eso pase ya, pero igual el entorno no nos da para tenerlo y controlarle su ánimo o como se siente ya! Entonces lo que si he podido notar es que como el transcurrir de los años no solamente la diabetes sino la edad como tal, le cuesta trabajo, por ejemplo ahora con la vista, el problema que él tiene de la vista es algo que nos cambió del cielo a la tierra porque él manejaba su carro, era una persona muy independiente y de un tiempo para acá ya no lo puede hacer, ya no puede manejar, entonces se volvió tan dependiente de uno, que uno nota que la enfermedad como tal va degenerando muchas partes de él, en los riñones también siempre tienen que estar haciéndolo sus exámenes cada 3 meses, entonces como te digo una persona que está tan acostumbrada a tener el control de todo, viene y le da la enfermedad y lo que hace es como que no si tú estabas comiendo esto ya no puedes comer más, si te gustaba tomar ya no puedes tomar cerveza, supuestamente puedes tomar whisky pero ni eso, todo ósea, todo, todo, todo cambió del cielo a la tierra porque él era una persona muy independiente.	Para Cecilia fue impactante el cambio físico de su papa al adelgazarse y saber que tenía diabetes pues creía que era hereditaria. Cambio de su papa en sus hábitos alimenticios, relaciones sociales y dinamismo a partir del tratamiento Cuando Rafael se siente decaído sus niveles de azúcar suben y la familia relaciona su diabetes con el estado emocional. Intentan mantener su animo estable. El deterioro de su visión consecuencia de la diabetes, ha quitado independencia a Rafael y ahora debe recurrir a la familia más que antes para desplazarse lo que cambio la dinámica familiar. Para Cecilia, su papa solía ser independiente y estar en control de su vida en general y ahora con la enfermedad ha perdido esa capacidad

	E1: CECILIA tú nos cuentas que todo cambió del cielo a la tierra, estas puntualizando en que él era una persona independiente que actualmente pues ya no puede manejar por la cuestión del problema de visión.	
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	**CECILIA:** Sí.	
	E1: Estás relatando también que hubo unos cambios en la alimentación, junto a que le dijeron que había restricciones.	
	CECILIA: Total.	
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz de la enfermedad.	**E1:** ¿Cómo es eso para ti, que significa eso, como lo has sentido tú, para ti ver de pronto ese tipo de situaciones en tu casa, esas restricciones para tu papá, que significa para ti?	
Relaciones de poder y dinámica familiar	**CECILIA:** Pues privarse de muchas cosas obviamente, pero lo que si te puedo decir es que él ha sido una persona que se ha sabido adaptar a esa situación, ósea si a él le dijeron tú no puedes tomar azúcar él afronto la situación y él dice listo yo no como azúcar, si a usted le dicen que tiene que comer este poquito de arroz, él lo afronta, osa él lo hace, si me entiende! ósea yo lo que te puedo decir es que listo la enfermedad es algo que hasta ahora no tiene cura pero él ha sabido afrontar esa situación, ya! Él es una persona que dice bueno yo tengo diabetes y me tengo que cuidar y lo hace, ya! Pero lo que si te puedo decir es que la rutina que él tenía de su vida cambio demasiado.	Para Cecilia, Rafael ha afrontado los cambios que han llegado con la enfermedad y tratamiento de la diabetes.
Emociones del cuidador	**E1:** ¿Cómo ha sido para ti?	Cecilia enfatiza en que la dinámica que tenía Rafael en su vida dio un gran cambio.
Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad hábitos alimenticios	**CECILIA:** Para mí! Este… a ver que será! Ósea yo de pronto siempre le reclame mucho a él era eso de que él no estaba en la casa, siempre estaba con los amigos, siempre hacia otras cosas, entonces obviamente ya volvió a estar como quien dice en la casa, ya otra vez volvió a estar en la casa y no! obviamente a mí me gusta más el papá que está en la casa, el papá que está pendiente de las cosas de la casa por supuesto, digamos que, no me gusta que la persona cambie o que hubiese cambiado por esta situación ya! Porque como quien dice porque le tocó adaptarse, no es lo mismo a que una persona diga yo tomo la decisión y ya. Entonces no es lo mismo una persona que toma la decisión y dice por mi familia voy a hacer esto, voy a estar más pendiente, voy a hacer esto, a que bueno esta situación me hizo cambiar, ya! No es lo mismo, pero igual el fin lo llevo hacerlo a estar acá básicamente.	Para Cecilia los cambios en el estilo de vida y rutina de Rafael fueron positivos en cuanto al nuevo rol paterno ejercido, al mantenerse en casa. Cecilia reclama que el cambio en la relación de Rafael con la familia, relación más cercana y de rutinas de hogar sea consecuencia de la enfermedad y no su voluntad.
Cambios actitudinales y estilo de vida a raíz de la enfermedad.	**E1: ¿**Has encontrado en este tiempo, en este periodo que tu papá ha tenido diabetes algunos retos, hay algo que tu consideres como reto en estos años que	

	tu papá de pronto ha tenido este proceso de diabetes?	
	CECILIA: Todo, todo es un reto, todo, todo, porque como te digo su vida tuvo que cambiar bastante, entonces nada más con la alimentación nos cambia a todos, ósea él era de comer… cómo!	Reto del cuidador al adaptarse a los cambios
Practica del cuidador	**E1:** ¿De qué manera los cambió?	
	CECILIA: Alimenticia, la parte alimenticia más que todo ósea siempre era pura comidas rápidas o fritos, cosas así y ya no, de pronto hubo una vez al mes o cosas así, pues en esa parte, no! De esa parte, pero mi papá sigue siendo el mismo yo no puedo decir que no, él siempre ha sido el mismo es más yo trabajo también con él, nosotros trabajamos juntos, entonces, no ósea yo no puedo decir que él cambió de forma de ser, no, cambió la forma social de pronto con los amigos, pero él sigue siendo la misma persona más que todo.	Las comidas rápidas eran parte de la rutina de alimentación de la familia y eso cambio
Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad		Cambios del paciente en la dimensión social
	E2: Cecilia, una pregunta por este lado, en toda esta situación, en todo este proceso familiar de la diabetes y el tratamiento ¿Cuál ha sido como tu función, cuál ha sido el papel que juega Cecilia en este proceso?	
Creencia de los roles en la familia Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente Practica del cuidador	**CECILIA:** Buenos estos últimos años, como te digo hace 4 años que ya él empezó con lo de la vista, ya digamos que me involucre más en lo que era su enfermedad porque tenía una cita, entonces yo lo llevo a la cita, entraba al consultorio, hablaba con los médicos, cosas así, que él solo lo hacía, ¡ya! Él iba cogía, tengo una cita a la 6 de la mañana, yo durmiendo, durmiendo y él se iba para su cita a las 6 de la mañana y llegaba a las 8, a no, que tuve una cita, ahh que bueno, ¡así! Pero de 4 años para acá yo voy a las citas con él, no puede ir solo, pero digamos que esa es la manera que… a bueno tiene que reclamar medicamentos, se los reclamo yo, pedirle las citas mi hermana y yo, ósea las dos estamos involucradas, mi hermana se dedica más a él en cuanto a la citas por ejemplo de optometría ella es la que va, yo no, porque siempre se demora mucho tiempo yo estoy en una oficina, estoy trabajando y mi hermana es ama de casa entonces ella se dedica más en ese lado y ya la parte de insulinas y eso, de reclamarle los medicamentos soy yo, pero mi hermana es la que está más pendiente de ese lado de los medicamente como tal.	Al inicio de su tratamiento, Rafael no era acompañado por sus familiares hasta hace 4 años Cecilia se ha involucrado más en el acompañamiento Cecilia y su hermana asumieron el rol de cuidadoras de Rafael adaptado rutinas para eso.
Conocimientos acerca del tratamiento	**E1: ¿**Esa ayuda, ese apoyo que tú le das a tu papá como es para ti?	
	CECILIA: Para mí es bien, ósea, yo siento que es algo que uno como hijo debe apoyar a sus papás, yo sería incapaz de decir no porque de pronto él antes no	Existe la creencia de que los hijos deben apoyar a los papás

automedicación del paciente Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente Relaciones de poder y dinámica familiar Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas Frustración al ejercer control en estilos de vida y alimenticios antiguos Experimentar un Duelo relacionado con la rutina y estilo de vida	pensaba en la familia y ahora no lo voy a atender, para nada! Ósea para mí él ha sido un excelente padre y se merece todas las atenciones que tenga que darle a él y a mi mamá obviamente, entonces para mí, ósea que como decir, como te explico, para mi es algo natural es algo normal, tener que buscarle un medicamento, si él lo necesita yo se lo busco, ósea para mí no es relevante ir a buscar algo o no o atenderlo en algo que él necesite. **E1:** ¿Qué sabes tú acerca de su tratamiento, del tratamiento de la diabetes de tu papá, que cosas componen el tratamiento de la diabetes de tu papá? **CECILIA:** Sé de 2 insulinas, se toma para la presión también enalapril, tiamina, vitaminas, óseas cosas así, pero lo de la vista y eso es mi hermana, pero si ósea los medicamentos como tal de mi papá estamos pendiente pero él solo se los toma, él sabe cuál es su horario y que medicamentos tomar, él se lo sabe. **E1:** ¿Hay algo aparte de la insulina y la alimentación que de pronto tú sepas que compone ese tratamiento de él, ósea algo más que de pronto esté ligado a ese tratamiento? **CECILIA:** Bueno él toma cosas naturales, a él le dicen tomate esta hierbita que te ayuda para dormir, que te ayuda para la insulina, bajar la insulina, o sea cosas naturales como tal, pero medicamentos como tal solamente los que le mandan. **E2:** Cecilia, una pregunta ¿si tú te pudieras meter en la cabeza de tu papá para ver cómo te ve él a ti en ese proceso de acompañamiento y de apoyo, como te vería él desde sus ojos, como se ve CECILIA en ese proceso de apoyo? **CECILIA:** ¿Cómo me ve? Yo creo que no, que él sabe, él sabe que él tiene mi apoyo, yo estoy segura, o sea él me dice CECILIA necesito reclamar estos medicamentos, ya los necesito, a bueno listo voy y se los busco, ya cosas así, que, qué piense no se! **E1:** Que crees tú, o sea es una pregunta más de imaginación ¿cómo crees tú que él te ve? Desde lo que tú te imaginas. **CECILIA:** Es que yo para describirme yo misma no soy buena, a ver él ve que soy una hija pendiente de su padre. **E1:** ¿Si tú pudieras cambiar hoy algo relacionado con la diabetes de tu papá y el tratamiento de tu papá de la diabetes que cambiarias?	Apoyar a los padres como demostración de afecto y retribución en la relación Cecilia asume el rol de cuidadora como parte de su normalidad. Información del tratamiento por parte de la cuidadora. Apoyo de remedios naturales para el tratamiento desde las creencias del paciente El rol de cuidadora de Cecilia como expresión de cariño e incondicionalidad al papa la percepción de Cecilia es que Rafael la ve como una hija que ejerce el rol como tal. (dificultad para reconocerse a través del papa)

Impacto en autoimagen por cambios físicos debido a la enfermedad Parentelizacion de los hijos Relaciones de poder y dinámica familiar Perdida de toma de decisiones e independencia Practica del cuidador	**CECILIA:** No, ojalá que no le hubiese dado diabetes. **E1:** ¿Por qué? ¿porque no? **CECILIA:** Porque! Porque cambió mucho, o sea, él dice me quiero comer este helado, no puedo, hay quiero esto, no puedo. **E1:** ¿Y cuando pasa esto que él dice me quiero comer este helado y no puedo, que pasa? **CECILIA:** No debo, no debo, porque se lo come a veces, no debo, ya! Pero ah! Que carajos me lo como y pedacito, ok, hágale, cómaselo! Pero él sabe que no debe, ya, o sea es que tú quieras algo y no puedas, no lo puedes comer, no lo puedes tener, por simple hecho por una enfermedad que él tiene, o sea se te sale de las manos, entonces por ende se te sale de las manos esa es la palabra, cuando tu deseas algo y por eso no lo puedes conseguir es como frustrante ya. **E1:** Ok, es frustrante, ¿eso es lo que tú sientes en tu papá, que se frustra cuando no puede comer algo que le gusta, de sus gustos de comida? **CECILIA:** Claro! Que de pronto no tiene la libertad que él tenía antes, él dice me voy para donde mis amigos a sentarme allá en una esquina a hablar, no, no puedo! **E1:¿** Qué es lo que no debe, o sea que no pueda salir a ver a sus amigos? **CECILIA:** Porque como él era una persona independiente que cogía su carro y se iba hasta allá, ahora él dice ya que voy a hacer allá si ni los veo, no puedo verlos, le incomoda la vista o bueno tengo que coger es un taxi, no es mi carro, no es mi independencia, si me entiendes, pero por eso te digo no es solamente la diabetes ya llega una edad que tú no puedes hacer lo que hacías antes. **E1:** Cecilia ver esas reacciones de tu papá cuando no puede hacer algo, no puede comer algo que él desea ¿cómo te hace sentir a ti, que sientes tú cuando ves que tu papá está pasando por esa situación? **CECILIA:** Obviamente, como te digo yo a veces lo complazco porque no me gusta que... bueno listo comete eso, si me entiendes, lo complazco en ese sentido, más soy consciente que hay cosas que quisiera él y yo le digo no eso si te hace daño, ya eso si hasta allá no llego. **E1:** ¿Y eso por dentro como te hace sentir? **CECILIA:** No, no, por eso te digo no me gusta esta enfermedad obviamente, a mí no me gusta por eso	Sentimientos de frustración del paciente con las restricciones alimenticias Dificultad en el paciente para mantenerse dentro de las indicaciones alimenticias del tratamiento y flexibilidad de los cuidadores. Sentimientos de frustración por no poder hacer lo que desea. Las indicaciones del tratamiento han minimizado la libertad y capacidad de decisión Las dificultades físicas relacionadas con la enfermedad lo desaniman para encontrarse con sus amistades. Control por parte de la cuidadora

	te digo si tú me dices que quisiera cambiar? Es que nunca le hubiese dado la enfermedad para yo no tener que negarle nada, ya!	
Acciones de cuidado al paciente como significado de amor hacia el paciente	**E2:** Cecilia, nos comentas que en ocasiones como que tú le dices no puedes comer esto, ten cuidado, como que lo aconsejas, ¿es como si él te pidiera a tí permiso para comer o como es esa dinámica para entenderla un poco mejor?	Relación paciente cuidadora
	CECILIA: Sí, no permiso, sino que me dice me gustaría comerme esto, entonces yo le digo ojo porque Acuérdate que esto no lo puedes hacer, no se si él me está pidiendo permiso.	Perdida de autonomía y cambios de roles
Experimentar un Duelo relacionado con la rutina y estilo de vida.	**E2:** Pero te lo comenta!	
Dificultad para expresar emociones	**CECILIA:** O de pronto me pide aprobación, como que ¿estaré haciendo bien? También puede ser! Pero de pronto yo no lo veo, o sea yo no lo veía como que me estás pidiendo permiso, sino como que estaré haciendo bien, ¡como consultándome!	
Parentelizacion de los hijos	**E2:** Eso me hace pensar que nos comentabas que lo apoyas a veces como llevándolo a la cita, ahora aparece también como este apoyo en cuanto a la parte alimenticia, ¿habrá algunas otras cosas en las que Cecilia apoye esta situación de tu papá?	Cecilia en su rol de cuidadora apoya emocionalmente al papa
Creencia de los roles en la familia	**CECILIA:** Bueno, el a veces yo creería que emocionalmente también, porque yo le digo tú sabes que te tienes que cuidar, pasa esto, es por tu bien, para que no te vayas a enfermar, ah porque la frase de él es "de algo me tengo que morir", ya, entonces yo le digo si pero no es la manera, como que cuando me quiero dar un gusto y peleo y la vaina, entonces él dice ojo porque te hace daño, ahh de algo se tiene que morir! Entonces yo creería que también yo trato de aconsejarlo obviamente, de lo que debe hacer por su bien, ya obviamente él toma la decisión, porque muchas veces yo te puedo decir no te comas el helado, ay!, yo me lo quiero comer.	Relaciona las funciones como cuidadora como percepción del vínculo padre- hija,
Dificultad para expresar emociones	**E2:** ¿Como ha evolucionado la relación tuya con tu papá a partir de esta enfermedad y de tu papel como de apoyo hacia él, como sería la evaluación de su relación padre e hija?	Cecilia, relaciona el estado emocional de su papa con el seguimiento del tratamiento.
Impacto emocional para el paciente	**CECILIA:** Bueno, yo como te digo, yo antes no me involucraba en nada, nada con él porque él era muy independiente, últimamente obviamente tengo que estar muy pendiente de él y digamos que soy 100% ahí pendiente de todas las cosas que él necesita.	Cecilia como cuidadora siente que no pude desanimarse para poder subir el ánimo del papa y Cecilia percibe que en su hogar los padres no actúan como adultos
	E2: ¿Y emocionalmente hablando como se vería esa relación?	

Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	**CECILIA:** Lo que pasa es que él como su diabetes es más emocional, si más emocional, entonces obviamente el estado de ánimo cuando está mal, o sea cuando está así de que ahhh...como te digo la frase que dice él "de que de algo hay que morirse" entonces digamos que yo tengo que es arriba y decirle esa no es la actitud, digamos que emocionalmente yo tengo que estar más arriba que él, no le puedo seguir la corriente en su actitud porque no lo puedo hacer, ahí yo tengo que ser la adulta.	Ejerce el rol como un deber de hija
Emociones del cuidador	**E1:** ¿Como has hecho para lograr eso?	
	CECILIA: No se! Yo lo hago ya como que es mi papá y hay que hacerlo .	Cecilia guarda sus emociones y resuelve primero las necesidades de los demás.
Responsabilidad del paciente en manejo de la enfermedad	**E1:** Me llama la atención lo que dices y te lo pregunto porque tú estás relacionando la diabetes de tu papá con el estado emocional y eso me hace pensar en varias cosas, y es ¿será que cuando Rafael está triste es cuando come más helado por ejemplo y se le sube el azúcar o será que cuando Rafael está triste porque no se puede comer ese helado y se frustra es cuando algo pasa y hay un desajuste ahí, eso es como una duda que me queda y la otra es que tú, tengo que estar ahí arriba y entonces digo ¿será que CECILIA está igual de triste P?, pero ¿cómo hace para quitarse esa sensación de pronto como estar más arriba para ayudar al papá?	El factor laboral puede deprimir al paciente
hábitos alimenticios	**CECILIA:** Bueno, yo siempre he sido muy de guardarme los sentimientos, si me entiendes! Yo prefiero primero vamos a atender a los demás y después yo veo como filtro o como expulso cualquier sentimiento que yo tenga, yo siempre he sido así, a mí me dicen es que yo no sé si tú estás feliz o estás triste, yo me entiendo! Pero cuando yo te digo lo de mi papá te estoy hablando... crisis que ha podido tener te lo digo es por el trabajo porque una vez tuvo una discusión y duro casi un mes sin trabajar y él se vio como que me quedé sin trabajo y entonces ahí está la depresión, le entra la depresión por situaciones como esa, pero de que el se frustre porque no se come un helado y se la baja o se le sube el azúcar no!, por eso no! Son casos así pelea o discuta ponte tú con un cliente que le sacó la piedra así, pero y ni siquiera con nosotros, nosotros ni siquiera discutimos acá que peleemos nosotros acá nada, eso tiene que ser algo externo siempre o las cosas que han pasado han sido externas básicamente.	El paciente es quien se inyecta la insulina y está al tanto de sus patillas.
Conocimientos acerca del tratamiento		Cecilia no hace referencia a su experiencia relacionada con el tratamiento de la diabetes de su papa. (evasiva con preguntas relacionadas con su sentir y emociones)
Practica del cuidador	**E1:** En cuanto al tratamiento Cecilia, cuéntame un poco ¿cómo ha sido ese camino, como lo han manejado para que se cumpla el tratamiento y como ha sido esa experiencia para ti?	CECILIA cree que el paciente es responsable con su tratamiento farmacológico

Parentelizacion de los hijos	**CECILIA:** Bueno, él solo se maneja la parte de la insulina, o sea tú le preguntas y tiene una memoria, él se acuerda de todo, él me dice y ya a los dos segundos a mí se me olvidó, pero en cuanto al tratamiento él muy... o sea si el médico le dice tienes que inyectarte tanto él lo hace, es más las pastillas él mismo sabe cuántas pastillas se tiene que tomar en la mañana y cuantas en la noche, o sea él es muy responsable en ese sentido, a lo que yo me refiero es que él dice hay me quiero comer algo y entonces no puedo porque me tomo la muestra y me sale alta, las muestras esas que se hace.	
	E1: Si, las del glucómetro.	Control de carbohidratos
Relaciones de poder y dinámica familiar	**CECILIA:** Cosas así que el varíe, pero él es muy responsable en cuanto a eso a la parte de la insulina y eso, antes no lo hacía, porque antes él era con pastilla y como que se volvió loco comiendo y lo volvieron insulinodependiente.	El tratamiento tiene restricciones en la ingesta de carbohidratos como el antes comía
	E1: Dentro de ustedes, dentro de su núcleo familiar ¿alguien ha tenido como esa posibilidad de acompañarlo algún seguimiento, algún control con nutricionista, con internista que de pronto le haga una revisión de su tratamiento en cuanto a la parte alimenticia o él va solito?	
	CECILIA: No, no, yo últimamente lo acompañaba al nutricionista y a la internista también.	Cecilia como cuidadora de su papa hace seguimiento permanente de lo que él come ya que el incumple come cosas que no es tan indicadas en el tratamiento
Emociones del cuidador	**E1:** ¿En cuanto a la nutricionista cuál es ese tratamiento para la diabetes de tu papá que ha enviado la nutricionista o el internista en cuanto a la parte de alimentación?	
	CECILIA: Las harinas, las harinas, restringir las harinas, más verduras, una fruta al día.	
	E1: Es solo las harinas o ¿cómo es su tratamiento alimenticio?	Cambio de roles en la dinámica padre - hija
Relaciones de poder y dinámica familiar	**CECILIA:** Por eso, se supone que él debe comer, o sea él puede comer huevos, lácteos, todo no hay problema, pero a la hora del almuerzo procura que sea una harina no es arroz, papa, como él comía, arroz, papa, carne, yuca, o sea todo, todas las harinas menos la proteína, entonces más proteína y menos harinas y en la noche preferiblemente que no coma harina.	
	E1: ¿Y cómo ha sido, como han llevado eso en la casa, como ha sido ese proceso para ustedes y para él?	Sensación de preocupación al pensar irse de la casa algún día y dejarlos sin su cuidado. Creencia de responsabilidad y dependencia de los padres de ella
	CECILIA: Bueno en el desayuno no hay ningún problema él se come su... es más se come una arepita asada, el huevo y ya normal, en el almuerzo que es allá en el restaurante es donde uno trata de	

	apretarlo, por ejemplo yo veo se sirve una sopita y tiene papa, entonces le digo no te comas la papa, a veces llego ¡jum estás comiéndote eso! O el cucayo así se lo pilla uno, pero bueno.	
	E1: ¿Y qué opinas de eso?	
Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad	**CECILIA:** No, yo lo regaño, yo le digo que no porque después se le sube el azúcar después se siente mal, cosas así.	
	E2: Me llama la atención Cecilia que decías que me toca a mí como ser la adulta. **CECILIA:** Sí porque termina uno regañándolos.	Cecilia muestra preocupación por independizarse y no seguir del tratamiento de su papa de cerca
	E2: Me pregunto ¿cómo fue ese cambio de ser Cecilia la hija a a veces tener que subir a hacer ese papel de adulto ¿cómo fue ese cambio para ti?	
Practica del cuidador	**CECILIA:** No, bastante, bastante porque yo siento que quiera o no dependen de mí, dependen de que yo esté aquí, o sea tomar la decisión de decir el día que yo me vaya como van hacer ustedes a ver, entonces bueno obviamente para mí es duro pero mientras yo esté aquí pues yo lo hago, pero si me queda la duda, me queda la duda de como que el día que yo no esté tengo que buscar una persona que los ayude, que les colabore, porque si yo se que solo no pueden hacerlo, por eso digo soy la adulta.	Dependencia de los padres de la cuidadora y de Cecilia a ellos y su rol de cuidadora
Emociones del cuidador	**E1:** ¿Como es para ti ese papel de adulta que tiene que hacer seguimiento, de esa adulta que está como... corrígeme si estoy equivocada en lo que estoy diciendo, la forma en la que percibo lo que estás contando eres la adulta, como que tiene que organizar que tiene que estar detrás, detrás, detrás cuidado cierto! ¿Como es eso para tí?	
	CECILIA: Como te digo, a veces yo lo único que me pongo a pensar es ombe y el día que yo no esté ya, más que todo esa es mi preocupación, y el día que no esté será que va querer hacer eso o que va a seguir con su tratamiento, como te digo él lleva su línea y todo pero el día que no esté y me quiera decir hay se me fue mi hija sea algo depresivo, se me fue, ya.	Cecilia cree que el rol de cuidadora como lo vive en este momento le haría falta si se fuera de la casa
	E1: En un mañana de eso, de pronto de organizarte tú, aparte de la preocupación crees que habría algo más ¿qué sentirías?	
	CECILIA: Obviamente yo estoy acostumbrada a una rutina o a unas cosas que estoy con ellos que obviamente hasta a mí me va a afectar el día que yo no lo haga, yo digo que ellos dependen de mí pero yo también dependo de ellos.	
	E1: Si nosotros le pusiéramos un nombre a esa dinámica que tú tienes con tus papás, en que tú eres	

Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad	la adulta, que tienes que estar como detrás haciendo como un tipo de cuidados, de seguimientos, digamos que tú eres una cuidadora de tus papás en estos momentos ¿qué significa eso para tí?	
	CECILIA: Dices tú que el día que no esté?	Autoimagen de la cuidadora
	E1: ¿Qué pasaría si ya no eres la cuidadora de ellos?	
	CECILIA: Tengo que buscar a una persona que este ahí.	Tener varios roles y responsabilidad es la cansan a veces.
Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas	**E1:** Para tí, te digo para tí! Para tí como CECILIA ya no soy la cuidadora de mis papás...	
	CECILIA: Por eso te digo, que ahora mismo parte de mi rutina y de mis cosas están ellos, el día que yo no esté con ellos obviamente voy a sentir el cambio, voy a sentir que espérate yo en estos momento tendría que estar haciendo, estar pendiente de eso y no lo estoy haciendo, me imagino que me afectará en su momento, si por supuesto.	
Aceptación del tratamiento	**E2:** Cecilia una pregunta a lo mejor un tanto extraña, pero vamos a tratar de hacer el ejercicio, todo esto a lo mejor pasó con los eventos y situaciones hasta ser una Cecilia adulta, pero trato de imaginarme a la Cecilia antes de ser adulta no sé hace cuantos años, si esa Cecilia te viera a tí en este instante asumiendo estos retos, estos papeles ¿qué pensaría ella?	
Dificultad para cambiar estilos alimenticios y rutinas	**CECILIA:** Que nunca se imaginó que iba a estar esa situación.	
	E2: ¿Que más diría al momento de verte a tí asumiendo estas responsabilidades?	Para Cecilia el cuidado y tratamientos para la diabetes, ha generado cambios en el hogar y vida personal que les obliga a planificar otras actividades diferentes a las rutinas del tratamiento.
Cambios en estilo de vida del cuidador y la familia a raíz del tratamiento de diabetes y la enfermedad	**CECILIA:** ¿O sea como vería esa persona? Ehhh... que es responsable, que está pendiente de su familia, de su padre y que hace todas las cosas a la vez, hace muchas cosas a la vez.	
	E1: ¿Como se siente ser varias cosas a la vez?	
	CECILIA: A veces cansa! A veces cansa, pero ahí vamos, ahí vamos todos.	
	E1: Si mágicamente tu papá mañana amanece sin diabetes y que puede manejar pues hasta Riohacha ¿cómo sería eso para ti, qué harías tú?	El cambio de hábitos alimenticios son los más difíciles de asumir.
	CECILIA: El día que no dependan nada, nada de mí, o sea que no me necesiten ¿cómo me sentiría?	
	E1: ¿Que haría, que piensa ese día? Dices uy no tengo que ir a controles médicos ¿que harías tú?	Adaptación al tratamiento farmacológico

	CECILIA: Buscaría otra cosa que hacer obviamente, siempre me gusta estar activa, haciendo cosas. **E1:** ¿Hay algo que de pronto tengas ahí en stand by que te gustaría hacer? **CECILIA:** Viajar obviamente, sí, he viajado. **E2:** Si eso sucediera que tu papá amanece sin diabetes que cambiaría, ¿qué cambios verías tú como en la dinámica familiar? **CECILIA:** En todo, o sea cambia en ese sentido como te digo no tenemos que preocuparnos de que vamos a servir en la mesa, no tenemos que preocuparnos de que tenemos que ir a una cita médica mañana temprano, como te digo yo me voy a trabajar o me voy con mis amigos y no ya no tengo que buscar a nadie sino que él mismo va y hace vueltas, obviamente cambiaría todo, sería muy independiente, más independiente por supuesto. **E2:** ¿Qué cosas le dan a él más duro, le es más difícil de hacer del tratamiento? **CECILIA:** La comida, porque a él la insulina tú lo ves se puya aquí en la barriga y como si nada, ya me puyé, es la comida, nada ni le duele, no le duele, la comida! Más que todo. **E2:** ¿Y que ha sido lo más fácil para el dentro de ese tratamiento de asimilar? **CECILIA:** Que será lo más fácil, que será? No se me imagino que los medicamentos para él es algo tan simple. **E1:** CECILIA, y en tu caso esas dos preguntas para ti ¿qué ha sido lo más difícil de asimilar del tratamiento de tu papá y que ha sido lo más fácil de asimilar del tratamiento de tu papá? **CECILIA:** Por eso lo más fácil es que él mismo se toma sus medicinas y no tengo que estar pendiente de mira tomate esto no, eso es lo más fácil y lo más difícil es eso que tengo que estar controlando que no coma lo que no tiene que comer. **E1:** CECILIA para hacer ya un cierre de esta entrevista ¿qué es lo que en todos estos años que tú has vivido con tu papá y el tratamiento de la diabetes, cual ha sido tu mayor aprendizaje en cuanto a la experiencia? **CECILIA:** Por eso, los excesos son malos ya yo sé que tengo mi herencia como quien dice la diabetes por mi abuela, por mi papá, procuro no tener excesos en	Para Cecilia el resto está en la rigurosidad de Rafael en los hábitos alimenticios según el tratamiento. El cambio de los hábitos alimenticios es lo que ha dejado la experiencia de la enfermedad y tratamiento de la diabetes del papa en Cecilia. Adaptación en la alimentación

	carbohidratos que yo sé que en algún momento podrían afectarme a futuro y como no quiero esa enfermedad, no la quiero tener yo obviamente, no la quisiera tener, entonces básicamente eso es lo que yo trato de cuidarme lo más que pueda porque así como él es indisciplinado también lo soy yo. E1: ¿Cuál ha sido tu aprendizaje? CECILIA: Ok, por eso te decía de que mi aprendizaje es que todo lo que veo en él, o sea no quiero llegar a tener esta enfermedad obviamente, entonces mi aprendizaje es tratar porque no te digo que soy las más perfecta, tratar de comer lo más sano que pueda para que esta enfermedad no llegue a mí, esa es la idea, si ya yo sé lo que causa, lo que provoca, todas las consecuencias que tiene pues obviamente no la quiero tener yo, ese es el aprendizaje como tal que me deja.	