Significados atribuidos a las dinámicas relacionales, comunicación, procesos de adaptación y resiliencia en un análisis de caso con retinopatía diabética en la ciudad de Bogotá y Buga

Eliana Andrea Celeita Idarraga 10241616142

Asesora:

Juliana Urrego Nieto

Universidad Antonio Nariño
Facultad de Psicología
Semestre X
Bogotá, D.C, Noviembre 2020.

Índice

Nesumen	
Introducción	6
El planteamiento problema	8
Objetivos	11
Objetivo General	11
Objetivos Específicos	11
Justificación	12
Marco Teórico	13
Antecedentes de la investigación	13
Conceptos teóricos	15
Comunicación.	15
Dinámica relacional.	16
Adaptación y Resiliencia.	17
Calidad de vida.	19
Bienestar emocional.	20
Retinopatía diabética.	21
Pérdida progresiva de la visión.	22
Consecuencias psicológicas de la Retinopatía Diabética	23
Marco Contextual	24
Marco Metodológico	24
Tipo de estudio	24
Método o diseño	25
Población y muestra	26
Instrumentos	26
Aspectos éticos	26
Análisis y resultados	27
Categoría retinopatía diabética	27
Categoría dinámicas relacionales	29
Categoría comunicación	30
Categoría adaptación y Resiliencia	31
Discusión	33
Conclusiones	35

Recomendaciones	37
Referencias Bibliográficas	38
Anexos	45
Anexos 1. Consentimiento informado	45
Anexo 2. Entrevista	46
Anexo 3. Relación entre categorías y preguntas de la entrevista	48
Anexo 4. Transcripción de las entrevistas	49
Anexo 5. Análisis Autoreferencial v Heteroreferencial	91

Resumen

En la literatura colombiana existen pocos estudios dirigidos a investigar sobre los pacientes con retinopatía diabética y los alcances que tiene esta enfermedad en la concepción y sus implicaciones con su familia, es por ello que el presente trabajo de investigación tuvo como objetivo describir los significados atribuidos a las dinámicas relacionales, comunicación, procesos de adaptación y resiliencia. Este estudio se realizó con dos sujetos que padecían de retinopatía diabética ubicados en la ciudad de Bogotá y Buga, contando con la participación de un miembro de la familia de cada sujeto. La metodología de investigación que se utilizó fue el método cualitativo desde la narrativa, lo cual permitió la emergencia de historias, memorias y relatos alternos sobre el tiempo que viven los sujetos con la enfermedad y la relación con sus familias. Los principales hallazgos dentro de esta investigación, esta relacionados al impacto que tiene la retinopatía diabética en el estado emocional de quien lo padece, de igual forma, la influencia que tiene la enfermedad en el proceso de adaptación y resiliencia tanto de la familia como de los sujetos.

Palabras claves: Diabetes Mellitus II, retinopatía diabética, comunicación, dinámicas relaciones, adaptación y resiliencia.

Abstract

In the Colombian literature there are few studies devoted to research on patients with diabetic retinopathy and the scope of this disease in conception and its implications with your family, which is why the present research work aimed to describe the meanings attributed to relational dynamics, communication, adaptation processes and resilience. This study was carried out with two subjects suffering from diabetic retinopathy located in the city of Bogotá and Buga, with the participation of a member of the family of each subject. The research methodology that was used

was the qualitative method from the narrative, which received the emergence of stories, memories and alternate accounts about the time that the subjects lived with the disease and the relationship with their families. The main findings related to this research is the impact that diabetic retinopathy has on the emotional state of the person suffering from it, in the same way, the influence that the disease has on the adaptation and resilience process of both the family and the subjects.

Keywords: Diabetes Mellitus II, diabetic retinopathy, communication, dynamic relationships, adaptation and resilience.

Introducción

El presente trabajo de investigación, pretende indagar acerca de los significados atribuidos a las dinámicas relacionales, comunicación, procesos de adaptación y resiliencia en dos sujetos que padecen retinopatía diabética en la ciudad de Bogotá y Buga. Es investigación surge del interés por comprender la diversidad de concepciones que los participantes adquieren a través de su experiencias con la enfermedad y sus estilos de vida.

El contexto en el cual se llevó a cabo el proceso investigativo fue con dos participantes de la ciudad de Bogotá y Buga y un miembros de familia de cada sujeto, la información se adquirió por medio de entrevistas vía telefónica.

De igual manera, el paso dado por ese recorrido permite dar un aporte interesante a la psicología clínica y de salud al establecer una mirada para generar acciones en la promoción de las conductas de salud y la prevención de enfermedades en este caso como lo es la diabetes y las consecuencias psicológicas que genera en los que la padecen y sus familiares.

Para dar cuenta del proceso realizado a continuación se presenta una breve síntesis de cada uno de los apartados que componen este documento.

Se inicia realizando el Estado del Arte Documental, en el cual pretende informar de los avances que ha tenido la investigación referente a las narraciones de personas con retinopatía diabética y su implicación en las dinámicas relaciones, durante los últimos 10 años, teniendo en cuenta los aportes de las diferentes disciplinas que han estudiado ese tema, al desarrollar este recorrido se tuvo en cuenta los aportes significativos para la comprensión del problema de investigación.

En el apartado titulado Marco Teórico, se plasman los principios epistemológicos, teóricos y paradigmáticos desde los cuales se enmarca el proceso investigativo. De igual manera, se realiza una explicación de cada uno de las categorías de la investigación como los son: retinopatía diabética, dinámicas relacionales, comunicación, proceso de adaptación y resiliencia, conectando con los autores representativos para esta investigación y los aportes de los mismos en relación con el problema de investigación.

El Marco Metodológico, refiere el tipo de investigación la cual fue cualitativa con un diseño narrativo, con un límite de dos sujetos, dada a las contingencias sanitarias que actualmente se encuentra viviendo el país frente al COVID-19. Por dicha razón, la recolecta de la información se hizo por medio de la entrevista telefónica.

De igual forma, en el aparte de los Resultados, se presentan los resultados determinados producto del desarrollo investigativo, dando cuenta de los significados atribuidos a las categorías de este proyecto.

En el apartado titulado Discusión, se presenta un análisis de los resultados obtenidos en la investigación, realizando la conexión con la pregunta problema y los objetivos, en relación con los aportes dados por los autores teóricos.

Finalmente se encuentra lo denominado Conclusiones y Recomendaciones, en donde se presentan las implicaciones del proceso investigativo de acuerdo a la pregunta problema.

Además, se establecen una serie de sugerencias para una próxima investigación relacionada al tema de investigación.

El planteamiento problema

La Organización Mundial de la Salud (2016), define la diabetes como una enfermedad crónica que se presenta cuando el páncreas no genera insulina suficiente o también, cuando el organismo no utiliza eficazmente la que produce. Es por ello, que la diabetes crea una serie de consecuencias al no estar controlada, esta se conoce como la hiperglucemia, que es el aumento del azúcar en la sangre.

Así mismo, existen dos tipos de diabetes, la diabetes la tipo 1, la cual se presenta habitualmente en los niños o adolescentes y se caracteriza por la ausencia de síntesis de insulina, esto quiere decir, que existe un daño en las células del páncreas. La diabetes tipo 2, se desarrolla lentamente con el tiempo principalmente en personas adultas. La mayoría de sujetos con esta enfermedad tienen sobrepeso o son obesas. Es por ello que el aumento de la grasa le dificulta al cuerpo el uso de la insulina de la manera correcta (Malacara, J & Garay, M, 2009).

Es así que una de las consecuencias que genera el no control de la diabetes, es la retinopatía diabética, la cual se entiende como la principal causa que compromete el sistema ocular en los pacientes diabéticos, esto se da a través de un daño en los vasos sanguíneos del tejido ubicado en la retina del ojo (Álvarez, R, 2006).

Por otra parte, la Organización Mundial de la Salud (2018), brinda información relacionada a la retinopatía diabética, afirmando que es una causa importante de ceguera con un 2,6% de casos mundiales por consecuencia de la diabetes. Por consiguiente, la Organización Panamericana de la Salud establece que el 75% de los pacientes con diabetes padecen esta enfermedad, en donde un 2% de personas se encuentran totalmente ciegos y un 10% tiene un impedimento visual severo.

El Ministerio de Salud (2016) en Colombia, reporta que los casos de retinopatía diabética se han incrementado de un año a otro, manifestando una prevalencia de 12,86% por cada 100 mil habitantes en el 2009 y de 19,76% en 2014. Además, realizó un análisis del estado de la visión, en el cual hacen una proyección en donde se estima que el número de personas con retinopatía diabética crecerá de 126.6M en el año 2011 a 191M para el año 2030.

Por otra parte, se han examinado una serie de investigaciones que han hablado sobre la retinopatía diabética. Dentro de ellas se encuentra la elaborada por Lazcano (2009) quien desarrolla un estudio cuantitativo relacionado con dicha enfermedad y su adaptación fisiológica y psicosocial, en la cual describe que el tiempo de diagnóstico influye en la adaptación fisiológica con un 44%, en cuanto a la adaptación psicosocial, se va desarrollando por las complicaciones del diagnóstico con 74%. Esto quiere decir que la adaptación psicosocial a diferencia de la fisiológica se ve afectada por tiempo del diagnóstico.

De igual forma, un estudio que realizó Mendizábal y Pinto (2006), acerca de cómo la diabetes puede llegar a influir en la estructura familiar, ya que el inicio de alguna enfermedad en este caso la diabetes suele ser repentina dado que es asintomática, pero cuando empieza avanzar y se realiza un diagnóstico médico, la familia y el paciente diagnosticado pueden llegar a sentirse confundidos y desconcertados, generando cambios dentro del sistema familiar, por la desorganización de las funciones, roles y cuidados que los familiares deben adquirir con el paciente diabético, ya que no es simple la aceptación de un miembro enfermo. Al sistema familiar le resulta difícil lograr un equilibrio con los cuidados del paciente, pero tampoco niegan el problema. Otra posible respuesta al diagnóstico puede ser la culpa, dado que los miembros del sistema llegan a sentirla por lo que uno de sus parientes padece la enfermedad. Igualmente, Martínez y Velázquez (2007) realizaron una investigación cuantitativa en donde identifican que

la familia es de gran importancia para los pacientes con diabetes, puesto que ésta refuerza positivamente las conductas adecuadas del paciente con relación a su tratamiento, lo cual se relaciona con el apoyo positivo sobre su salud. Además, el ambiente social y familiar son el tercer mediador psicosocial de adaptación para la diabetes y el mantenimiento de la salud; en este caso, al tratarse de pacientes diabéticos, la influencia del sistema es vital, lo que les permite superar el problema del tratamiento y cuidado de su salud. En este orden de ideas, es pertinente comprender que las investigaciones que se han realizado sólo se han enfocado en la familia de las personas con diabetes y en los efectos socioemocionales que causa la pérdida de la visión. Asimismo, no se observan investigaciones en donde las personas narran a profundidad cómo viven su enfermedad y cómo ha influido en su familia. Por tal razón la pregunta problema para esta investigación es:

¿Cuáles son los significados atribuidos a las dinámicas relacionales, comunicación, procesos de adaptación y resiliencia en dos sujetos que padecen de retinopatía diabética en la ciudad de Bogotá y Buga?

Objetivos

Objetivo General

Describir los significados atribuidos a las dinámicas relacionales, comunicación, procesos de adaptación y resiliencia por dos sujetos que padecen de retinopatía diabética en la ciudad de Bogotá y Buga

Objetivos Específicos

Identificar las características de la comunicación familiar en dos sujetos adultos que padecen de retinopatía diabética.

Determinar la influencia de la retinopatía diabética en las dinámicas relacionales de la familia en los dos sujetos adultos.

Explorar los posibles cambios que ocurren en los procesos de adaptación y resiliencia después de que dos sujetos adultos han sufrido de retinopatía.

Justificación

La presente investigación se enfocará en los significados atribuidos a las dinámicas relacionales, comunicación, procesos de adaptación y resiliencia en dos sujetos que padecen de retinopatía diabética, en la ciudad de Bogotá y Buga, ya que esta es una causa importante de ceguera en el mundo, la cual va aumentando según estadísticas de las páginas oficiales publicadas por la Organización Mundial de Salud (OMS), Organización Panamericana de la Salud (OPS) y el Ministerio de la Salud. De la misma forma, la pérdida progresiva de la visión genera cambios socioemocionales en la persona que padece la enfermedad involucrando la dinámica familiar, social, laboral y económica. Hasta el momento no se han encontrado estudios que se enfoquen en la vivencia de la persona que padece la retinopatía diabética, por el contrario sólo se dan a conocer investigaciones que llevan a una finalidad diferente como la de Umaña (2007) quien afirma que la familia es la primera en reorganizarse al tener una persona con discapacidad aunque existen áreas que deben fortalecerse como la comunicación, manejo de emociones e implementar estrategias para generar cambio de actitudes, igualmente se debe identificar los elementos individuales y grupales frente a la confusión y a nivel general, para llegar comprender cómo reciben la diversa información del medio social.

Dicho estudio se llevará a cabo con el fin de aportar a la comprensión del tema, formar las competencias como investigadora y posteriormente contribuir a la línea de investigación, intervención y cambios en contexto sistémico, de la facultad de psicología de la Universidad Antonio Nariño, ya que esta temática está atada a la psicología en general.

Marco Teórico

Antecedentes de la investigación

Desde la problemática de la retinopatía diabética se emerge desde el año 2010 con una investigación realizada por Thurston, Thurston, y McLeod, desarrollando un estudio en cuanto a los efectos socioemocionales que se producen en la persona con pérdida progresiva de la visión, en donde se determina una reducción de la salud mental y una disminución del funcionamiento social generando percepciones diferentes de sí mismo en relación con la sociedad. Con base en esto, Fenwick., Pesudovs, Khadka, Dirani, Rees, Wong y Lamoureux (2012), exploraron como se ve afectada la calidad de vida de la persona que padece retinopatía diabética, dentro de este análisis se encontró que los participantes describieron muchas limitaciones de actividad, sintiendo frustración debido a sus restricciones visuales generando afectación en el uso del transporte, la vida social, las relaciones, las responsabilidades, el trabajo y la independencia, asimismo, denota preocupación por una mayor pérdida de visión. Igualmente, Rees, Xie y Fenwick (2016) realizaron una investigación acerca de la asociación entre complicaciones oculares por la diabetes y síntomas de ansiedad y depresión, se encontró que la gravedad de la retinopatía diabética podría ser un indicador para impulsar la depresión en personas con diabetes en riesgo. De la misma forma, Trento, Trevisan y Raballo (2014) desarrollaron un estudio en el cual evalúan los niveles de ansiedad, depresión y procesos cognitivos relacionados con las variables clínicas y demográficas a persona con problemas diabéticos, dentro de este artículo se concluyó que la depresión se asoció con el género femenino y el empeoramiento de la diabetes, así pues como este estudio tuvo un tiempo de 4 años, se evidencio que la retinopatía había aumentado, pero no cambió sus puntajes de depresión, ansiedad o el mini examen del estado mental. De igual importancia Fenwick, Rees, Pesudovs, Dirani, Kawasaki, Wong y Lamoureux

(2012), elaboraron un análisis de estudios previos acerca del impacto social y emocional de la retinopatía diabética, en el cual determinan que la pérdida de visión tienen varios efectos debilitantes, afectando el funcionamiento familiar, las relaciones y los roles, también mayor aislamiento social y dependencia, deterioro de las perspectivas de trabajo generando tensión financiera. Además, se han identificado una serie de respuestas emocionales adversas, que incluyen síntomas depresivos, angustia y ansiedad.

Por otra parte, Carrión y Beatriz (2017) realizaron una investigación en la cual indagaron los factores asociados a la retinopatía desde una perspectiva familiar, en este estudio se identificó que entre el 43 al 47% de personas diabéticas con disfuncionalidad en el sistema, sin apoyo y no adherentes al tratamiento, presentaron retinopatía diabética, a diferencia del 39% de diabéticos con buena funcionalidad, apoyo y adherencia al tratamiento. De igual forma, Avilés (2012) realiza una investigación frente a la tipología familiar y grado de riesgo sociofamiliar en pacientes con retinopatía diabética, de acuerdo a los resultados del estudio se logra comprender que el tipo de familiar identificado con mayor frecuencia en la población fue el tipo extenso, ello favorece un menor riesgo social y familiar, a diferencia de los pacientes que pertenecen a una sistema de tipo nuclear presentan un riesgos socio familiar más alto que el resto. Así mismo, Leitón, Cienfuegos, Espino, Fajardo, Villanueva y López (2018) desarrollaron una investigación frente al impacto emocional en la forma de aprender a vivir con la diabetes, en la cual se encontró que se generaron cuatro significados principales como, el sufrimiento, miedo, resignación y fe en Dios, los cuales se establecieron en dos grandes unidades; "Viviendo con sufrimiento y miedo para aceptar mi enfermedad y teniendo resignación y fe en Dios para aprender a vivir con mi enfermedad". También expresaron ira, soledad, confianza en sí mismo,

desesperanza, culpa, negación, sensibilidad, envidia y alegría, lo que indica la revelación y comprensión del fenómeno experimentado por las personas con esta enfermedad.

Conceptos teóricos

Como parte de la ruta para la realización de ésta investigación, se presentan a continuación los conceptos metodológicos para llevar a cabo en el escenario a desarrollar el estudio. De ésta manera se relacionan las coordenadas con las que se trabajará ara logran comprender los significados de las dinámica relacionales, comunicación, procesos de adaptación y resiliencia en los sujetos que padecen retinopatía diabética.

Comunicación.

Desde el enfoque sistémico de la comunicación, uno de los máximos representantes es Paul Watzlawick (2011), el cual entiende la comunicación como un sistema abierto de interacciones, apuntadas siempre en un contexto fijo. Así mismo, cumple con ciertos principios; el principio de totalidad, que implica que un sistema no es una simple suma de elementos sino que tiene características propias, ya que cualquier cambio en una parte del sistema afecta a todas las demás partes, modificando el todo; el principio de causalidad circular, es el comportamiento de cada una de las partes del sistema en la cual influyen sobre los demás, así pues se plantea la comunicación como un juego complejo de implicaciones mutuas de acciones y retroacciones, y el principio de regulación, afirma que no puede existir comunicación que no acate a un cierto número mínimo de reglas, normas, convenciones. Estas reglas son las que permiten el equilibrio del sistema (Rizo, 2011). Igualmente, Watzlawick, Beavin y Jackson (1971), explican que, es imposible no comunicar, por lo que en un sistema todo comportamiento de un miembro tiene un valor de mensaje para los demás, por lo tanto, en toda comunicación cabe distinguir entre aspectos de contenido o semánticos y aspectos relacionales entre emisores y receptores; otro

elemento básico es que la definición de una interacción está siempre condicionada por la puntuación de las secuencias de comunicación entre los participantes; entonces, la comunicación humana implica dos modalidades, la digital, lo que se dice y la análoga, cómo se dice.

Finalmente se establece que toda relación de comunicación es simétrica o complementaria, según se base en la igualdad o en la diferencia de los agentes que participan en ella, respectivamente.

Por otra parte, existe diferentes forma de comunicación como lo describe Uribe, (2006) la comunicación se puede establecer de manera verbal o no verbal. La forma verbal es el lenguaje oral y escrito, este tipo de comunicación también se conoce como lenguaje digital, el cual permite la manifestación de los mensajes explícitos abiertos, en busca de una respuesta también explicita, generando una intercambio de información. Dentro de este tipo de comunicación se tiene en cuenta el tono, el volumen de la voz, el timbre, la entonación y la modulación, puesto que estos afectan los resultados y relación entre los comunicantes. Así mismo, en la comunicación escrita se tiene en cuenta la semántica y la estructura, puesto que esto también tiene un efecto en la comunicación. Por consiguiente, lo comunicación no verbal también conocida como análoga, permite transmitir información por medio de movimientos o aspectos corporales, expresiones faciales, posturas, gesto con las manos, contacto visual o no contacto, presentación física con sus elementos e indumentarias, asimismo con el contacto corporal y cercanía entre los comunicantes.

Dinámica relacional.

La dinámica relacional familiar, según Antunes, Soares y Moré (2015) es entendida en términos de cómo se constituye la familia, cómo diferentes miembros interactúan entre sí y con otros sistemas, generando pautas que establecen patrones relacionales basados en valores, creencias, secretos, rituales y otros aspectos transmitidos entre las generaciones. Además, en las

dinámicas hay factores protectores y factores de riesgo, y lo normal es que el funcionamiento del sistema cumpla las necesidades de sus integrantes. Por esta razón, debe haber condiciones en las que emergen mecanismos de regulación en el hogar como en el clima, el ambiente, el funcionamiento, la forma de interacción del sistema para relacionarse y cumplir con las funciones y roles que socialmente se le ha asignado. Igualmente, las dinámicas relacionales vistas desde el enfoque sistémico tienen siete principales dimensiones, según Viveros (2010) las cuales son; los roles, la jerarquía, las normas, los límites, las relaciones afectivas, la comunicación y el uso del tiempo libre. También, se basa en la capacidad de adaptación a las circunstancias de manera que puedan garantizar la continuidad humana y la integración psicosocial de sus miembros. Esto quiere decir que, estas interacciones familiares explican una forma integral de mantenerse con otros, cumpliendo con lo asignado de acuerdo a los roles y al estatus. Es por ello, que toda sociedad está sostenida por los vínculos familiares, en las funciones, en las cercanías y en la confianza que se logra para para realizar la propia existencia.

Adaptación y Resiliencia.

Lila, Musitu y Buelga, (2000) refieren que, la familia se puede determinar por su constante cambio, lo que representa que tiene la capacidad de adaptarse a las exigencias del desarrollo individual y a las exigencias del entorno, esta adaptación asegura la unión y el desarrollo psicosocial de cada uno de los miembros de la familia. Por una parte, Espinal, Gimeno y González (2006) afirman que, los cambios o transformaciones, por lo general, suelen comenzar produciéndose desde los elementos más externos del sistema familiar, mostrando más resistencia al cambio a medida que nos acercamos al núcleo del mismo. Esto es debido a que las partes más periféricas y recientes suelen ser más vulnerables e influenciables por otros sistemas, a la vez que manifiestan una mayor predisposición al cambio y por tanto a la intervención. En cambio, los

elementos internos, suelen estar relacionado con los primeros del sistema, ya que pueden llegar a estar más protegidos de las influencias externas y por ello resultan ser más estables, lo cual es claro dado que al suponer que son la base sobre donde se constituye el sistema familiar. Esto quiere decir que, los hijos se adaptan con mayor facilidad a las nuevas demandas sociales, mientras que los padres presentan una mayor dificultad para adaptarse o entender las mismas.

La adaptación y la aceptación a los diversos cambios que ocurren a lo largo de la vida están íntimamente relacionados con lo que hoy en día se conoce como resiliencia, puesto que para que exista una adecuada adaptación a una problemática primero es importante tener la habilidad de poder afrontarla y sobrellevarla. Por esta razón, es pertinente comprender la concepción de lo que se conoce como resiliencia. Existe una importante contribución para entender la resiliencia en familias ya que es un trabajo de la terapeuta de familia Froma Walsh (2005) quien señala que la comprensión de resiliencia dentro de un punto de vista sistémico expande nuestra visión de la adaptación individual para procesos de información más extensos en el sistema familiar y social. Además, esta es promocionada cuando las adversidades y los problemas son vistos como una manera de crecer y superar los propios límites. Sin embargo, algunos procesos claves se constituyen como bases al funcionamiento familiar, asociados a la construcción de la resiliencia, sobre todo en tres dominios que son, el sistema de creencias de la familia, los procesos de comunicación y patrones de organización. Por consiguiente, Iglesias (2006) la explica como la capacidad de superar los eventos adversos y ser capaz de tener un desarrollo exitoso a pesar de circunstancias muy adversas. Sin embargo, manifiesta que el concepto de resiliencia no implica tanto una invulnerabilidad al estrés sino la habilidad de recuperarse de eventos negativos. De igual forma, Uriarte (2006) refiere que la resiliencia se puede entender también como la cabida que tienen las personas para operar psicológicamente de manera normal, a pesar de que tenga

que vivir en contextos de riesgo, como; familias multiproblemáticas, ambientes de pobreza, contextos de estrés continuo, situaciones de violencia, entre otros, esto en cuento a sujetos en general como a los sistemas familiares o escolares, dado que son capaces de disminuir el valor y anteponerse a los efectos dañinos de los desastres y los contextos perjudicados originados socioculturalmente.

Calidad de vida.

De acuerdo a Urzúa y Caqueo (2012) la calidad de vida es un estado de bienestar general que comprende y describe los objetivos y evaluaciones subjetivas de bienestar biológico, físico, material, social y emocional, junto con el desarrollo personal y de actividades, todas estas mediadas por los valores personales, en donde la percepción individual se tiene en cuenta para la posición de la vida en el contexto cultural y el sistema de creencias que se vive, la relación con las metas, expectativas, estándares e intereses.

Por otra parte, la calidad de vida, desde el enfoque construccionista y sistémico ecológico, es definida como:

Un estado de bienestar, en el sentido de sostener, enriquecer, fomentar y promover el bienestar general de la vida humana en las condiciones bajo las cuales pueda existir en armonía el hombre y la naturaleza y lograr el requerimiento social, económico y otros de las generaciones presentes y futuras (Van Gigch, 1990, p. 245).

Por consiguiente, Cunha, Altina, & Paz (2010) manifiestan que diversos autores han estudiado la concepción de calidad de vida familiar, en donde incluyen a todos los miembros de la familia y lo que es necesario para que todos tengan una vida satisfactoria y desde una perspectiva en

conjunto. De igual forma, la propuesta de Park, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston, Hamman, Wang y Nelson (2003) frente a la calidad de vida familiar se caracteriza como el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, en el que disfrutan de su tiempo juntos y en el que puedan hacer cosas que son importantes para ellos.

Como se ha dicho anteriormente la calidad de vida es una amplia área influida por varios factores que hacen posible que las personas con deficiencias, vivan en la sociedad sana, así como en la minoría de individuos con su respectiva deficiencia. Dentro de estos factores hay dos grupos; los externos y los internos. Los factores internos generan cambios en la calidad de vida de las personas con deficiencias, en ellos pertenecen las características somáticas y psíquicas, las alteraciones causadas por defectos, discapacidades y minusvalías, además, se considera todos los elementos que tienen impacto sobre el desarrollo y la integridad de la personalidad del individuo. Los factores externos están relacionados con las condiciones de las siguientes áreas, naturales, sociedad, cultura, educación, trabajo, condiciones económicas y equipamiento técnico (Gento, 2012).

Bienestar emocional.

Las emociones cumplen un papel importante en los procesos de sanar, enfermar o en la prevención de la enfermedad, de tal forma que cuando un hombre enferma no solo lo hace su cuerpo sino también su mente y así inversamente. Por esta razón, es pertinente entender la salud y el bienestar como algo dinámico e íntimamente relacionado con la calidad de vida del sujeto, puesto que el bienestar emocional está vinculado con capacidad que tienen los seres humanos para procesar información conforme a las emociones. Es por ello, que el bienestar emocional podría ser la habilidad para razonar sobre las emociones y la capacidad para mejorar y regir el pensamiento (Sánchez, García y Gómez, 2016).

Por consiguiente, la Organización Mundial de la Salud (OMS), define el bienestar emocional como un estado de ánimo en el cual la persona se da cuenta de sus propias aptitudes ya que puede afrontar las presiones de la vida, trabajar eficientemente y contribuir a la sociedad.

Igualmente, esta es un enfoque extenso, ya que el bienestar emocional también esta relaciona con la capacidad de adaptación a los cambios, la flexibilidad para aprender cosas nuevas, así como tener alegría, conjuntamente con un estilo de vida sano y activo (GAES, 2013).

De la misma manera, Obiols y Pérez (2011) expresan que el bienestar hace referencia a los estados emocionales de las persona que acogen un aspecto objetivo en el sentido de manifestar los sentimientos que definen a este, dado que estas las experimenta una persona en una momento determinado y son las que proporcionan la sensación de mayor o menor bienestar. Además, García, (2008) menciona que la sensación de bienestar es fruto de un equilibrio entre las posibilidades y los deseos, entre las capacidades y las necesidades. También, es un sentimiento profundo en la personalidad de los seres humanos que se ha ido construyendo a lo largo de la infancia y que se relacionan con el estilo educador de los padres.

Retinopatía diabética.

La diabetes es una enfermedad metabólica que durante su progreso afecta a diversos órganos, siendo uno de ellos los ojos. Es así que la microangiopatía diabética genera alteraciones en las arterias de los diabéticos y esto influye rápidamente en la retina. Es por ello, que la retinopatía está plenamente relacionada con el tiempo de evolución de la enfermedad y del control metabólico, esto es ocasionado por el no control de la diabetes, generando un daño en los vasos sanguíneos del tejido ubicado en la retina del ojo Aliseda y Berástegui, (2008). La retinopatía diabética es la principal causa de ceguera en adultos con edad productiva (entre 40 a 60 años de edad). Se trata de una enfermedad progresiva y asintomática hasta los estadios avanzados. El

Instituto Nacional del Ojo, (2019) describe que la retinopatía tiene cuatro etapas evolución estas son; la retinopatía diabética no proliferativa ligera, en la cual sólo se encuentran microaneurisma retinianos, como primera alteración apreciable oftalmoscópicamente de retinopatía diabética. Estas son pequeñas áreas de inflamación, que parecen ampollas, en los pequeños vasos sanguíneos de la retina. La retinopatía diabética proliferativa moderada, se determina de acuerdo al avance de la enfermedad generando que algunos vasos sanguíneos que nutren la retina se obstruyen. La retinopatía no proliferativa severa, dentro de esta etapa hay una gran cantidad de vasos sanguíneos que se bloquean, haciendo que varias partes de la retina dejen de recibir sangre, es por ello que las áreas de la retina remiten señales al cuerpo para que generen nuevos vasos sanguíneos. Y la retinopatía proliferativa, durante esta etapa avanzada, las señales que se transmiten por la retina para nutrir, causan el crecimiento de nuevos vasos sanguíneos. Estos nuevos vasos sanguíneos que se generan pueden llegar a ser frágiles y anormales, ya que crecen a lo largo de la retina y de la superficie del gel vítreo, este es un gel incoloro que llena el interior del ojo, y si algún momento llegaran a fluir sangre podría haber una pérdida severa en la visión o incluso resultar en la ceguera.

Pérdida progresiva de la visión.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) explica la deficiencia visual como la agudeza visual menor a 20/40, y aumenta aceradamente con la edad, de manera que el 20% a 30% de las personas adultas puede ser estar perjudicadas. Además, la ceguera es entendida como la agudeza visual de 20/200 o peor. Es por ello, que se creen que los dificultades visuales producen la disminución uní o bilateral de la agudeza visual y no es corregible por medio de las gafas. Por consiguiente, Vásquez, Martínez y López, (2012) también afirman que la pérdida de visión se instaura de forma progresiva y preferentemente unilateral (más raro bilateral). Se

produce deterioro de la discriminación de los colores (discromatopsia) y dolor con la movilidad ocular.

Consecuencias psicológicas de la Retinopatía Diabética.

Hernández (2015), realizo una investigación en la cual concluyo que la retinopatía diabética es comorbilidad que afecta la calidad de vida delas personas que lo padecen, generando afectación en el entorno psicológico, físico, emocional y laboral a quienes se encuentran diagnosticadas con dicha enfermedad. Igualmente, en un estudio desarrollado por Meza y Palma (2013), afirman que, la mayoría de los pacientes con retinopatía diabética poseen una calidad de vida no aceptable, con un deterioro significativo de la calidad de vida física y psíquica, la cual está determinada, por la disminución de la agudeza visual. Asimismo, en los resultados manifestaron que, la calidad de vida de la población en estudio denota alteración emocional por la limitación física que padecen al reducir progresivamente su agudeza visual, lo que incluso les impide desenvolverse normalmente en sus actividades laborales por lo que se ven obligados a dejar sus trabajos. De igual forma, Urrutia, y Segura, (2016) desarrollaron un análisis de los síntomas emocionales de serie de sujetos que padecen diabetes, dentro de este estudio se concluyó, que al pasar los años y tener mayor edad, existe una posibilidad de presentar sintomatología depresiva, así mismo, las personas que tienen retinopatía como complicación de la diabetes, tienen más posibilidades de generar síntomas depresivos que las que aún no lo han desarrollado. Por consiguiente, Ledón, (2012) realiza un estudio el cual está relacionado con el impacto psicosocial de las personas que padecen retinopatía diabética, en dicha investigación se encontró que algunas de sus expresiones más frecuentes son la impresión de no poder controlar la enfermedad, el generar miedo e inseguridades relacionado a la salud y el cuerpo, la disminución de motivaciones, la intranquilidad o nerviosismo, los trastornos del sueño y de los

patrones nutricionales, la hostilidad, la labilidad emocional, las manifestaciones psicosomáticas, las dificultades en los procesos de reconstrucción de la imagen corporal, de la autoestima, y en algunos procesos cognitivos (memoria, atención, concentración), el aislamiento social, así como la pérdida del sentido de la vida, entre otros.

Marco Contextual

En primera instancia, esta investigación tiene como eje fundamental describir los significados que las personas con retinopatía diabética le atribuyen a las dinámicas relaciones, la comunicación y los procesos de adaptación y resiliencia, con el fin de comprender su estilo vida a causa de la enfermedad.

Es por ello que, esta investigación se llevó acabo con dos sujetos adultos que padecen de retinopatía diabética, uno pertenecen a la ciudad de Bogotá de la localidad de Engativá de género masculino con edad de 61 años, y el otro de la ciudad de Buga del departamento de Valle del cauca de género femenino con edad de 55 años. La única característica de inclusión que se tuvo en cuenta fue que estuvieran un diagnóstico de retinopatía.

Por consiguiente, la muestra que se obtuvo para el desarrollo de la investigación fue muy limitada por la situación actual que está viviendo el mundo frente al pandemia del COVIDA-19, esto género que no se obtuviera una gran cantidad de participantes y por tal razón el estudio se enfocó en estudiar a una muy pequeña población.

Marco Metodológico

Tipo de estudio

Este estudio se realizará con un enfoque cualitativo, el cual Hernández, Fernández y Baptista (2014) lo definen como la investigación que se orienta en alcanzar los fenómenos,

examinándolos desde la representación de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto. De igual forma, este tipo de estudio se caracteriza porque se guía por áreas o temas significativos de investigación. Dentro de este tipo de estudio se utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación. Así pues, los datos se consiguen a través de los aspectos y puntos de vista de los participantes, por medio de sus emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos subjetivos. Igualmente, la investigación cualitativa utiliza técnicas para recolectar datos, como la observación no estructurada, revisión de documentos, entrevistas abiertas, discusión en grupo, registro de historias de vida, evaluación de experiencias personales e interacción con grupos o comunidades. De acuerdo con lo anterior este trabajo se desarrollará con este tipo de estudio, dado que se pretende realizar un análisis de los significados que un grupo de sujetos le otorga a las dinámicas relacionales, comunicación, procesos de adaptación y resiliencia, teniendo en cuenta que padezcan de retinopatía diabética, para poder describir las perspectivas de cada uno de los participantes.

Método o diseño

Se utilizará un diseño narrativo, este hace referencia a que el investigador recolecta datos sobre las historias de vida y experiencias de ciertas personas para describirlas y analizarlas. Los datos se obtienen de biografías, autobiografías, documentos, entrevista, artefactos y materiales personales y testimonios, estos pueden referirse, a toda la historia de vida de un individuo y grupo, a una época de dicha historia y a uno o varios episodios. Dentro de este diseño es importante incluir una serie de experiencias, hechos pasados, presentes y perspectivas a futuro. También es transcendental la evolución de acontecimientos hasta el presente, todo esto teniendo en cuenta el planteamiento del problema. (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). De acuerdo a

la definición anterior este estudio se hace con este diseño dado que se pretende conocer los significados que se le atribuyen a las dinámicas relacionales, comunicación, procesos de adaptación y resiliencia, todo esto por medio de una entrevista a profundidad donde ellos puedan describir la vivencia de su discapacidad.

Población y muestra.

Los participantes para desarrollar esta investigación están compuesto por dos sujetos con edades entre 55 y 61 años de edad, cuya condición es padecer retinopatía diabética los cuales se encuentran ubicados en la ciudad de Bogotá y Buga. Igualmente, se tendrá en cuenta a un familiar por cada uno de los participantes, para la adquisición de mayor información sobre los significados de las categorías de esté estudio.

Instrumentos.

Principalmente se realizará una entrevista a profundidad, la cual se fundamenta-en una guía general de contenido y el entrevistador posee toda la flexibilidad para manejar la estructura y el contenido (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). Esta con el fin de recolectar todo tipo de información relacionado con el tema principal, indagando cómo influye la enfermedad en su familia y en la vida cotidiana, asimismo, se pretende profundizar en los significados que le atribuye a las categorías que se pretenden analizar dentro de este estudio.

Aspectos éticos.

Todo estudio desarrollado debe tener una responsabilidad ética frente a los participantes y a la información que se le otorga al investigador. En este caso el tipo de estudio es cualitativo, en el cual se pretende tener contacto directo con la población, por esta razón, se genera un manejo en la confidencialidad de los datos brindados. Se les dirá a los participantes que toda la información suministrada será únicamente utilizada para aspectos académicos. Para ello, se elaborará un

consentimiento informado en donde explicará los objetivos de la investigación, Este estudio cumple con los aspectos éticos que rige la Ley 1090 de 2006 en el artículo 2, de los principios generales en donde se habla acerca de la responsabilidad de las consecuencias de los actos y del empeño que se debe generar de manera correcta, en este caso durante la investigación. La confidencialidad también hace parte de estos principios, en donde debe realizar un consentimiento informado, el cual da la posibilidad al participante de calificar, con base en elementos de juicio suficientes y después de una ponderación adecuada, decida libremente sobre la participación.

Análisis y resultados

A continuación se relacionan los resultados obtenidos durante las entrevistas realizadas por vía telefónica a dos sujetos con diagnóstico de retinopatía diabética, asimismo se realizó dos entrevistas a un integrante de la familia por cada participante, donde a través de la narrativa de los colaboradores que padecen de retinopatía diabética se podrá identificar los significados atribuidos a las dinámicas relaciones, comunicación, proceso de adaptación y resiliencia; se toman como base las categorías propuestas para esta investigación (retinopatía, dinámicas relacionales, comunicación, adaptación y resiliencia) para el desarrollo de la interpretación se acceden a los relatos heterorreferenciales de los dos participantes y las autorreferencias de la investigadora.

Categoría retinopatía diabética

Familiar 1: Durante la entrevista el F1 presenta preocupación por la falta de cuidado en la alimentación del S1, dado que le concede poco valor a la enfermedad y no es consciente de las consecuencias causadas por la complicación de la diabetes generando que haya un progreso de la

perdida de la visión. Además se observa que el F1 también muestra importancia frente al estado emocional del S1. De igual forma el F1 refiere que la familiar nuclear del S1 no asume la importancia del cuidado apropiado de la diabetes, afirmando que "el problema en que ellos tampoco ayudar a que mi mamá se cuida" esto crea poca consciencia de la gravedad y evolución de la enfermedad, puesto que como lo menciona Berástegui, (2008) la retinopatía está directamente relacionada con el tiempo de evolución de la enfermedad y del control metabólico, esto es ocasionado por el no control de la diabetes

Por consiguiente, durante el proceso de construcción de la enfermedad del S1, el rol que se encuentra asumiendo la participante es de minimizar el problema, dado que no le otorga el valor que se debería para prevenir el progreso de la diabetes y evitar la pérdida de la visión. Esto se debería a que sigue un patrón de creencia familiar dado que en la búsqueda trigeneracional se evidencio que su sistema familiar también disminuye importancia a la enfermedad.

Familiar 2: El F2 manifiesta mayor preocupación e importancia al cuidado y asistencia de la discapacidad visual del S2, asumiendo el rol de cuidadora principal. Igualmente se puede evidenciar que el S2 afirma que no presento síntomas relacionados directamente con la diabetes por esta razón, no fue consciente del cuidado metabólico que debía de tener con la enfermedad, empezó a perder la visión y esto se relación con lo que menciona Tenorio y Ramírez, (2010) frente a la retinopatía dado que es una enfermedad progresiva y asintomática hasta los estadios avanzados y es la principal causa de ceguera en adultos con edad productiva entre 40 a 70 años de edad.

Por otra parte el rol que asume el S2 dentro del proceso de construcción de la enfermedad es de resignación, pero le otorga valor e importancia al cuidado, asimismo es de impotencia esta es una enfermedad silenciosa y por dicha razón, se dio cuenta cuando ya estaba perdiendo la visión.

Categoría dinámicas relacionales

Familiar1: Durante la narrativa el F1 es conocedor de la falta de apoyo que hay dentro del núcleo familiar, en vista de que dentro de los diversos subsistemas familiares no se encuentran unos límites claros esto lleva a que se cambien las normas o se omitan. Igualmente el F1 manifiesta que el clima del hogar es conflictivo por el comportamiento y temperamento familiar del S1 esto conlleva a que exista una variedad de inconvenientes dentro del sistema esto está relacionado por la forma en la que se comunican.

De igual forma, la dinámica relacional de los dos participantes y sus familiares se basan en las diversas interacciones entre los miembros de la familia y como se constituye el sistemas familiar por medio de los limites, jerarquía, comunicación y creencias, entre otros. Esto se relaciona con lo que indica Antunes, Soares y Moré (2015) dentro del sistema familiar deben de generarse pautas que establecen patrones relacionales basados en valores, creencias, secretos, rituales y otros aspectos transmitidos entre las generaciones. Además, en las dinámicas hay factores protectores y factores de riesgo, y lo normal es que el funcionamiento del sistema cumpla las necesidades de sus integrantes.

De igual modo, la dinámicas relaciones percibidas por el S1 se centran una idealización de una familia funcional, asimismo se observa que dentro del sistema existen unos límites flexibles, en donde ella asume la jerarquía. Así mismo, se observa que no hay factores protectores dentro del sistema, puesto que no se percibe el apoyo al proceso de la enfermedad como familia, esto se puede determinar como un factor de riesgo. De igual forma se evidencia que hay un sistema de creencia dentro del sistema familiar con relación al poco cuidado de las diversas enfermedades existentes.

Familiar 2: De acuerdo con el relato del F2 percibe el cambio que el participante ha generado por su discapacidad, la funcionalidad del sistema se podría decir que se relaciona a un clima de armonía dentro del sistema esto por la forma en la que se comunican entre los subsistemas.

De la misma manera, la dinámica relacional del S2 se concibe como consecuencia de cambio, dado que la relación dentro del subsistema parental se transformó por la necesidades de asistencia del S2, pero sin embargo a pesar de la discapacidad del participante no se obtuvo un cambio de jerarquía, ya que el sigue siendo la autoridad dentro de su hogar. De igual forma, se observa que hay factores protectores por el apoyo que su familia le brinda. Dicho lo anterior se relaciona con lo que menciona Viveros (2010) las dinámica relacionales son los roles, la jerarquía, las normas, los límites, las relaciones afectivas, la comunicación y el uso del tiempo libre. También, se basa en la capacidad de adaptación a las circunstancias de manera que puedan garantizar la continuidad humana y la integración psicosocial de sus miembros.

Categoría comunicación

Familiar 1: El F1comprende que la comunicación dentro del hogar del S1 no es la adecuada, puesto que la forma en que se está comunicando la familia es de manera conflictiva y no pasiva generado diversidad de conflictos en el enforno familiar. Además, se halló que el S1 y su familia, presentan inconvenientes de comunicación en vista de que no hay una comprensión clara de que siempre se está comunicando tal y como lo menciona Watzlawick, Beavin y Jackson (1971), quienes explican que, es imposible no comunicar, dado que dentro de un sistema todo comportamiento de un miembro tiene un mensaje para los demás, por lo tanto, en toda comunicación se distinguir, la información que se brinda y los aspectos relacionales entre emisores y receptores. Esto quiere decir que el S1 de acuerdo a lo que relata frente a la forma en que se comunican con su familia se evidencia que falta comprensión de lo que es comunicar,

dado que no observa que su forma de transmitir información solo es por medio de palabras, sin conocer que puede comunicarse de diferentes formas.

Familiar 2: Durante la entrevista la F2 reitera que la comunicación ha mejorado durante el proceso de la enfermedad, esto conlleva a que el S2 siempre debe estar informando lo que necesita. Asimismo se evidencia que no existen inconvenientes porque a toda hora se están transmitiendo información ya sea verbal y no verbal.

De esta forma, el S2 y su familia, tienen diversas formas de comunicación dado que la discapacidad del S2 la adquiere, la forma en la que más se comunica es por medio de la comunicación verbal o dialogo, este tipo de comunicación es la más común dentro de sistemas familiares de acuerdo a lo que menciona Uribe (2006) el dialogo o la comunicación verbal es la forma en la que los diversos sistemas comunican saberes, pensamientos, sentimientos y emociones a la vez para solución de peticiones, demandas y reclamos de enseñanza de habilidades y competencias sociales. Por consiguiente, el S2 y la manera en que se comunica con su entorno familiar han cambiado por la discapacidad, puesto que ahora debe estar constantemente comunicando sus necesidades, por dicha razón considera que la comunicación se ha mejorado por la enfermedad.

Categoría adaptación y Resiliencia

Familiar 1: De acuerdo al relato de F1 se concibe que la concepción de adaptación y resiliencia es subjetiva, puesto que la familia relaciona el no cuidado con la adaptación.

Igualmente, la compresión de las exigencias y cambios frente a la aceptación individual del núcleo familiar del S1 con relación a la enfermedad presenta divisas adversidades, dado que no se encuentra un apoyo y un crecimiento adecuado al proceso de la enfermedad.

Del mismo modo, durante la narrativa del S1 y su familia se puede evidenciar que el estado de aceptación es incongruente dado que no se cumplen con las exigencias de la enfermedad y no han logrado generar un crecimiento psicosocial como familia; Lila, Musitu y Buelga, (2000) mencionan cómo la familia puede llegar a generar una adecuada adaptación ya que el sistema familiar está en constante transformación, lo que significa que es capaz de adaptarse a las exigencias del desarrollo individual de sus miembros y a las exigencias del entorno. Esta adaptación asegura la continuidad y el crecimiento psicosocial de los integrantes.

Asé pues, el proceso de adaptación y resiliencia del S1 es incompleto a pesar de llevar más de dos años con la enfermedad. El S1 no ha logrado adaptarse a las exigencias del cuidado de la enfermedad, puesto que los diversos cambios especialmente en la comida le han generado problemas dentro del sistema familiar. De igual forma se observa que el S1 se encuentra idealizada en que la enfermedad no se le debe dar tanta importancia y por dicha razón se encuentra en un pensamiento irracional ya que considera que minimizar el problema es sinónimo de adaptación y aceptación.

Familiar 2: El proceso de adaptación de la F2 se puede asociar a la transformación de hábitos alimenticios por parte de toda la familia generando ayuda y comprensión de la enfermedad que se encuentra viviendo el S2, esto se relaciona con la forma en que el sistema familiar se comunica para lograr el cumplimiento del cuidado de la enfermedad.

Con relación a lo anterior, se puede relacionar con la experiencia que se encuentra viviendo el S2 y su familia puesto que su sistema familiar comprende la gravedad de la diabetes y sus consecuencias. Esta comprensión y aceptación se da también por lo que indica Froma Walsh (2005) quien señala que la comprensión de resiliencia expande nuestra visión de la adaptación individual para procesos transaccionales más amplios en el sistema familiar y social. Además,

esta es promocionada cuando las adversidades y los problemas son vistos como una manera de crecer y superar los propios límites.

Así mismo, el desarrollo de adaptación y resiliencia del S2 es consecuente a la edad, el tiempo y a la pérdida de la visión puesto que se evidencia una aceptación y conformismo a las exigencias que la enfermedad le ha generado individualmente. Igualmente, se observa que se encuentra en el proceso total de adaptación, esto relacionado con que el S1 enfrenta momentos de estrés y frustración al no poder realizar las actividades que antes desarrollaba.

Discusión

En este aparatado se presenta la discusión en relación con los resultados obtenidos en el estudio, de acuerdo a los objetivos del problema de investigación, realizando las debidas conexiones que se encontró entre las categorías de; retinopatía diabética, dinámicas relaciones, comunicación, adaptación y resiliencia, para ello se tiene como referencia los teóricos expuestos y los aportes de la investigadora.

Durante el desarrollo de la investigación a través de las narrativas de los participantes, surgen una variedad de significado que cada uno de le otorga al cuidado e importancia de la diabetes para evitar el progreso de la enfermedad. De igual forma, lo que los participantes consideran como cuidado de la enfermedad se relaciona con la concepción que tienen frente a la adaptación y resiliencia. Además, se observó que la retinopatía diabética influye en la comunicación y en las dinámicas relacionales dentro del sistema familiar.

Mediante los relatos de los participantes, se halló la importancia del conocimiento de la enfermedad por parte de los familiares para generar mayor apoyo al miembro de la familia con retinopatía diabética. Este hallazgo concuerda con lo publicado por Çaliskan, Ozdemir, Ocaktan

& Idil (2006) en donde se documenta que el control glicémico se logra cuando el nivel de conocimientos de los pacientes y familiares sobre diabetes es alto. Igualmente, esto se encuentra relacionado al apoyo que la familia le brinda al enfermo, esto concierne con el estudio que realizo Ávila, Cerón, Ramos y Velázquez, (2013) en donde manifiesta que existe una relación entre el apoyo familiar y el descontrol glicémico, resaltando la importancia de una red de apoyo familiar para el control de la enfermedad. Así mismo, Alba, Bastidas, Vivas y Gil (2009), consideraron la significancia de una red de apoyo familiar para alcanzar el control metabólico completo de la enfermedad, favoreciendo la calidad de vida del paciente con retinopatía. De igual forma, el apoyo familiar se encuentra vinculado al cuidado de la alimentación, durante las narraciones se evidencia que el estilo de vida de cada uno de los participantes relacionado a su cuidado de la enfermedad es diferentes, esto concuerda con un estudio que realizo Seiffge, (2001) el cual reporto que el estilo de vida familiar depende del cuidado de cada paciente puesto que se identificaron cambios en los planes familiares de acuerdo a los hábitos alimenticios.

Por otro lado, durante las entrevista se observó que los participantes y familiares a lo largo del proceso de adaptación de la enfermedad han generado diversas características para comunicarse lo cual ha creado habilidades e inconvenientes durante el transcurso de la enfermedad. Es por ello, que la comunicación está relacionada con la funcionalidad familiar como lo describe González, (2013) en una familia funcional la comunicación entre sus integrantes debe ser clara, directa, específica y congruente, características opuestas en una disfuncional, esto con el fin de transmitir experiencias concisas. Así mismo, de acuerdo a los posibles cambios que ocurren en los procesos de adaptación y resiliencia tanto en la familia como en el paciente que padece retinopatía diabética, durante la exploración se evidencia que ambos sujetos durante el tiempo de la enfermedad han vivido variedad de cambios significativos en las dinámicas relacionales dentro

del sistema familiar, lo cual ha generado aspectos positivos y negativos en la postura de las familias.

Lo anterior se relaciona con un estudio que realizo Dasilva, Bonilla y Trejo, (2005) el cual refieren que sí en el sistema familiar ocurre una enfermedad crónica sufre cambios radicales tanto en su interior como en su ambiente, es por ello, que la adaptación de la familia a la enfermedad depende en gran parte de las características propias de ésta, la etapa en que se encuentre el enfermo, el clico vital del paciente, el rol que éste ocupe en la familia y el tipo de enfermedad y sus tratamientos. Además, refieren que la adaptación de la familiar a la enfermedad crónica como en este caso es la diabetes se logra cuando, las familias son flexibles y permiten a sus integrantes la expresión emocional y más aún cuando es eficaz y continúa funcionando positivamente aun cuando la situación es diferente. Al contrario de la adaptación ineficaz, la cual ocurre cuando los roles son rígidos y no se permite la expresión emocional.

Finalmente, la retinopatía diabética es una de las enfermedades más frecuentes en el mundo y en Colombia, puesto que se presenta a nivel ocular demostrando daños en los vasos sanguíneos de la retina. Una de las razones para que la prevalencia de esta patología esté perjudicando a la sociedad, se relaciona con la prestación de servicios de salud. Silva, Sepúlveda, Ortiz, Salazar, Tamayo, Solórzano y Acosta, (2018) Esto se asocia con lo que menciona el S2 frente a la pérdida de su visión, dado que por la negligencia de los servicios de la salud perdió la visión por un ojo.

Conclusiones

Tal como esta investigación lo ha demostrado, las personas en general crean diversos significados de acuerdo a sus experiencias de vida. Es por ello, que cuando un sujeto padece de

una enfermedad crónica en este caso la diabetes con consecuencias de retinopatía diabética, la familia quiera o no siempre se verá afectada tanto psicológicamente como en su diario vivir.

De igual forma, durante el desarrollo de la investigación se logró cumplir con los objetivos establecidos. Es así que se identificó las diversas características de comunicación familiar en ambos participantes, esto relacionado a la etapa de la enfermedad que se encuentra cada uno de los sujetos, por dicha razón, el S1 y S2 cuentan con diversas características de comunicación con sus familiares.

De igual modo, se encontró una influencia de la retinopatía diabética en las dinámicas relacionales de la familia en ambos participantes, puesto que al llegar un integrante a la familia con una enfermedad crónica que durante el tiempo puede ir evolucionando si no hay un control adecuado, la estructura familiar se ve afectada como en el caso de la población objeto.

Además, se logró identificar que cuando un integrante de la familia sufre de una patología como los es la retinopatía diabética se ve afectada significativamente el entorno familiar, puesto que el núcleo familiar y los pacientes deben generar cambios en el estilo de vida, esto con el fin de que el paciente perciba un apoyo, ya que esto es de suma importante para que los diagnosticados no generen problemas emocionales y no promuevan la evolución de la enfermedad como tal.

Igualmente, es pertinente que para que haya un adecuado cuidado a la enfermedad, la familia y el paciente generen conocimientos frente a las consecuencias y riesgo que se adquieren al no implementar lo indicado por los profesionales.

El aporte que esta investigación brinda a la investigadora, es el poder comprender cómo los significados influyen en la importancia que se le otorga a la enfermedad y cómo ello influye en

la estructura familiar y en la persona que padece la enfermedad. Es por ello que ha sido enriquecedora la experiencia, dado que permite a la investigadora, comprender más sobre el tema propuesto, así mismo, se amplía la necesidad de conocer más sobre la importancia que tiene la familia para llevar un adecuado proceso de la enfermedad. La investigadora espera que durante el desarrollo de su profesión pueda compartir este conocimiento en pro de la sociedad.

Recomendaciones

Sería interesante seguir explorando en algunos temas en caso de futuras investigaciones, relacionados con este estudio, se recomienda tomar en cuenta las categorías que emergieron de las entrevistas y que no se tuvieron en cuenta en esta investigación, como la salud mental y el estado emocional de las personas que padecen retinopatía diabética. Del mismo modo, se sugiere ampliar la información frente a los tipos de familia relacionados al cuidado de un paciente con una enfermedad crónica como lo es la diabetes con consecuencias de retinopatía diabética. Así mismo se sugiere realizar un estudio con una población más grande para determinar diversos resultados y adquirir mayor información, de igual modo, seria enriquecedor realizar una investigación cuantitativita de acuerdo a le prevalencia del estado emocional de las personas que sufren de retinopatía diabética.

Referencias Bibliográficas

- Álvarez, R. (2006). Retinopatía diabética. *Medicina al Día*, 92. Recuperado de: http://publicacionesmedicina.uc.cl/Boletin/20062/Retinopatia.pdf
- Aschner, P. (2010). Epidemiología de la diabetes en Colombia. Avances en diabetología, 26(2), 95-100. Recuperado de: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134323010620054
- Antunes, M. H., Soares, D. H. P., & Moré, C. L. O. O. (2015). Repercussões da aposentadoria na dinâmica relacional familiar na perspectiva do casal. *Psico*, *46*(4), 432-441.
- Aliseda, D., & Berástegui, L.. (2008). Retinopatía diabética. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(Supl. 3), 23-34. Recuperado de:

 http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000600003&lng=es&tlng=es
- Alba, L. H., Bastidas, C., Vivas, J. M., & Gil, F. (2009). Prevalence of glycemic control and associated factors in type 2 diabetes mellitus patients at the Hospital Universitario de San Ignacio, Bogotá-Colombia. *Gaceta medica de Mexico*, *145*(6), 469-474. https://europepmc.org/article/med/20077864
- Ávila, J, L., Cerón, D., Ramos-Hernández, R. I., & Velázquez, L. (2013). Asociación del control glicémico con el apoyo familiar y el nivel de conocimientos en pacientes con diabetes tipo 2. *Revista médica de Chile*, *141*(2), 173-180. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v141n2/art05.pdf
- Avilés, A. G., Alvara-Solis, E. P., Martinez-Vazquez, R., & Ponce-Rosas, R. E. (2007). Disease knowledge among type 2 diabetes mellitus patients attending primary care. *Gaceta medica de Mexico*, *143*(6), 453-462. Recuperado de: https://europepmc.org/article/med/18269075
- Baca, C. J., & Córdova Medina, J. P. (2016). Actitud de la familia y bienestar psicológico del paciente con diabetes mellitus. Hospital belén de Trujillo. Recuperado de: http://200.62.226.186/handle/upaorep/1676
- Benhumea, L; González, N, Tinoco, A. (2011). Salud mental y emociones en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas. Un acercamiento a la diabetes mellitus tipo 2. Espacios Públicos, 32 (14) 258-279. Recuperado de: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67621319013
- Çaliskan, D., Ozdemir, O., Ocaktan, E., & Idil, A. (2006). Evaluation of awareness of diabetes mellitus and associated factors in four health center areas. *Patient education and counseling*, 62(1), 142-147. Recuperado de: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399105001977
- Chen, S. M., Creedy, D., Lin, H. S., & Wollin, J. (2012). Effects of motivational interviewing intervention on self-management, psychological and glycemic outcomes in type 2

- diabetes: a randomized controlled trial. International journal of nursing studies, 49(6), 637-644. Recuperado de:
- https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S002074891100455X
- Carrión, F. M. (2015). Estilos de crianza en familias migrantes (Master's thesis). Universidad de Cuenca, Cuenca. Recuperado de: http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/22785/1/tesis.pdf
- Carrión, Z., & Beatriz, S. (2017). Factores asociados a la retinopatía en diabéticos de 40 a 79 años, desde una perspectiva familiar, Loja. 2016 (Master's thesis). Universidad nacional de Loja Ecuador. Recuperado de:

 https://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/18339/1/NEFROPATIA%20DIABETICA.pdf
- Cunha de Araujo, Clarissa Altina, & Paz Lourido, Berta (2010). El enfoque de la calidad de vida familiar en la atención en Salud: el caso de la Fisioterapia en Atención Temprana. Saúde & Transformação Social / Health & Social Change, 1(1),20-27. Disponible en: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=2653/265319560005
- Dávila, M., & Jiménez, M. (2007). Psicodiabetes. Avances en Psicología Latinoamericana, 25(1), 126-143. Recuperado de: https://www.academia.edu/download/45537535/DIABETES.pdf
- Delamater, A. M. (2009). Psychological care of children and adolescents with diabetes. Pediatric Diabetes, 10, 175-184. https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2009.00580.x
- Dasilva, M. A. R., Bonilla Muñoz, M. P., & Trejo González, L. (2005). Perspectiva familiar alrededor del paciente diabético. *Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, *38*(2), 63-68. Recuperado de: https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=7730
- Espinal, I., Gimeno, A., & González, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista internacional de sistemas*, *14*(4), 21-34.Recuperado de: http://www.academia.edu/download/35723201/enfoque_sistemico.pdf
- Fenwick, E. K., Pesudovs, K., Khadka, J., Dirani, M., Rees, G., Wong, T. Y., & Lamoureux, E. L. (2012). The impact of diabetic retinopathy on quality of life: qualitative findings from an item bank development project. Quality of Life Research, 21(10), 1771-1782. Recuperado de: https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-012-0110-1
- Fenwick, E., Rees, G., Pesudovs, K., Dirani, M., Kawasaki, R., Wong, T.Y. and Lamoureux, E. (2012), Social and emotional impact of diabetic retinopathy: a review. Clinical & Experimental Ophthalmology, 40: 27-38. doi:10.1111/j.1442-9071.2011.02599.x
- García, M. R. (2011). Pensamiento sistémico y comunicación. Razón y palabra, (75), 27. Recuperado de: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3686612

- García, H. C. (2008). Bienestar docente y pensamiento emocional. Madrid, Spain: Wolters Kluwer España. Recuperado de: https://ezproxy.uan.edu.co:2830/es/ereader/bibliouan/63157?page=156.
- GAES Centros Clínicos Auditivos en Colombia (2013). Tu Bienestar. Recuperado de: https://www.gaes.es/gaestecuida/tu-bienestar/bienestar-emocional
- Gento, P, S. (2012). Tratamiento educativo de la diversidad de tipo visual. UNED Universidad Nacional de Educación a Distancia. https://ezproxy.uan.edu.co:2830/es/ereader/bibliouan/34583?page=15
- González, N. G., García, A. M. T., & González, L. E. B. (2011). Salud mental y emociones en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas. Un acercamiento a la diabetes mellitus tipo 2. Espacios Públicos, 14(32), 258-279. Recuperado de: https://www.redalyc.org/pdf/676/67621319013.pdf
- González, L, O. (2013). Adherencia terapéutica y funcionalidad familiar en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 de la consulta externa de medicina familiar en el centro médico "Lic. Adolfo López mateos". Recuperado de:

 http://ri.uaemex.mx/oca/bitstream/20.500.11799/14302/1/405580.pdf
- Tenorioa, G y Ramírez, S. (2010) Retinopatía diabética; conceptos actuales. Revista Médica del Hospital General de México Vol.73 número 3 pp: 193-201 *Publicado por Elsevier*. Recuperado de: https://pdfs.semanticscholar.org/253f/8b85997a48f69fe98c76aac806a201a8db90.pdf
- Heredia, J. P., & Pinto, B. (2008). Depresión en diabéticos: un enfoque sistémico. Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP, 6(1), 22-41. Recuperado de: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2077-21612008000100002&script=sci_arttext
- Hernández, S, Fernández, Baptista, L. (2014). Metodología de la investigación sexta edición. Editorial McGraw-Hill. Pág. 10, 115. Recuperado de: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2077-21612008000100002&script=sci_arttext
- Iglesias, E. B. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, *11*(3), 125-146. Recuperado de: http://e-spacio.uned.es/revistasuned/index.php/RPPC/article/view/4024
- Lazcano, M., & Salazar González, B. C. (2009). Adaptación en Pacientes con Diabetes Mellitus Type 2, Según Modelo de Roy. *Revista AQUICHAN*, 9(3), 236-245. Recuperado de: http://eprints.uanl.mx/1971/

- Ledón, L. (2012). Impacto psicosocial de la diabetes mellitus, experiencias, significados y respuestas a la enfermedad. *Revista Cubana de Endocrinología*, 23(1), 76-97. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-29532012000100007&script=sci_arttext&tlng=en
- Lila, M. Musitu, G. y Buelga, S. (2000). Adolescentes colombianos y españoles: diferencias, similitudes y relaciones entre la socialización familiar, la autoestima y los valores, *Revista Latinoamericana de Psicología*, 32(2),301-319. Disponible en: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=805/80532203
- Malacara, J. M., & Garay, S, M. E. (2009). Los conceptos en evolución sobre diabetes. *Acta universitaria*, vol. 19, núm. 2, pp. 5-10. Recuperado de: https://www.redalyc.org/pdf/416/41611810001.pdf
- Martínez, B. M., & Velázquez, L. E. T. (2007). Importancia de la familia en el paciente con diabetes mellitus insulinodependiente. Psicología y salud, 17(2), 229-240. Recuperado de: http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/692
- Mendizábal, O., & Pinto, B. (2006). Estructura familiar y diabetes. Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP, 4(2), 31-51.Recuperado de: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2077-21612006000200003&script=sci arttext
- Meza, M. P., & Palma, M. L. (2013). Retinopatía Diabética y su efecto en la calidad de vida en pacientes atendidos en la Fundación Oswaldo Loor Enero-Junio 2012 (Doctoral Dissertation). Universidad técnica de Manabí.
- Minuchin, S. (2003). Familias y terapia familiar. Barcelona: Gedisa
- Ministerio de Salud. (2016). Análisis de situación de salud visual en Colombia 2016. Recuperado de: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/asis-salud-visual-colombia-2016.pdf
- Nicolucci, A., Kovacs, B, K., Holt, R. I., Comaschi, M., Hermanns, N., Ishii, H.,... & Tarkun, I. (2013). Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2TM): Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. Diabetic medicine, 30(7), 767-777. Recuperado de:

 http://www.novonordisk.ie/content/dam/Dawnstudy/AFFILIATE/www-dawnstudy-com/Home/DAWN2/Documents/dme12245.pdf
- National Eye Institute (2019). La retinopatía diabética. Recuperado de: https://www.nei.nih.gov/learn-about-eye-health/en-espanol/la-retinopatia-diabetica

- Obiols S, M., & Pérez Escoda, N. (2011). Bienestar emocional, satisfacción en la vida y felicidad. *Barcelona: Wolters Kluwer*. pp. 1-10. Recuperado de: http://www.ub.edu/grop/wp-content/uploads/2014/03/Bienestar_emocional_satisfaccion_en_la_v.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2016). Temas de salud Diabetes. Recuperado de: https://www.who.int/topics/diabetes mellitus/es/
- Organización Mundial de la Salud. (2016). Análisis de situación de salud visual en Colombia. Recuperado de: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/asis-salud-visual-colombia-2016.pdf
- Organización Panamericana de la Salud.(s.f) Disminución de la Agudeza Visual. Diagnóstico y Manejo. Recuperado de: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/guia11.pdf
- Ortiz C, J., & Torres Malaver, L. N. (2018). Ceguera y familia: Comprensiones psicológicas sobre el acompañamiento familiar, afrontamiento y bienestar psicológico frente a la condición de la discapacidad visual. Recuperado de: http://repository.usta.edu.co/handle/11634/12547
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Hamman, H., Wang, M. y Nelson, L. L. (2003). Towards Assessing Family Outcomes of Service Delivery: Validation of a Family Quality of Life Survey. Journal of Intellectual Disability Research, 47 (4/5), 367-384. https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x
- Prada R, L. J. Prevalencia de retinopatía diabética en diabéticos tipo II en un centro de referencia (Hospital Central de la Policía 2012–2017) (Doctoral dissertation), Universidad del Rosario. Recuperado de: https://repository.urosario.edu.co/handle/10336/18648
- Rangel G, I. (2013). Reflexiones sobre la retinopatía diabética. *Revista de Medicina e Investigación*. Vol. 1. Núm. 2. Recuperado de: http://r.diauaemex.com/pdf/2013/enero/1PORTADA.pdf
- Rees G, Xie J, Fenwick EK y col. Asociación entre complicaciones oculares relacionadas con la diabetes y síntomas de ansiedad y depresión. *JAMA Ophthalmol.* 2016; 134 (9): 1007-1014. doi: 10.1001 / jamaophthalmol.2016.2213
- Rizo García, Marta (2011). Reseña de "Teoría de la comunicación humana" de Paul Watzlawick. Razón y Palabra, (75). Disponible en: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1995/199518706028
- Ruiz-, M., Escolar, A., Mayoral, E., Corral, San Laureano, F., & Fernández, F, I. (2006). La diabetes mellitus en España: mortalidad, prevalencia, incidencia, costes económicos y desigualdades. Gaceta Sanitaria, 20, 15-24. Recuperado de: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021391110671562X

- Sanzana, M. G., & Durruty, P. (2016). Otros tipos específicos de diabetes mellitus. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 27(2), 160-170. Recuperado de: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864016300050
- Sánchez C, García G, M. y Gómez D, M. (2016). Bienestar emocional. Madrid, Spain: Dykinson. Recuperado de https://ezproxy.uan.edu.co:2830/es/ereader/bibliouan/58268?page=110.
- Seiffge K, I. (2001). *Diabetic adolescents and their families: Stress, coping, and adaptation*. Cambridge University Press.
- Silva, D. S, Sepúlveda, D. V., Ortiz, E. A. P., Salazar, J. D. Q., Tamayo, V. D., Solórzano, C. A., & Acosta, M. A. E. (2018). Caracterización clínica de la retinopatía en el paciente diabético tipo II en institución de salud primer nivel. Pereira 2018. *Cuaderno de investigaciones: semilleros andina*, (11). http://revia.areandina.edu.co/ojs/index.php/vbn/article/viewFile/917/763
- Thurston, M., Thurston, A., & McLeod, J. (2010). Socio-emotional effects of the transition from sight to blindness. British Journal of Visual Impairment, 28(2), 90–112. https://doi.org/10.1177/0264619609359304
- Trento, M., Trevisan, M., Raballo, M. y col. Depresión, ansiedad, deterioro cognitivo y su asociación con variables clínicas y demográficas en personas con diabetes tipo 2: un estudio prospectivo de 4 años. J Endocrinol Invest 37, 79–85 (2014). https://doi.org/10.1007/s40618-013-0028-7
- Urzúa, A., & Caqueo-Urízar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, *30*(1), 61-71.
- Uriarte, J. D. (2006). Construir la Resiliencia en la escuela. *Revista de Psicodidáctica*, 11(1),7-23. Disponible en: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=175/17514747002
- Urrutia, D., & Segura, E. R. (2016). Sintomatología depresiva y diabetes mellitus tipo 2 en una muestra ambulatoria de un hospital de las Fuerzas Armadas en Lima, Perú, 2012: estudio transversal. *Medwave*, *16*(03). Recuperado de: https://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/Estudios/Investigacion/6435?ver=sindiseno
- Van Gigch, H. P. (1990). Teoría General de Sistemas. México: Trillas
- Vásquez Jiménez JD, Martínez Pérez-Balsa A, López Díaz LM. (2012). Mujer de 34 años con pérdida progresiva de visión. Centro de Salud de Burela Hospital Da Costa Lugo. vol 1, num 3. Recuperado de: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6346653
- Vinaccia, S., Fernández, H., Escobar, O., Calle, E., Andrade, I. C., Contreras, F., & Tobón, S. (2006). Calidad de vida y conducta de enfermedad en pacientes con diabetes mellitus tipo II. Suma Psicológica, 13(1), 15-31. Recuperado de: https://www.redalyc.org/pdf/1342/134219070002.pdf

- Viveros, C. E. (2010). Roles, patriarcado y dinámica interna familiar: reflexiones útiles para Latinoamérica. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (31), 388-406. Recuperado de: https://www.redalyc.org/pdf/1942/194214587017.pdf
- Watzlawick, P., Bavelas, J. B., & Jackson, D. D. (2011). *Teoría de la comunicación humana: interacciones, patologías y paradojas*. Herder Editorial.
- Walsh, F. (2005). Fortalecendo a Resiliência Familiar. São Paulo: Roca.
- Young, H, D., De Groot, M., Hill-Briggs, F., Gonzalez, J. S., Hood, K., & Peyrot, M. (2016). Psychosocial care for people with diabetes: a position statement of the American Diabetes Association. Diabetes care, 39(12), 2126-2140. Recuperado de: https://care.diabetesjournals.org/content/archive/39/12/2126/2.abstract

Anexos

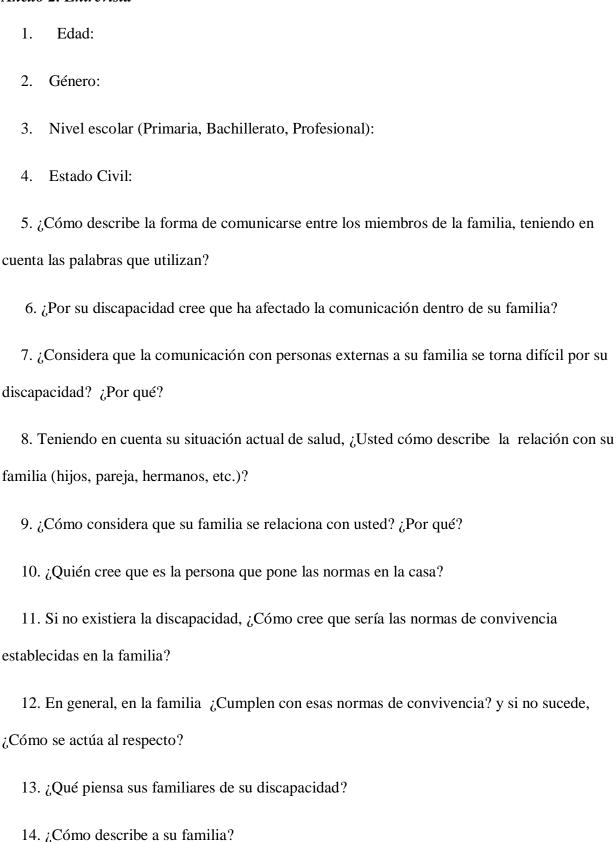
Anexos 1. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PAR	A PARTICIPATES EN EL PROYECTO De
INVESTIGACION TITULADO: Significados	atribuidos a las dinámicas relacionales,
comunicación y procesos de adaptación y resilier	icia en un grupo de sujetos adultos que padecen
retinopatía diabética en la ciudad de Bogotá.	
Yo,Ident	cificado con C.C () No manifiesto
que he sido informado del estudio que realiza la e	estudiante de Psicología Eliana Andrea Celeita
Idarraga identificad con C.C 1018491999 de la U	niversidad Antonio Nariño. Así mismo, obtuve
respuesta a todas mis interrogantes y dudas al res	pecto. Estoy informado de que la participación
en el estudio es libre y voluntaria. También que s	e puede desistir de ella en cualquier momento.
Conozco el objetivo general del proyecto descrito	os a continuación:
Objetivo general	
Describir los significados atribuidos a las diná	micas relacionales, comunicación, procesos de
adaptación y resiliencia en un grupo de sujetos ad	lultos que padecen de retinopatía diabética en la
ciudad de Bogotá.	
También comprendo que las entrevistas se gra	baran en audio para su posterior análisis. Se me
explicó que la información resultante de las graba	aciones se utilizara para fines académicos e
investigativos y se manejara de forma confidenci	al. De la misma forma los datos aquí

Firma: _			
C.C:			

consignados. Acepto participar libre y voluntariamente en el estudio.

Anexo 2. Entrevista



- 15. ¿Considera que ha cambiado la manera en que se relaciona con su familia por el su discapacidad, a comparación de cuando no la tenía?
 - 16. ¿Quién es la persona que más se preocupa por su discapacidad?
 - 17. ¿Qué cosas cambiaron en su vida cuando empezó a perder la visión?
 - 18. ¿Qué cree ha aprendido acerca de esta discapacidad?
 - 19. ¿Cuál fue la actividad más difícil de realizar cuando empezó a perder la visión? ¿Por qué?
 - 20. ¿Cree usted que en algún momento ha podido adaptarse a la discapacidad?
 - 21. ¿Cómo fue su proceso para poder vivir con la enfermedad?
 - 22. ¿Cómo afronto la perdida de la visión?
 - 23. ¿Cómo piensa que su familia afronto su discapacidad?
 - 24. ¿Qué cree que aprendió su familia de su discapacidad?
- 25. Si se entera que un miembro de su familia desarrolla su discapacidad ¿Cómo actuaria usted?
 - 26. ¿Me podría describir como actuó su familia cuando empezó a desarrollar su enfermedad?
- 27. ¿Qué cree que ha sido lo más difícil para su familia de poder afrontar, relacionado a su enfermedad?

Anexo 3. Relación entre categorías y preguntas de la entrevista.

CATEGORÍA	DESCRIPCIÓN	PREGUNTAS
Comunicación	Es un sistema abierto de interacciones, inscritas siempre en un contexto determinado. Watzlawick, Beavin y Jackson (1971), afirma que, es imposible no comunicar, por lo que en un sistema todo comportamiento de un miembro tiene un valor de mensaje para los demás, por lo tanto, en toda comunicación cabe distinguir entre aspectos de contenido o semánticos y aspectos relacionales entre emisores y receptores.	1. ¿Cómo describe la forma de comunicarse entre los miembros de la familia, teniendo en cuenta las palabras que utilizan? 2. ¿Por su discapacidad cree que ha afectado la comunicación dentro de su familia? 3. ¿Considera que la comunicación con personas externas a su familia se torna difícil por su discapacidad? ¿Por qué?
Dinámica relacional	Según Antunes, Soares y Moré (2015) es entendida en términos de cómo se constituye la familia, cómo diferentes miembros interactúan entre sí y con otros sistemas, generando pautas que establecen patrones relacionales basados en valores, creencias, secretos, rituales y otros aspectos transmitidos entre las generaciones	4. Teniendo en cuenta su situación actual de salud, ¿Usted cómo describe la relación con su familia (hijos, pareja, hermanos, etc.)? 5. ¿Cómo considera que su familia se relaciona con usted? ¿Por qué? 6. ¿Quién cree que es la persona que pone las normas en la casa? 7. Si no existiera la discapacidad, ¿Cómo cree que sería las normas de convivencia establecidas en la familia? 8. En general, en la familia ¿Cumplen con esas normas de convivencia? y si no sucede, ¿Cómo se actúa al respecto? 9. ¿Qué piensa sus familiares de su discapacidad? 10. ¿Cómo describe a su familia? 11. ¿Considera que ha cambiado la manera en que se relaciona con su familia por el su discapacidad, a comparación de cuando no la tenía? 12. ¿Quién es la persona que más se preocupa por su discapacidad?

Adaptación	Lila, Musitu y Buelga, (2000)	13. ¿Qué cosas cambiaron en su vida
_	refieren que, la familia se puede	cuando empezó a perder la visión?
	considerar como un sistema en	14. ¿Qué cree ha aprendido acerca de esta
	constante transformación, lo que	discapacidad?
	significa que es capaz de	15. ¿Cuál fue la actividad más difícil de
	adaptarse a las exigencias del	realizar cuando empezó a perder la
	desarrollo individual de sus	visión? ¿Por qué?
	miembros y a las exigencias del	16. ¿Cree usted que en algún momento
	entorno, esta adaptación asegura	ha podido adaptarse a la discapacidad?
	la continuidad y el crecimiento	17. ¿Cómo fue su proceso para poder
	psicosocial de los integrantes	vivir con la enfermedad?
	Froma Walsh (2005) quien señala	18¿Cómo afronto la pérdida de la visión?
Resiliencia	que la comprensión de resiliencia	19¿Cómo piensa que su familia afronto
	dentro de un punto de vista	su discapacidad?
	sistémico expande nuestra visión	20¿Qué cree que aprendió su familia de
	de la adaptación individual para	su discapacidad?
	procesos transaccionales más	21. Si se entera que un miembro de su
	amplios en el sistema familiar y	familia desarrolla su discapacidad ¿Cómo
	social. Además, esta es	actuaria usted?
	promocionada cuando las	22. ¿Me podría describir como actuó su
	adversidades y los problemas son	familia cuando empezó a desarrollar su
	vistos como una manera de crecer	enfermedad?
	y superar los propios límites.	23. ¿Qué cree que ha sido lo más difícil
		para su familia de poder afrontar,
		relacionado a su enfermedad?

Anexo 4. Transcripción de las entrevistas.

SUJETO 1				
Edad 55 años Estado Civil Casada				
Genero	Femenino	Nivel escolar	N/I	

Entrevistada: ¡Aló!

Entrevistadora: Aló buenas tardes ¿María Inés?

Entrevistada: ¡Sí con ella!

Entrevistadora: Hablas con Eliana ¿Recuerdas?

Entrevistada: Si, si

Entrevistadora: Te llamo pues para hoy empezar la entrevista ¿Sí?

Entrevistada: Si

Entrevistadora: Bueno ¿Cómo te encuentras el día de hoy?

Entrevistada: Bien

Entrevistadora: ¿Bien?

Entrevistada: Si

Entrevistadora: ¡Ah me alegro mucho, María Inés! Marines una preguntica ¿Cuántos años

tiene?

Entrevistada: ¿Qué cuántos años tengo?

Entrevistadora: Sí señora

Entrevistada: 55

Entrevistadora: 55 bueno, ¿Y María Inés de dónde es?

Entrevistada: Soy de acá de Buga

Entrevistadora: ¿De Buga?

Entrevistada: Si, de Buga Valle del cauca

Entrevistadora: Sí señora y ¿Toda la vida ha vivido en Buga?

Entrevistada: No, no acá en Buga llevamos (Cuántos años amor) Como 19, como 19 años yo soy de acá sino que mi esposo era militar entonces pues anduvimos mucho por todos lados por

toda Colombia

Entrevistadora: María Inés sumercé ¿Qué estrato es?

Entrevistada: Acá es estrato dos. Si acá donde vivimos es estrato 2

Entrevistadora: Ah bueno, María Inés. María Inés yo quisiera saber ¿Cómo tu sumercé empezó

a tener diabetes?

Entrevistada: Mira te voy a decir una cosita es que no se escucha bien.

Entrevistadora: Entonces espérate y me acomodo, dame un momento. ¿Ahora me escuchas

mejor?

Entrevistada: Sí, sí, sí ya

Entrevistadora: Ah Bueno listo María Inés. Yo le preguntaba a sumercé ¿Hace cuánto usted

tiene la diabetes?

Entrevistada: Uff Diabetes tengo hace cómo 20 años más o menos, antes el médico me dice que me demoré mucho para ser diabética.

Entrevistadora: Luego ¿es que es hereditario?

Entrevistada: Sí, pero el problema mío no es tanto por la herencia sino porque cuando yo tenía 14 años yo tuve una pancreatitis aguda, entonces me tuvieron que operar de urgencias y me dejaron menos de la cuarta parte del páncreas, y el páncreas es el que segrega la insulina, entonces los médicos le dicen que me demoré mucho para ser diabética.

Entrevistadora: Ah ok entiendo. ¿Y cómo fue ese proceso? Porque lo tomó de sorpresa

Entrevistada: Ah eso fue horrible porque yo era una niña con 14 años y dure mucho tiempo hospitalizada los médicos pensaron que me iba a morir y todo eso, porque cuando eso, yo recuerdo que los médicos decía no pero es una niña para operarla del páncreas. ¡Es una niña todavía! Y cuando eso, decían que no se salvaba de eso. Yo nunca tomaba porque en mi casa son muy estrictos de pronto ir a tomar un vino y decían ¡cómo se le ocurre! Era una niña no fumaba, era de la casa porque en mi casa fueron muy estrictos con nosotros y todo, de manera que nos explicaban los médicos porque me dio eso a mí.

Entrevistadora: ¿y en su familia a ninguno le ha dado diabetes o pancreatitis?

Entrevistada: Pancreatitis no pero diabetes si, mis abuelos por parte de mi papá fueron diabéticos, mi papá es diabético, tengo un hermano que también es diabético.

Entrevistadora: Uhm... Y sumercé, bueno sabiendo que este proceso de la diabetes fue muy duro ¿Cómo fue la repercusión al tener sus hijos?

Entrevistada: No porque cuando tuve los hijos todavía no era diabética pero para los tres me fue muy mal porque yo fui operada a los 14 años a los 18 años que en embarazo y los médicos decían que yo no podía tener hijos porque en la cirugía que me hicieron cuando tuve pancreatitis fueron 28 puntos que me dieron en el estómago y cuando quede embarazada como medio preeclampsia, se me abrieron unos puntos, apenas tenía cuatro años de haberme operado y me supuraba agua sangre ahí pero pues yo no sé, yo he sido como muy está, como muy tranquila entonces no le preste mayor importancia eso, iba a donde el médico y listo Seguían los controles pero no como cuando en eso no era diabética.

Entrevistadora: Sumercé si a mí me dijeron que usted estaba diagnosticada con retinopatía o sea que baja visión

Entrevistada: Sí

Entrevistadora: ¿En qué año o en qué momento le empezó a dar esa ceguera o esa baja Visión?

Entrevistada: Me lo descubrieron hace 4 años tres a cuatro años que me lo descubrieron y eso porque yo empecé habían días en los que yo no veía bien, pero era que mi diabetes era muy fuerte un día era que no me bajaba de 200 (SE CORTA EL AUDIO POR UN AVIÓN) 400 y no me bajaba y entonces me dolían mucho los ojos, entonces me mandaban al en donde el

especialista y él fue el que me diagnóstico eso, entonces él dijo que todo era problema por la diabetes tan fuerte que yo tenía.

Entrevistadora: A sumercé ¿Cómo tomó ese diagnóstico en que empezó a perder la vista, cómo se sentía usted?

Entrevistada: ¡No pues dígame, no! ¡Dios mío bendito! Pues yo trabajo en manualidades.

Entrevistadora: ¿Usted trabaja en manualidades, qué hace?

Entrevistada: Si yo hago cortinas, manteles navideños, cenefas navideñas. muñecos navideños yo hago muchas cosas Navideñas entonces dígame y ahora pero pues ahora último me baja mucho la azúcar porque yo he empezado a cuidarme mucho la última vez que me tomé la glucometría me salen 150 y otros en 170 pero ya no me suben a 200 ya es un avance muy tremendo.

Entrevistadora: Pero, ¿Sumercé ve o ve borroso o no ve nada?

Entrevistada: No, yo veo lo que pasa es que hay días que veo como borroso eso depende de cómo tenga la azúcar porque yo sé que no me puedo estresar, que tengo que cuidarme el azúcar que echarme las gotas que me mandaron y así para poder estar siempre.

Entrevistadora: O sea que sumercé ¿sigue trabajando en las manualidades?

Entrevistada: Si yo sigo trabajando yo le pido mucho a mi Dios y él me ayuda. Entonces ahí voy con mis muñecos.

Entrevistadora: Ah pero qué bien. Entonces ¿Algo cambió dentro de su familia cuando sumercé se dio cuenta que tenía retinopatía o esa baja visión, o cómo le afectó a usted emocionalmente?

Entrevistada: Pues al principio me dio mucha tristeza pero entonces como dijo el médico que todo dependía de mí, me tenía que controlar el azúcar porque si no yo podía quedar ciega, porque él me dijo; si usted no se controla el azúcar usted va a quedar ciega por qué el progreso depende del azúcar, entonces al principio si a uno le da como duro y todo eso pero yo he sido como muy fuerte, porque yo digo he pasado por muchas cosas me va a llevar esto no olvídese pues.

Entrevistadora: Sienten entiendo claro, ¿Cómo lo tomó su familia cuando se dieron cuenta qué pues si sumercé no se cuidaba esa diabetes o el azúcar eh....?

Entrevistada: Ah no pues normal que tenía que cuidarme y pues eso fue todo no ha sido como mucho drama porque yo soy como muy está en las cosas y tengo tanta fe en Dios, y yo digo que después de que uno tenga fe en Dios todo va a salir bien, tanta fe que todos nos ha salido bien y pues hasta ahora eso lo estarme cuidando y pues días que cuando me estreso el estrés le hace subir a uno la azúcar y a veces créeme que no puedo no puedo, no veo bien y me duelen mucho los ojos y me provoca dolor de cabeza entonces más bien me voy tranquilizando, porque yo lo hago por mí misma porque yo no puedo matarme yo misma.

Entrevistadora: Si eso es muy cierto y dicen por ahí que la fe mueve montañas.

Entrevistada: Jm... si

Entrevistadora: Pero que bien señora María Inés, yo tenía una preguntica ¿Cómo ustedes tienen la forma de comunicarse entre los miembros de su familia en cuanto a palabras, o sea que se dicen cómo se hablan?

Entrevistada: Pues creo que normal, y aquí el cual más dice que la unión entre nosotros es muy fuerte, y pues tratamos de hablar entre todos para trata de solucionar. Por ejemplo; hubo un problema porque resulta que ellos querían que yo comiera igual que ellos, pero yo les digo no yo no me como eso porque me hace daño, a que probara, no porque yo eso no lo puedo hacer me tocó ir donde el médico me mandaron donde el psicólogo porque eso me estaba afectando mucho porque cuando eso también tenía mi mamá muy grave entonces me mandaron por el psicólogo y todo le tocó ir a ellos Entonces me dijeron; ella tiene que cuidarse ya tiene que bajar al azúcar la doctora fue y les dijo lo que estaba escrito lo que había mandado decir el especialista es todo eso. Entonces yo les decía; si yo no como es porque no, yo no quiero yo sí quisiera pero es que yo tengo que cuidarme. Entonces no lo puedo hacer no, no entonces ya de verdad yo les digo no quiero eso y ellos dicen; ah bueno entonces otra cosa que usted pueda comer y así.

Entrevistadora: Y sumercé actualmente ¿Con quién vive?

Entrevistada: ¿Cómo?

Entrevistadora: ¿Sumercé actualmente con quién vive?

Entrevistada: Yo vivo con mi esposo con mi hija que tiene un bebé mi hijo y mis otros hijos

Entrevistadora: Sumercé ¿Cuántos hijos tiene?

Entrevistada: Yo tres

Entrevistadora: Tiene tres hijos una niña y dos hombres ¿verdad?

Entrevistada: Si. si

Entrevistadora: María Inés me contabas que hubieron problemas con la comida ellos ¿Cómo actuaron después de ir al psicólogo lo aceptaron o vieron más inconvenientes?

Entrevistada: No, no, no lo aceptaron dijeron que sí que había que hacer ese cambio que además por todos, pues porque estaban comiendo cosas que no debíamos, entonces ahí se hizo ese cambio.

Entrevistadora: ¿De acuerdo a su diagnóstico es retinopatía cree que ha cambiado la comunicación con los miembros de su familia?

Entrevistada: No, no.

Entrevistadora: ¿No?, O sea todo sigue igual

Entrevistada: No todo ha sido normal,

Entrevistadora: De acuerdo, ¿Quién ha sido la persona que pone las reglas y las normas en la

casa?

Entrevistada: Pues mi esposo y yo

Entrevistadora: Ah ok y ¿Cuándo le diagnosticaron la retinopatía y la diabetes no perdió poder

o todo siguió igual?

Entrevistada: No, no igual

Entrevistadora: De acuerdo ¿Cómo considera que su familia se relaciona con usted?

Entrevistada: Bien, normal ellos para qué pero no es por nada yo siempre dicho que yo tengo

una familia muy bonita eso siempre lo he hecho.

Entrevistadora: ¿Qué le dicen? Sumercé vive con sus dos hijos pero ¿Cada cuánto se ve con su

hijo quedé aquí en Bogotá?

Entrevistada: Ah no sí eso sí es difícil. es difícil porque dígame con esta pandemia toca por video llamada nos hablamos a cada rato nos llamamos porque yo me preocupo mucho por él, por la nieta. Entonces que difícil pero pues nos hacemos video llamada nos hablamos por llamada.

Entrevistadora: ¿Qué pasa si en algún momento alguien no cumple las normas o las reglas que ustedes tanto como su marido y usted establece que sucede ahí?

Entrevistada: ¡Ay! ¡Ay Dios mío! ¡Saben cómo me pongo yo! Porque entre mi esposo y yo, yo soy la...Mi esposo que fue militar y en comparación conmigo él es un alma de Dios, yo no, yo soy muy fregada.

Entrevistadora: Ah ok entiendo, ¿Y fregada a que se requiere a que es de mal genio?

Entrevistada: Pues sí cuando no haces lo que lo que esto, entonces ellos saben que yo los cojo a

cantaleta

Entrevistadora: Ah ok ¿Que les dice, que palabras utiliza?

Entrevistada: Yo siempre le digo a ellos en mi casa no era así, en mi casa siempre había que hacer lo que decía mi papá y mi mamá y las cosas son así y porque ahora sí yo les digo y porque no hacen las cosas ustedes saben que si no les gusta que yo eché cantaleta hagan las cosas, hagan las cosas para que no les dé cantaleta, no palabras groseras porque en mi casa no, no.

Entrevistadora: Entiendo, ¿Cómo cree que su familiar tomo...?

Entrevistada: Tranquilamente porque pues ellos han visto por todo lo que yo he pasado y de todo lo que yo he salido, y dicen; que la fuerza que yo tengo que yo salgo adelante que la unión entre todos por eso salgo adelante.

Entrevistadora: ¿Sumercé cree que su familia la apoya, le ayuda y la motiva para que siga?

Entrevistada: Sí, sí es más ahora que estamos haciendo muñecos yo necesito y yo les digo; ay ayúdenme en esto y ellos me ayudan que necesito estar molde se los pasó a mi hija mi hija se los manda a mi hijo la oficina y me las trae me traen las copias y me dicen aquí le traje para que se entretenga y así.

Entrevistadora: Sumercé me decía anteriormente que tenía una familia muy bonita y muy unida aparte de esas características ¿Cómo describe su familia?

Entrevistada: No es que sobre todo la unión y el cariño que tenemos entre todos aquí entre nosotros somos muy unidos, es más mi otra familia como digo yo mis hermanos mis sobrinos todos ellos, es que allá donde ustedes lo que es con ustedes es con uno, lo que es con mis hijos yo los defiendo a capa y espada el que se debe meter con mis hijos que se metan más bien conmigo con mis hijos no. A mis hijo no, no me los toca nadie entonces también dicen; es que el hogar que tiene María es diferente es que los hijos de María es muy diferente porque ellos nunca han sido groseros conmigo no son callejeros.... A mi hijo, el papá lo moleste y le dice: Bueno mejor desocúpemela habitación para arrendarla, pero ellos saben que es molestado porque dice; ah no a mí me tiene aquí para toda la vida porque nosotros no nos vamos de la casa.

Entrevistadora: Si entiendo una familia muy unida. Sumercé cree ¿Qué ha cambiado de alguna forma el estar pendiente de usted por la diabetes o por la retinopatía?

Entrevistada: No, no, no, esto por ejemplo lo que decían ellos cuando yo me siento almorzar la pasta me dicen ya se toma la pasta ya se colocó la insulina. Entonces todos somos mentalizados, en qué me tengo que tomar las pastas y que cada comida tengo que aplicarme una insulina y así o cuando me voy a acostar ya mamá les aplico la insulina pero no tomamos como algo normal y no soy la primera ni la única que la hago eso. Entonces no para delante

Entrevistadora: Ok entonces ¿Sumercé cree que no ha cambiado la forma en que se preocupan sus hijos hacia usted?

Entrevistada: No.

Entrevistadora: Ok y ¿Quién es la persona tal vez muestra más preocupación o al que esté más atento de su enfermedad?

Entrevistada: No es aquí es parejo

Entrevistadora: ¿Todos por igual?

Entrevistada: Sí, sí aquí es parejo todos ellos son muy pendientes de que esto que tengo que pedir las citas, bueno mi esposo es el pendiente para la cita, de ir a reclamar medicamento me

pregunta mamá si le dieron medicamentos. Entonces yo no puedo decir más que uno quiera otro no, no, no

Entrevistadora: Ah ok entiendo ¿cómo se comunica con las otras personas externas a su

familia?

Entrevistada: ¿Con mis hermanos?

Entrevistadora: Y con sus amigos con sus hermanos con sus vecinos.

Entrevistada: Ah muy bien porque yo digo por lo menos por acá tengo unos vecinos muy buenos digo que ellos.... Y con mi familia también nos mantenemos llamando mis hermanos que no viven acá ellos son de mandar mensajes, me dicen que hubo María porque me dicen María, ¿Qué tal? ¿Cómo está?, mi hermana la de Medellín también, María Cuídese mucho mire que usted no puede estar saliendo, mi sobrina también mis sobrinos están muy pendientes.

Entrevistadora: Ok entiendo ¿y no hay ninguna persona dentro de la familia que no se preocupe o todos se preocupan como usted me acaba de decir?

Entrevistada: De mis hermanos era que ellos antes no teníamos buena relación. Entonces, por ejemplo hace como 4 o 5 años a mí sí me reventó una úlcera y ninguno se apareció para allá ninguno, ninguno ni mi mamá, ni mi papá y para mí eso fue muy duro porque cuando mi mamá y mi papá se enfermaron nosotros siempre estábamos allá alguno de mis sobrinos yo estaba pendiente, mire que lo que le hace falta y esa vez que me dio eso sí me dio muy duro. Entonces esta vez yo sí le dije qué pena pero pues yo estuve enferma no les importó, entonces ya luego la gravedad de mamá del año pasado, ya nos volvimos a unir entonces ya somos pendientes ya fue la muerte mamá y todo eso ya más pendientes todos

Entrevistadora: ¿Cómo la tomó esa situación que no lo hubiese acompañado cuando usted estaba enferma?

Entrevistada: Pues fue muy triste porque a uno le da tristeza está bien que uno no hace las cosas esperando que la agradezca pero sí es muy triste el uno sabe que uno se ha preocupa por muchas personas y que luego esas personas como que uno no les importe en esa uno le da como tristeza pero pues para delante, para delante y aquí estoy gracias a Dios

Entrevistadora: Pues sí es cierto, María Inés ¿Usted cree que cambió algo de su vida cuándo empezó a tener la diabetes y la pérdida de la visión?

Entrevistada: Pues sí porque yo creo que antes era un poco más activa o más a estas cosas más que todas las cosas a mano, no puedo trabajar las cosas a mano sino que toca en la máquina y así no entonces sí es como un pequeño cambio

Entrevistadora: O sea Sumercé noto el cambio en todo lo que lleva con la diabetes sólo en que no puede desarrollar bien las cosas manualmente ¿sí?

Entrevistada: Si

Entrevistadora: Ah ok entiendo

Entrevistada: Y pues que antes leía más ahora ya no

Entrevistadora: Claro porque se agota la vista ¿Qué cosas crees que ha aprendido de su problema de su baja visión en sus últimos 4 años y desde los 14 años que tiene la diabetes?

Entrevistada: La diabetes no lo tengo desde los 14 años hace apenas 20 años. Que la verdad yo le digo a mis hijos cuídese mucho porque esto de la diabetes lo coge y lo vuelve a uno nada y uno va perdiendo pues la visión más que todo y a veces dan a uno muchas enfermedades debido a eso, entonces eso cómo cuidarse uno más, cómo aprender a uno comer más sano

Entrevistadora: Cree que eso es lo único que aprendió durante 20 años con la diabetes y 4 años con la baja visión, sí ¿a cuidarse más?

Entrevistada: Si

Entrevistadora: Ok señora María ¿Cuál fue la actividad más difícil de realizar cuando empezó? Sumercé me ha reiterado mucho que eso del coser, de leer pero ¿No hay ninguna otra actividad que se le dificulte?

Entrevistada: No, no eso que mi sobrina la que es enfermera ella dice que; yo me quedo aterrada es que usted con esa diabetes... y estoy como es mi casa es muy grande porque mi casa es muy grande es una casa es inmensa. Yo lavo, barro, trapeo, limpio la terraza, yo agarro todo, yo hago de comer yo hecho la ropa a lavar. Yo no, yo digo yo no estoy incapacitada yo no, no, no, no es que yo puedo así usted pueda pero no lo haga, me dice mi sobrina que quemando calorías que ni debería de quemar, me dice ella pues yo le digo; no mija yo no voy a tirarme una cama, yo no me quiero volver inútil, no eso es lo que menos quiero es lo que yo menos quiero

Entrevistadora: O sea ¿que usted cree que ha podido adaptarse a la enfermedad tal como la diabetes y la baja visión?

Entrevistada: Sí

Entrevistadora: O sea ¿no se le ha complicado nada más aparte de lo que hemos hablado?

Entrevistada: No

Entrevistadora: En la cocina ni ¿nada?

Entrevistada: No, no estuve unos días en que como que ¡Ay Dios mío! como que me equivocaba pero yo dije; no yo sé todo, yo decía todo está en la mente, todo está en la mente yo no tengo nada después de que este en la mano de Dios no va a estar mal siempre me digo eso

Entrevistadora: O sea que ¡usted misma se ha motivado y su familia la motiva en pocas palabras a la enfermedad y sentir que no tiene nada!

Entrevistada: Sí

Entrevistadora: Sumercé ¿Cómo afrontó esa baja visión que empezó a darle? Sumercé dijo que le da mucha tristeza, pero ¿cómo lo afronto para decir yo puedo yo no me va a quedar así que se decía a sí misma?

Entrevistada: Que yo podía, yo decía no pero es que yo no me voy a quedar ciega yo voy a ver, lo que dijo el médico es mentiras. Aunque yo averiguar por el médico, el doctor Cabal eso es un muy buen médico que es de los mejores que yo no sé qué, yo decía; no ese médico se equivocó yo no tengo yo estoy bien y yo me siento bien

Entrevistadora: Ok pero sin embargo ¿se toma los medicamentos y se cuida?

Entrevistada: Claro si claro si, si

Entrevistadora: Ah ok entiendo entonces ¿Usted cree o cómo cree que su familia afrontó su enfermedad como cree que la ha sabido sobrellevar?

Entrevistada: Pues yo digo que como ellos me ven que yo he sido tan fuerte, entonces tampoco han decaído, por eso yo les digo el día en que yo me tiré a la cama... pero no está pues yo me voy a quedar entonces como yo sé por eso como me han visto que yo he tratado de salir adelante entonces me han apoyado entonces también es el motor ahí

Entrevistadora: Claro usted es el pilar de ellos y ellos es el pilar de usted

Entrevistada: Sí, sí

Entrevistadora: ¿Sumercé cree que su familia aprendido algo de su enfermedad?

Entrevistada: Le digo la verdad, no

Entrevistadora: No ¿Por qué?

Entrevistada: No porque yo le digo a mi hijo ¡Ay mira no te comas todo esas cosas! mira que te vas a enfermar, no yo les digo; aprendan de mí mire como yo con tantas enfermedades por todas las que yo he pasado. No, no, no creo que por más que me vean así más fuerte entonces no eso no es mayor cosa.

Entrevistadora: Y sumercé ¿Cómo cree que podrían aprender de su enfermedad?

Entrevistada: Ay no pues la verdad es que yo les he hablado tanto, tanto que ya dije no, ¡Ay Dios mío bendito! Claro que ella ahora están cogiendo conciencia están como tratando de cambiar el hábito alimentario y están tratando de no comer tanta comida chatarra.

Entrevistadora: Ok de acuerdo entiendo, Sumercé ¿Qué pasaría si algún miembro de su familia desarrolla su enfermedad, como autoridad usted?

Entrevistada: ¡Uy no! pues yo creo que mi hijo él tuvo una etapa donde estando más pequeño que le tuvieron que quitar el azúcar porque se le estaba subiendo el azúcar y yo le dije; usted se vuelve a esta... ¡Dios mío bendito! esto es tremendo pues sería muy triste para mí sería muy

triste, pero yo harto que les ha hablado que les he dicho hay si no se han querido hacer caso, entonces tratar de apoyarlos.

Entrevistadora: ¿Como más actuaria, qué más le diría?

Entrevistada: Que hay que salir adelante apoyarlos y que cambie sus hábitos alimenticios que no, no tiene que poner parte de uno y tratar de cambiar todo eso

Entrevistadora: Entiendo, sí claro. Sumercé que cree que ha sido lo más difícil que afronta su familia acerca de su enfermedad. Según lo que sumercé me dice pues es nada porque usted pone mucha actitud pero se ¿cree que se les escapa algo?

Entrevistada: Pues yo creo que a veces cuando se me sube el azúcar que el genio se me salta, entonces más bien cada uno para su cuartico, entonces cada uno se echa a perder sin embargo que yo me pongo a ver a comparación de mi papá, a mi papá se le sube el azúcar y mi papá trataba mal a todo el mundo eso dejaba hasta fuera mi mamá y todo yo no a mí sí me sube y yo me meto al baño yo me meto a bañarme o me acuesto a dormir o me pongo a cantar o buscó algo así.

Entrevistadora: Sí claro para distraerse.

Entrevistada: Es que yo digo es que los demás no tienen por qué pagar por lo que uno está pasando.

Entrevistadora: Sí claro. Cuando sumercé se le sube la azúcar o cuando se estresa... ¿Qué factores la estresan a usted?

Entrevistada: Ay que les hablo y le hablo y no ponen cuidado o éste, o más que todo eso pero ya así es que no pasa

Entrevistadora: Ok y ¿Qué sensaciones o qué siente usted cuando se le sube la azúcar?

Entrevistada: Me da es como rabia, tristeza, me da hambre, me da sueño pero llevo tiempo donde no me daba nada y se me subió el azúcar y no me daba nada y yo normal como si nada entonces que yo era una persona asintomática

Entrevistadora: Ok entiendo, Bueno sí ocurrieron milagro y el día de mañana sumercé se despertara sin esa capacidad o si problema que tiene ahorita ¿Qué cree que cambiaría de su vida?

Entrevistada: No pues digo que como han tratado de llevar mi vida normal, como siempre trata de llevar mi vida normal no le presto mucha atención a esto yo, por ejemplo; veo que en mi casa cuando a mi papá le mandaron la insulina mi mamá hizo como un drama pero porque si hay mucha gente que la usa, no para mí sería como igual porque yo trato de llevar las cosas igual no le pongo mucho

Entrevistadora: ¿En algún momento de su vida se ha sentido culpado por la enfermedad o no?

Entrevistada: No, porque como me dijo el médico cuando yo empecé con eso que el problema era mío era de pancreatitis no fue que yo me descuidaba porque yo era una niña, una persona que le bebiera que fumar o qué eso, entonces no sé explicaba porque me daba esa pancreatitis, entonces no, no me sintió culpable.

Entrevistadora: Ah eso está muy bien, quiero que sumercé me cuente ¿Cómo es su diario vivir o sea sumercé se levanta qué hace, qué hace en las tardes, qué hace la noche?

Entrevistada: Bueno yo me levanto en la mañana me baño, bajo prepararle el desayuno a mi hijo lo despacho, cómo hay tiempos para hacer que tomarme de esto para que me baje la azúcar, despacho a mi hijo después me tomó medicamento ya despacho a mi hijo entonces miro televisión, voy a mirar si hay ropa para lavar, miro que hacer así es todo... preparamos el almuerzo estamos todos, luego descansar un rato ya después en la tarde me dedico a las manualidades o salidas al vueltas a como cuando me toca las terapias.

Entrevistadora: Sumercé me dice que tiene esposo, ¿cuánto lleva casado con él?

Entrevistada: Llevamos 34 años de casados

Entrevistadora: 34 años con su esposo. ¿Cómo ha sido esa relación entre ustedes dos como la afronto la situación de la diabetes de la de la baja visión, cómo ha sido ese apoyo entre de usted él y usted?

Entrevistada: Pues él me apoyaba mucho para qué, pero si somos una pareja normal pues tenemos nuestros sinsabores pero siempre hemos tratado de lleva lo nuestros dos. Sin que los hijos se meten, las cosas de nosotros pues tampoco queremos que ellos no se den cuenta pero todo normal, a comparación de otras parejas, mi familia y todo no, no nosotros como búsquelo normal porque si yo tuviera cosas que no me gustaba yo nunca se las dije a nadie sino trataba de entre nosotros, vivimos solucionamos las cosas nunca, mi mamá se metió no nunca le llega a decir mamá, mire no porque yo siempre he dicho que los problemas de pareja se solucionan en pareja, entonces siempre hemos tratado las cosas buenas como las mandas llamarlas así entre nosotros

Entrevistadora: Entiendo sumercé ¿cómo expresa sus emociones que hace por ejemplo cuando está triste cuando está feliz, cuando está enojada, cómo las expresa?

Entrevistada: Cuando estoy triste me acuesto más bien a dormir o me pongo a ver televisión o trato de que nadie se dé cuenta más bien, cuando estoy contenta pues me encanta dándome eso y todo eso sí, cuando me da rabia pues después les echó cantaleta

Entrevistadora: Quiero que por favor me describa ¿Cómo se siente ahora mismo con su problema su enfermedad?

Entrevistada: Pues como estado como bien, pues como he estado trabajando en las manualidades, entonces no me ha afectado mucho y me sentido bien me he sentido bien y como

tenemos un nietecito de un año y medio entonces de aquí para allá entonces no queda espacio para nada

Entrevistadora: Claro entiendo. ¿Sumercé cree que su discapacidad o enfermedad influye para crear cuentas en un futuro?

Entrevistada: Pues no, es que yo todo tan normal para mí esto no, no ha sido como tan aterrador como para tantas personas, entonces para mí esto ha sido muy normal para mí esto del azúcar, ni he sido la primera y eso que toma mucho medicamento y toda la insulina que me colocó y todo pero no normal. ¡Ay no todo eso! pero es que esa no normal personas que ven, ¡ay! todo ese medicamento es suyo, yo para mí es normal eso, yo no, no le paró bolas a eso pero sé que tengo que cuidarme para seguir bien y seguir adelante pero no para mí todo esto es normal.

Entrevistadora: Usted tiene mucha fortaleza para sobrellevar su enfermedad, hay muchas personas que se decaen y creen que no van a poder salir adelante por tener diabetes o retinopatía, pero eso también influye mucho la familia que usted tiene porque sumercé me ha dicho que tiene una familia muy unida y muy motivadora entonces a usted a que siga adelante y siga, es eso me alegra mucho y la felicitó por llevar su vida prácticamente normal y ver la de una forma diferente a la que lave otras personas, eso me alegra mucho.

Entrevistada: ¡Gracias!

Entrevistadora: Entonces M.I por el momento ya no hay más preguntas si a estos días yo la llamo para seguir haciendo la entrevista y ya pero me alegra mucho y tienes tarea muy bonita

Entrevistada: Bueno ¡Muchas gracias!

Entrevistadora: Bueno ¡que esté bien!

Entrevistada: Bueno, lo mismo

Entrevistadora: ¡Muchísimas gracias por su tiempo!

Entrevistada: De nada, ¡Hasta luego!

Entrevistadora: ¡Hasta luego!

ENTREVITA #2 SUJETO 1				
Edad 55 años Estado Civil Casada				
Genero Femenino Nivel escolar N/I				

Entrevistadora: ¡Aló! buenas tarde ¿M.I?

Entrevistado: Si con ella

Entrevistadora: Mari aines hablas con Eliana ¿te acuerdas?

Entrevistado: Ah creo saber

Entrevistadora: Si la estudiantes de la profesora Juliana

Entrevistado: Si, si

Entrevistadora: M.I es que yo la llamaba porque a mí me intereso mucho su caso y las preguntas que le hice aquella vez el llame, me hicieron falta preguntarle una cosita, será que puedo hacerle una pregunticas ahorita...

Entrevistado: Si tranquila

Entrevistadora: Listo señora M.I, entonces comencemos, en la entrevista pasada sumercé me decía que su papa tenia diabetes y que cuando a él se le subía el azúcar el cambiaba de comportamiento que se le subía el genio y trataba mal a todo el mundo ¿Qué más le pasa a él cuándo se le sube el azúcar?

Entrevistado: No pues más que todo es, pero mira que después de la muerte de mi mamá a él se le alboroto el alzhéimer, él está con el alzhéimer, mi papá aes otra persona, ya no se le está subiendo ni se le baja. Mi sobrina vino el sábado y me comento que el viernes, como ella vive con mi papa me comento que le dio por ir a ver a mi papa, cuando fue mi papa esta pálido y lo toco y estaba frio, mi papa se estaba como quedando, ella ahí mismo le tomo el azúcar y eso ya le ha pasado varias veces a papa

Entrevistadora: ok y ¿cuántos años tiene su papa?

Entrevistado: Mi papa tiene 82 años

Entrevistadora: Y hace cuánto le diagnosticáros la diabetes

Entrevistado: ¡Uish! yo creo que por que por ahí uno 20 años o mas

Entrevistadora: Sumercé me cuenta que su papa tiene alzhéimer, ¿alguien más en la familia

tiene alzhéimer?

Entrevistado: Mi abuelito, el papá de mi papá. Los hermanos de él están teniendo los mismos

síntomas, que tuvo el papa de él

Entrevistadora: El abuelito ya no vive ¿no?

Entrevistado: No hace cuanto se murió

Entrevistadora: Ah ok, ¿el murió de qué?

Entrevistado: El murió... me parece que le dio un infarto

Entrevistadora: El papá de tu papá ¿él también tenía diabetes?

Entrevistado: Sí, si mi papito la mama de mi papito también tenía diabetes

Entrevistadora: ¿Quién más en la familia ha tenido diabetes?

Entrevistado: En la Familia de mi papá, las dos hermanas de él, y un hermano de él y mi papa, y por parte mía otro hermano

Entrevistadora: Un hermano no más y sumercé. Y ¿Cómo afrontaron esa situación, cuando se dieron cuenta de que su papá tenía diabetes?

Entrevistado: Pues la verdad le dijeron a mi papa que tenía debates yo no viva con ellos, nosotros vivíamos en Socorro- Santander

Entrevistadora: Pero su mama le contaba supongo

Entrevistado: Si, pero pues como ya habían visto pues decían no eso lo heredo por los papas de él, pero no mi papa nunca le hizo caso a eso, no eso antes tomas las cosas era muy horrible porque era muy dulce, eso le echaban azúcar a todo el mantenía una gaseosa al pie de la cama, mi papa no...

Entrevistadora: ¿Y con la comida... y se tomaba los medicamentos?

Entrevistado: Si

Entrevistadora: ¿Y con la comida no se cuidaba o sí?

Entrevistado: Agh! Tampoco él decía; si me he de morir me muero de algo pero no de hambre él decía a mí nadie me va quitar lo que a mi gusta

Entrevistadora: Señora M. usted me contaba la pasada contado que su mama se había alarmado cuando le mandaron la insulina a su papa ¿Quién más se preocupó?

Entrevistado: No, ella no mas ya, y lloraba que mi papá ale iban a colocaba insulina hay mama pero hay mucha gente se coloca la insulina, porque papa se ponía solo la insulina

Entrevistadora: y ella que más decía, ¿ella se preocupaba mucho por su papa?

Entrevistado: Ahg! Antes era mi papá mantenida más preocupado por mi mamá, que no le fuera a pasar nada a mamá

Entrevistadora: Entiendo sumercé me contaba que su hermano también tiene diabetes ¿su hermano como sobrelleva la diabetes?

Entrevistado: Ja... Él es otro que cogí dice no eso no es nada, que de algo se ha de morir uno. Él toma gaseosa, él come dulces, no, no él dice a mí que no me vengan con pendejas, el también es como era mi papa, él es mal geniado, el mantiene comiendo así, mantiene haciendo mal acara y uno es más bien como retiradito y a veces que nos vemos y él dice ¡ahg! yo he sido así toda mi vida

Entrevistadora: Entiendo, se me olvido preguntarle algo acerca del alzhéimer su del papá ¿Hace cuánto tiene alzhéimer y por qué tiene, sumercé me decía que era por el papa del tenia?

Entrevistado: Pero mi papa siempre, nosotros decíamos como mi papa se está enloqueciendo porque nos contaba la historia 5, 6 veces y pues lo escuchábamos así la primera vez. Y desde que se murió mi mama ya el año pasado ya el como a la semana ya empezó como que se le alborotó el alzhéimer y se le empezó olvidar de todo

Entrevistadora: ¿Y quién les dijo? ¿Cómo se dieron cuenta?

Entrevistado: Es que siempre, siempre han tenido control con el médico y pues siempre se lleva a las cita y todo, y hay una señora que siempre se le paga para que este pendiente de él, pero allá hay unos sobrinos que viven con él y unos nietos también que viven con él y están pendiente de él, pero antes de morirse mi mama, mi papa mantenida muy enfermo y tocaba hospitalizarlos, después de que se murió mi mama, no, mi papa ya no habido que hospitalizarlo ni nada, eso si hay que colocarle el oxígeno porque el sufre de asma

Entrevistadora: ¡Tiene asma! ¿Y que más tiene su papa aparte de alzhéimer, asma y diabetes?

Entrevistado: La presión también, él dice que sufre del corazón pero eso si esta como muy raro porque una vez nos llamaron que papa está enfermo antes de morir mama, que papa estaba con un dolor en el corazón, y yo ¡como así! Y me lo traje para el hospital, y ahí le sacarlos varios electros y todos los electros le salieron bien a papa, y él siempre ha dicho que le duele el corazón pero que no le creen, pero si los médicos no le han encontrado nada

Entrevistadora: ¿y hace cuanto esta diagnosticado de alzhéimer?

Entrevistado: Ya hace un año

Entrevistadora: ¿y él toma algún medicamento?

Entrevistado: Mi sobrina dice que eso le dan un poco de medicamentos, yo ya ni pregunto poco los míos tengo.

Entrevistadora: Pero para el alzhéimer?

Entrevistado: Para el alzhéimer, para todo eso para la presión.

Entrevistadora: ¿Y sumercé como se siente al saber que tiene todos eso diagnósticos?

Entrevistado: Pues ahora ya no me preocupa, porque al saber que toma todo esos medicamentos uno ve a mi papa muy bien, en estos días yo fui a visitarlo y él me reconoció, me dijo que hubo mija, que gusto en verla, porque no había venido y a mi esposo le dijo, lo saludo con nombre, luego me pregunto por mis hijos con nombres y todo. Fue a la única que reconoció porque a los otros hermanos míos no los reconoce ni nada

Entrevistadora: ¿Qué hubiese pasado si no la hubiera reconocido? ¿Cómo se hubiese sentido sumercé?

Entrevistado: Pues muy triste porque y a mi hermana ya me había dicho que mi papá no reconoce a nadie, que pedirle a dios que se lo lleve, que papa está muy mal, pero yo fui y si vi a mi papa diferentes, yo no lo vi como mi hermana lo vio, porque yo dije no como así que papa se nos va morir porque yo lleva mucho tiempo sin ver a mi papá, desde enero, hasta hace 15 días

que lo vi y yo dije ay no mi papá no esta tan mal como dice mi hermana, no, no, mi papá todavía está muy entero

Entrevistadora: ¿y cómo se encuentra en salud en general, como están del azúcar, de la

hipoglicemia?

Entrevistado: No, nadie mas

Entrevistadora: ¿Su esposo, sus hijos?

Entrevistado: No, nadie mas

Entrevistadora: Ok, ¿sumercé cree que a su papa no le afecto en nada la enfermedad?

Entrevistado: No. No

Entrevistadora: ¿El siguió viviendo la vida como si nada?

Entrevistado: Si, si

Entrevistadora: Ok ¿y sumercé como se ha sentido estos últimos días?

Entrevistado: Bien gracias a Dios

Entrevistadora: ¿No se le ha subido el azúcar, no se ha estresado?

Entrevistado: No, si estuve, si miento, si me estrese un poco porque una de mis sobrinas le dio

el covid, pero bueno ella gracias a Dios ya está bien

Entrevistadora: Entiendo, ¿no se le ha subido el azúcar señora M.I?

Entrevistado: No, es que yo me he estado cuidado mucho

Entrevistadora: Como ha manejado el diagnostico ¿lo ha manejado bien?

Entrevistado: Si

Entrevistadora: Ok, Señora mari aines a mí se me olvido hacerle una preguntica y es ¿Cómo se

ve usted misma?

Entrevistado: Yo me veo bien,

Entrevistadora: Se ve bien, ok será que me podría ampliar un poco más la respuesta, o sea

¿cómo se siente con usted misma, o sea usted se ve al espejo y como se ve?

Entrevistado: Algo que yo siempre digo, es yo soy gorda, pero todo mundo me dice, no señora usted no está gorda, todos me dices no que no, como lo acepto si yo me siento gorda (Risa) pero de resto todo bien, ahora como he estado trabajando con todo eso entonces gracias a dios

Entrevistadora: O sea sumercé dice que ¡se ve gorda! Luego sumercé ¿Cuánto pesa?

Entrevistado: La verdad no sé, porque las citas médicas a hora son por teléfono

Entrevistadora: entiendo, ¿cómo describe su personalidad, su humor?

Entrevistado: Yo me describo bien, me gusta mucho molestar, me gusta reírme, busco para que ellos se rian

Entrevistadora: Sumercé se podría describir en una sola palabra

Entrevistado: Ay como le digo... feliz

Entrevistadora: ¿y cómo la describirían sus hijos y su esposo?

Entrevistado: También

Entrevistadora: ¿Cómo una persona feliz?

Entrevistado: Si

Entrevistadora: Sumercé me contaba que su hermana hace mucha mala cara o mantiene con ese

genio, ¿Por qué cree que es así?

Entrevistado: ¡Ay sí! Es que él es muy amargado,

Entrevistadora: ¿Y sumercé porque cree que él es amargado, cree que es por algo, por la diabetes?

Entrevistado: Si yo digo que él ha tenido un complejo porque el cuándo tuvo la oportunidad de tener un buen trabajo y lo rechazo, no supo pensar las cosas y luego la vida va pasando y él no tiene lo que puedo haber tendió

Entrevistadora: Ah entiendo, señora M.I, yo hable con su hijo, con C y me informo algo muy interesante, me conto acerca de su bisabuelo, o sea su abuelito, el me comentaba que él estaba loco

Entrevistado: Si por el alzhéimer, si es que papito estuvo en un este de locos estuvo recluido

Entrevistadora: Estuvo recluido, sumercé me puede contar lo que sabe de él, como su historia, si fue por el alzhéimer o no

Entrevistado: A papito fue que se le subió el azúcar según lo que contaba mama que ella era que vivía con él, se le subió el azúcar y que lo enloqueció, y como se volvió agresivo y tuvieron que meterlo a un manicomio como dice uno, allá estuvo un tiempo, lo estabilizaron y ya volvió a estar en la casa pero entonces darle medicamentos para estar tranquilo hasta que ya murió paptio

Entrevistadora: O sea, a le se le subió el azúcar, empezó a comportarse de forma agresiva y se volvió loco, loco... pero que decía como actuaba

Entrevistado: Pues se quitaba la ropa, quería tírales a los de la casa entonces eso, eso era lo que me contaba

Entrevistadora: ¿y sumercé cree que es por el azúcar?

Entrevistado: Si porque eso era lo que me decían ellos

Entrevistadora: ah ok entiendo, pero su padre no ha sufrido nada de eso

Entrevistado: No de eso no

Entrevistadora: Solo del alzhéimer y que se le sube el genio

Entrevistado: Si pero ahora no, ahora después que murió mama, mi papa se volvió más pacífico, es el más tranquilo, el antes no le recibía comida a nadie, me toca ir a mí y esperara a que s ele comiera, de resto ni a mi hermana, ahora lo que se lo come, antes cuando se mercaba era que de una maraca, que el jabón todo era un problema, ahora no pone problema para nada, el ya no pone problema

Entrevistadora: Sumercé ¿Por qué cree que el cambio ese comportamiento al estar tranquilo?

Entrevistado: Mi sobrina dice que eso es por el alzhéimer y que por el medicamento que le están dando que lo mantiene tranquilo dice ella

Entrevistadora: Ok entiendo M.I, no siendo más, hay más preguntas, sin embargo a medida que voy leyendo todo, yo ¿le puedo llamar?

Entrevistado: si no hay problema

Entrevistadora: bueno mari aines que este muy bien, muchas gracias por su tiempo

Entrevistado: ¡A la orden que este bien!

ENTREVISTA FAMILIAR 1				
Edad 35 años Estado Civil Casado				
Genero Masculino Nivel escolar Técnico				

Entrevistada: Aló, Buenas tarde

Entrevistadora: Aló buenas tardes, hágame un favor C. R

Entrevistada: Ya un momento.

Entrevistadora: ¡Bueno gracias!

Entrevistado: Aló buenas tardes

Entrevistadora: Aló buenas tardes ¿C?

Entrevistado: Si señora.

Entrevistadora: Hola C hablas con Eliana, yo soy la estudiante de la profesora Juliana Urrego

Entrevistado: ¡Ah! ¿Cómo estás?

Entrevistadora: Muy bien gracias ¿y usted?

Entrevistado: Bien si señora

Entrevistadora: Ah bueno me alegro mucho. C yo te llamaba, como la profesora te comento yo estoy realizando una investigación acerca de la retinopatía diabética y tu mama es una de la participantes, yo ya le hice la entrevista

Entrevistado: si claro si

Entrevistadora: Entonces, pero hay un problema y hay un sesgo dado que me mintió porque ella me decía que se cuidaba bastante que ella se tomaba los medicamentos, bueno me dijo una cantidad de cosas pero yo le comente a la profesora y me dijo que no es cierto que la señora María no se cuidaba, entonces te llamaba para corroborar información y te voy hacer una serie de preguntas

Entrevistado: Claro entiendo, mira... ¿Cómo es que te llamas perdón?

Entrevistadora: Eliana

Entrevistado: Eliana yo te voy a decir la verdad yo hace maso menos 12 a 13 años no vivo con mis papas yo te voy a contar la realidad que yo viví con ellos el año paso que fui a vivir con ellos unos seis meses. Mi mama ha sido una persona que ha tenido su diabetes..., yo no sé si tú tienes las fotos donde ella nos envía las formulas medicas donde ella tiene la enfermedad ¿no?

Entrevistadora: Ok, no, no las tengo

Entrevistado: Bueno yo las tenía por ahí, peor como ahora no tengo celular no tengo ya las foto yo le puedo decir a ella que me las vuelva a enviar y yo te las hago llegar

Entrevistadora: Ok vale muchísimas gracias

Entrevistado: Bueno te comentó, mi mamá a los 15 años sufrió una pancreatitis es un tipo de cáncer en el páncreas. El páncreas es un órgano productor de insulina en el cuerpo el que nos ayuda a controlar los niveles de azúcar resulta y pasa que mi mamá solo tiene la cuarta parte del páncreas, por ende el cuerpo no le produce la insulinas suficiente para poderse mantener. En los exámenes del azúcar en sangre le ha salido en 400 500, el de orina le ha salido 600 700 hasta 800. La enfermedad de ella, la enfermedad es genética yo digo que demasiado genética porque mi bisabuelo, el abuelo de mi mamá por parte de papá el murió loco por el azúcar, el azúcar le volvió loco el entraba al baño y así como entrada mi abuelo tenía que entrar lavarlo porque él prácticamente el orinaba pura melaza, más se demoraban en salir del baño que las para las enfermeras volvieran a ocupar el baño. Pero con es el problema de mi mamá, mi mamá yo no te

voy a decir que mi mamá se aplica la droga no porque mi mamá si ella misma se inyecta la insulina se toma sus pastas, yo le comentaba Juli esta mañana, mi mamá todo lo que más o menos me acuerdo a ese si le tuvieron que hacer cambios de gafas ya como la tercera vez, creo que le han aumentado el medicamento, pero si mi mamá es una persona que come de todo, yo no te voy a decir mentiras. Mi mama tú le traes un perro caliente mira ella se lo come, le traes unas costillas de cerdo a la BBQ y ella se las come, los jugos se los toma con azúcar el café yo le contaba Juli esta mañana en la casa, en la casa de mis papás el café mi mamá lo preparar con una libra de café y un kilo de azúcar ¿ves? Entonces en ese sentido si hay un problema porque mi mamá no se cuidan ese sentido, en sentido de la alimentación yo no sé si Juliana te comento Yo soy compañero de Juli del Sena, yo soy instructor del área de actividad física.

Entrevistadora: No, no señor

Entrevistado: Pues yo pues yo mismo le decía mi mamá cuando estaba por ahí mamá se tiene que cuidar en eso, en eso pero es que mi mamá no le pone mucho cuidado a eso, mi mamá como buena Valluna, tú me vas a disculpar (risa) mi mamá dice hijuemadre sí me va a matar que me mate así dice mi mamá. Pues entonces no más que en todo eso en alimentación que yo te digo que mi mamá no se ponga la droga te estaría diciendo mentiras, ella sí utiliza sus medicamentos e insulina ya hasta tiene los servicios médicos militares porque mi padre es retirado del ejército perdón pensionado. Entonces mi mamá tuvo que en tutelar la parte de servicios médicos militares porque no le querían dar La droga a tiempo pero sí ya sus medicamentos bien, ella nunca ha dejado de consumir sus medicamentos es más que todo la alimentación y yo le comentaba a Juli esta mañana otro problema que tiene mi mamá es mi hermanita.

Entrevistadora: ¿Por qué?

Entrevistado: Porque mi hermanita es una persona que ella misma se incita que no se cuide, sí y el resto de mi familia también porque a ver mis hermanos todos mis hermanos son gordos en mi casa hay un problema de obesidad muy tenaz, mi hermano pues pesar 139 kilos mi hermanita pesa más o menos como unos 90, 80 kilos bastante gordito también mi papá a pesar de que fue militar ahorita está súper gordo entonces, claro mi mamá les dice yo siento que tengo que hacer algo para adelgazar, entonces ¡Ay no pues tan gorda!, que yo no sé qué entonces, si ves. O sea está también el problema en que ellos tampoco ayudar a que mi mamá se cuida

Entrevistadora: Ok tú me dices que la incita a que no se cuide. A que te refieres a que le den comida que le llevan...

Entrevistado: Mejor dicho como te lo dijo, o sea no es que es decir me voy a cuidar voy a dejar de comer eso porque necesito adelgazar y las otras personas me diga; ¡No pues tan gordo que esta! que no sé qué más, empiezan a llevarle la contraria, entonces ya empiezan a decirle a uno cosas y ella se empiece echar como para atrás ¡Ves! y mi hermanita ella es fanática comer comida rápidas ver y mi mamá ella... mi hermanita le dice a las 10 de la noche quiere un perro, mi mamá no le dice que no así son las cosas ¡ves!

Entrevistadora: Si entiendo

Entrevistado: Nosotros... yo estuve allá el año pasado nosotros estuvimos en una cita psicológica todos, o sea mi mamá, mi papá, mis hermanos y yo, porque mi mamá la mandaron al psicólogo. Entonces nosotros tenemos una cita ya la doctora nos estuvo hablando sobre el proceso y las comidas y toda esa vaina. Cuál es el otro problema mi hermanita cubre mucho a mi mamá, mi hermanita cubre mucho, entonces yo la verdad antes de venirme de Buga para acá yo fui hasta el batallón y yo hablé con la psicóloga y le comenté cómo eran realmente las cosas porque mi mamá dejo de asistir al psicólogo, ella no había vuelto y dijo que ya había acabado la terapia pero mentira no había vuelto

Entrevistadora: Ok ella asistió al psicólogo... ¿Por qué fueron en familia?

Entrevistado: Porque la doctora le envío. La médico general fue la que la envió al psicológico

Entrevistadora: Ah ok entiendo

Entrevistado: Porque mi mamá a ver cómo te.... mi mamá a veces suele ser como algo Bipolar sí, entonces éste también ha sido como los problemas, entonces también por ese lado, entonces mi mamá ha sufrido de depresión, ella se deprime muy fácil mi mama es una persona que ni siquiera le puede llevar la contraria a mi mamá así viendo qué el cielo es azul y sí mamá dice que es negro toca decirle que es negro porque ella es una mujer muy malgeniada demasiado mente mal geniada, entonces una cosa que yo digo ese también es un problema del azúcar, porque uno sabe que eso tiene muchas afectaciones no sé qué tanto te haya dicho la loquita de mi mamá.

Entrevistadora: No ella me conto muchísimas cosas, (risa) de echo lo del psicólogo me lo conto pero ella me dijo lo de la comida, ella me dijo que se cuidaba lo necesario, se tomaba los medicamentos y se cuidaba con la comida, que le había dado muy duro y por eso la habían llevado al psicólogo y que le habían dicho que ella debía de cambiar la forma de comer que había sido un poco difícil con la familia allá en Buga porque ellos la limitan a que ella se cuide, porque ellos dicen porque me tengo que cuidar si es usted la que esta así, si ella me mencionaba eso.

Entrevistado: Mira ese es otro problema también, yo cuando estuve allá yo le decía muchachos ustedes tienen que ayudar a cuidar a mi mama, ¿sí? Ustedes tienen que ayudarle a ella a pesar de todo eso mi mama es la que les cocina, la que les lava, a ella le toca hacer el aseo de la casa y pues la verdad a ella le toca muy duro y mi hermano es una persona que come y tú le sirves piedras él come ¿sí? Y ellos tienen ese pensamiento porque me tengo que cuidar si yo quiero es comer, o se a ellos...el cuidarse poco les preocupa y eso también afecta porque ella ha querido cuidarse pero si no le ayudan. Cuando yo estoy allá le digo mama venga y hacemos una dieta de echo yo le hice una dieta y no dejar de comer mucha cosa más bien, pero el simple hecho de ella decirle a mi papa y a mis hermano tratemos de comer cosas un poco más saludables para que yo me pueda sentir bien a ellos les afectas ¿ves?

Entrevistadora: Si, entiendo. Sé que te preocupa el estado de tu mama el hecho de que no como saludablemente pero ¿como ves... cómo te sientes al pensar que ella no lo está haciendo?

Entrevistado: Pues mira Eliana yo te digo la verdad yo me siento muy mal porque pues, haber yo me vine para aquí a Bogotá yo no tengo familia, familia, no yo tengo a mi esposa a mi hija pero a un tío, un hermano, no aquí no, y a mí me preocupa que mi mama no se cuide porque el

día de mañana la pierdo yo y yo tan lejos y no poder compartir tiempo con esa señora entones eso me hace sentir mal, entonces yo quiero mucho a mi mama, así tú me escuches decir que la loquita que esa señora, yo lo digo pero yo la quiero mucho, pero si eso me hace sentir mal...

Entrevistadora: Ok, entiendo que te preocupa el estado de salud de ella. Ella esta diagnosticada con retinopatía diabética ¿verdad? Ella me dijo que veía, pero que cuando ella se estresaba mucho en la casa como que empezaba ver borroso, eso ¿es cierto?

Entrevistado: Si

Entrevistadora: O sea ¿ella ve?

Entrevistado: Ella tiene ese problema Eliana ella con nada se estresa, y efectivamente y ella comienza a ver muy borroso, eso sí lo pude evidenciar, ella ve muy borroso y hasta se desmaya

Entrevistadora: ¡ah se desmaya!

Entrevistado: si

Entrevistadora: entiendo

Entrevistado: Cuando se le sube el azúcar

Entrevistadora: Si ella me lo menciono que veía borro, no que se desmayaba

Entrevistado: si allá ella se estresaba y al momentico se le subía el azúcar y se desmayaba ella

Entrevistadora: ¿A tu punto de vista quien consideras que no se preocupa tanto por la enfermedad de ella? ¿Tus hermanos?

Entrevistado: No es que no se preocupen, es que no hay mucha colaboración Eliana. Yo sé que mi papa y mis hermanos se preocupan pero es más falta de colaboración

Entrevistadora: O sea que todos hagan un trabajo en equipo

Entrevistado: Si claro

Entrevistadora: Ok entiendo. ¿Quién es la persona que más le exige a ella aparte de ti, como que cuídese en la comida porque esto le hace daño?

Entrevistado: Ninguno (Risa)

Entrevistadora: ¿Ninguno? (Risa) solo tu

Entrevistado: Solo yo

Entrevistadora: Ok. Entiendo C, eso era lo quería corroborar, porque de resto ella me conto mucho, estos día la vuelvo a llamar y dependiendo de algo de lo que me diga ¿te puedo llamar?

Entrevistado: Si dale

Entrevistadora: Vale muchas gracias

Entrevistado: Vale que estés muy bien Eliana.

ENTREVIS #2 FAMILIAR 1				
Edad 35 años Estado Civil Casado				
Genero	Masculino	Nivel escolar	Técnico	

Entrevistadora: Aló buenas tardes ¿C?

Entrevistado: Si hola Eliana ¿Cómo estás?

Entrevistadora: Bien C que pena, sumercé dirá que tan intensa yo

Entrevistado: No tranquila, ya se me había olvidado oís (Risa)

Entrevistadora: (Risa) Ya se le había olvidado

Entrevistado: (Risa) Si la verdad sí. ¡Cuéntame!

Entrevistadora: Bueno C yo te quiero hacer una serie de preguntas, también se las hice a tu mamá, la primera pregunta es por favor ¿quisiera que me describieras a tu familia, la familia con la que vive tu mamá, los hermanos, los abuelos?

Entrevistado: Bueno a ver tú me dices que te describa a mi familia pero solamente a mis hermanos y a mi papa que son los que viven con ella, o ¿también a mis tíos?

Entrevistadora: Si los que tiene diabetes

Entrevistado: Pues a ver te digo mis hermanos, que me sigue, él es una persona muy pasiva él es muy pasivo, como te lo dijera, él es como de las personas que nada le importa, no es una persona que le digan vaya haga un cosa en la casa. Te pongo un caso; mi mama le diga Jeison vaya y haga tal cosa, él es de lo que lo hace pero no lo hace con mucha gana y lo deja como quede. ¿Si? Mi hermana, la verdad la verdad, es muy conflictiva, ella es una persona que no se le puede decir nada porque ella responde de la peor manera te lo digo porque cuando estuve allá el año pasado tuve varios conflictos con ella, por eso también me fui de la casa de mis papas, porque la verdad no me aguante la experiencia con mi hermana, entonces si es una personas muy conflictiva, también es una buena persona, no te voy a decir mentiras cuando ella dice ser buena persona es una muy buena persona y pues es de las personitas con las que más se preocupa que quiere, como que se mete en ese papel peor también es la persona más alcahueta como te contaba la otra ves que me llamaste, porque a las 10 11 de la noche le está ofreciendo comida rápida, también es de las personas que si mi mama le dice que toca hacer algo, digamos el medico fue el que recomendó que debe comer ella se pone en contra, y mi papá es una madre (Risa) la verdad a pesar de que fue militar mi papa es un amor de persona no parece que hubiese estado en el ejército, pero también es muy sumiso, a mi mama a mi hermana, él se preocupa mucho por mi mama, por sus hijos, por la casa, ya por la parte de mis tíos de la familia materna, mi mama ha tenido muchos conflictos con los hermanos, porque te voy hacer muy sincero mi mama es de las

personas que dice las cosas y cuando la van a confrontar yo nunca dije nada, entonces ella ha tenido esa serie de conflicto por eso, nosotros tenemos dos tíos en el exterior uno en Londres otro en chile y son con los que más conflictos ha tenido y con la hermana que vive en Medellín, mi tío el que vive allá en Buga, mi tío Giovanny él tiene diabetes, no se dé más. Hace como unos 5 a 4 años falleció un hermano también él tuvo sida, con él se la llevaban muy bien porque iban como por el mismo ladito, le gustaba lo mismo, les fascinaba cocinar, muy prácticos para hacer decoración entonces la pegaban muy bien. Con mi abuelo, o se el papa de ella, mi mama siempre ha sido la adoración de mi abuelo ellos se la han llevado muy no han tendió mucho conflicto, con mi abuela ella ya falleció el año pasado, pero mi mama siempre tuvo mucho conflicto con ella, mi mamá siempre tuvo mucho conflicto con la mama, conmigo también hemos tenido nuestros pequeños conflictos, porque yo he sido muy sincero y siempre he sido muy sincero con ella, tú me escuchas peor yo soy una persona muy mal geniada, soy de la personas que dice las cosas como caigan a veces ni pienso como decirlas, yo soy la viva replica de mi abuelo y de mi mamá, yo le digo a mi mamá y me dice que, pero somos igual, mal geniados, como cuando nos gusta algo lo queremos y si algo tiene que ser así tiene que ser así, entonces ¿ves? Hemos tendió nuestros conflictos pero igual yo me preocupo mucho por ella.

Entrevistadora: Ok ¿tu cree que ha afectado la enfermedad de ella dentro de la relación de la familia de ella, o sea allá en Buga?

Entrevistado: O sea que la enfermedad allá afectado la relación con la familia de ella, no, no, creo que de pronto ha sido... es que mi mama siempre ha sido una persona muy mal geniada, entonces te lo reduzco a eso si mi mama dice si el cielo es negro es negro, nadie tiene derecho a llevarle la contraria, entonces por eso genera mucho conflicto

Entrevistadora: Entonces tú describes la relación entre ellos como conflictiva pero por el genio de tu mamá

Entrevistado: Por el genio de todos porque todos son igualiticos (Risa)

Entrevistadora: (Risa) Ah ok

Entrevistado: Si todos son los que dicen algo pero nunca lo sostienen

Entrevistadora: Ok entiendo o sea que tú crees que la comunicación dentro de la familia de ella

es un poco difícil?

Entrevistado: Si la verdad si

Entrevistadora: Entiendo

Entrevistado: Pero cuando quieren ser buenas personas, todos son muy bellas personas, eso sí mira yo te voy a ser muy sincero, habían diciembres donde nos reunimos toda la familia, y la pasábamos muy chévere porque habían momentitos donde toda la familia nos íbamos para donde la finca y todos la pasábamos muy bien, peor de un momento a otro no se volvió hacer cada uno por sus lados, donde mis abuelos hacían su reunión cada quien hacia su reunión, a veces no invitaban ni a reuniones de cumpleaños ni nada, cumplía alguien años y solos se reunión los de la casa de mi abuelo y ellos no decían nada, y en mi casa hacían lo mismo. Hace unos 3 años

apareció un tío el hijo de mi abuelo y con la única con la persona que pego fue con mi mama, pero yo no tengo mucha relación con él porque apareció hace poco tiempo y yo hace tiempo que no vivo con mis papas.

Entrevistadora: Ok entiendo, o sea que tú consideras que la enfermedad no ha afectado en nada de la relación y la comunicación de la familia de tu mamá

Entrevistado: Pues en la familia de mi mama como tal no, de pronto en nuestra familia, la aceptación cual ha sido, que de pronto lo que te digo, que mi hermana en vez de colabórale, en decirle no venga mama comamos de esta manera, no lo hace, de pronto en eso si afectado

Entrevistadora: Ok ¿o sea que tu consideras que la familia de ella no se adaptado a la enfermedad?

Entrevistado: Exacto

Entrevistadora: y tu mama. ¿Crees que ella se ha adaptado a la enfermedad?

Entrevistado: Pues yo creería que sí, mi mamá piensa que ella ya se adaptó a la enfermedad, por lo que te digo, porque ella no le pone cuidado a lo que come, ella come lo que sea pero igual se aplica su droga, entonces por eso creo que ella ya se adoptó a la enfermedad la verdad

Entrevistadora: Ok. Ella me comenta que el abuelito de ella, él también tuvo diabetes y tú también me había contado que él se había muerto loco por la diabetes...

Entrevistado: El murió loco por la diabetes

Entrevistadora: Exacto si...Ella me comentaba que él tampoco se cuidaba, e sentido de la comida, él decía que eso no era nada, lo mismo que dice ella, ¿tú crees que el hecho haya vivido esa situación de que el papa y toda la familia literalmente diga cómo no eso no es nada, eso no nos vamos a morir de diabetes, no crees que ella piensa igual?

Entrevistado: Pues mira Eliana, la verdad, la verdad te lo voy resumir en esto, una persona cuando se preocupa de sus enfermedades y no le presta mucha atención a eso y pone su mente como en otro lado, yo siento que puede durar más tiempo, por tu puedes vivir tan preocupada por las cosas haces que desgaste más y yo creería que si mi mama se está llevando ese ejemplo de mi bisabuelo, porque verdaderamente papito Evelio no se cuidaba en nada y el duro creo que falleció a los ochenta y pico de años, y pues la verdad mi mama casi no se cuida y ella tiene cincuenta y pico también y ella viene sufriendo de problemas desde los 15 años

Entrevistadora: Ok entiendo, tú me decías que no afectaba tanto a la familia allá en Buga sino a tu familia, ¿en qué sentido la afecta?

Entrevistado: En qué sentido la afecta Eliana, de pronto a mi mamase le sube mucho la tensión de pronto, a ella le dan una crisis de depresión entonces ella como que se desespera mucho, empieza a tártara mal a las personas, de pronto le van a preguntar algo y ella contesta con su madrazo, entonces del mismo desespero a ella actúa de una forma agresiva.

Entrevistadora: ¿Ella tiene algún diagnostico psiquiátrico?

Entrevistado: Psiquiátrico no, yo te conté que ella fue donde la psicólogo pero ella no termino el tratamiento, la última vez que fue, fue cuando nos citaron a todos pero ella no volvió mas por allá y ese día la psicóloga nos contó que mi mama había aplazado varias veces el tratamiento y que siempre sacaba excusas, de que no es que tuve que hacer una vuelta, de que no tuve que ir a cuidar a mi papa y al final perdió todo el tratamiento

Entrevistadora: O sea tú la describes emocionalmente cuando ella se le sube el azúcar como una persona depresiva y agresiva

Entrevistado: En pocas palabras, más que todo depresiva

Entrevistadora: Depresiva, como actúa ella, que te comenta

Entrevistado: Pues ellas e pone de que no que nadie me quiere que nadie me pone cuidado, se pone a llorar, que eso es mejor que ella se muriera, que es mejor que ninguno supiera donde esta ella

Entrevistadora: ¿y cuánto le dura esa depresión?

Entrevistado: Pues mira yo pensaría que la depresión le dura a ella, hasta que uno la escucha, mientras uno la escucha, la verdad, la verdad, yo soy el único que le comunica eso o con el único que ella se puede desahogar yo la he sentido muchas veces, ella me ha llamado y yo empiezo mama mire, y ella se pone a llorar, a contarme y yo trato de consolarla, y le digo mama nosotros te amamos, nosotros te queremos mucho, tienes que seguir luchando por nosotros, seguir luchando por ti, todo eso entonces yo le doy consuelo y hasta ahí le duro

Entrevistadora: O sea ¿tú dices que es mientras habla contigo?

Entrevistado: Cuando se siente así, sí. Muchas ocasiones ella me ha llamado a trata de buscar consuelo, mientras ella tenga quien la escuche ella se le pasa rapidito se le pasa

Entrevistadora: ¿Y la agresividad?

Entrevistado: ... (Silencio) (Risa) Es que mi mamá, a ver es que mi mama desde que se levanta hasta que se acuesta, juepucha vida quien dejo esta dejo acá, que yo no sé qué, muy rara vez, escuchas hablando a mi mama hablando bajito, y eso el hijueputazo va por todo, siempre es así con mi mama

Entrevistadora: Entiendo, o sea que ella tiene el genio volado

Entrevistado: Es un fosforito (Risa)

Entrevistadora: O sea ¿nunca esta como pasiva?

Entrevistado: Si, si, es como 50 50, pero ese 50 más rápido es el del madrazo

Entrevistadora: ¿Y tú crees que las normas del hogar de ella son rígidas o son flexibles?

Entrevistado: Pues Eliana, a ver hasta donde yo me acuerdo (risa), hasta donde yo viví con ella mi mama era muy rígida, mi mama nos decía a nosotros a las 12 están aquí a las 12 tenemos que estar ahí

Entrevistadora: ¿Y si no?

Entrevistado: Y si no, eso era fuerte por delante, y no crea nosotros ya siendo mayores de edad teníamos que pedirle permiso a mi mama para salir, yo ya teniendo 25 años tenía que decirle; mama me da permiso para ir a tal lado, y se enojaba y ella me amenaza yo tengo 35 años y me amenaza con pegarme, pero pues no sé, de un momento para otro las cosas empezaron a cambiar, que a nosotros que se fuera a quedar una novia de nosotros no mi mamá nunca permitía eso, pero yo ahora voy a la casa y mi hermanita con el novio en el cuarto de ella, mi hermano se acuesta con la novia de ella en el cuarto de él y no pasa nada y todo el mundo relajado, pero si hay muchas cosas que por ejemplo mi mama hay dice toca hacer aseo general, y si nadie le ayuda ella lo hace, pero lo termina de hacer y esa es la alegata mas tenaz

Entrevistadora: Ok ¿ella es la única que pone las normas en la casa o tu papá también?

Entrevistado: Ah no lo que te digo, mi papá es muy pasivo (Risa)

Entrevistadora: Entiendo, o sea el hecho de que tenga el la enfermedad no influye en que cambie las normas y deje de ser tan rígida

Entrevistado: No, no creo que las cambie, yo creo que es más la actitud de ella

Entrevistadora: Tú crees que si ocurriera un milagro y el día de mañana tu mama se despertara sin el problema de la diabetes ¿crees que cambiaría algo de la vida de ella?

Entrevistado: No yo creo que cambiarían muchas cosas

Entrevistadora: ¿Qué cambiaría?

Entrevistado: Mi mama cambiaria muchas cosas Eliana yo creo que mi mamá, que cambiaría primero... que... mi mama fue muy trabajadora Eliana y ella cualquier peso que cogía de su trabajo lo invertía en la casa y en nosotros, mi mama realmente hizo muy poco por ella con su trabajo, mi mama cambiaria esas cosas, ella dice no tengo nada porque no me preocupe por muchas cosas y no tengo nada, realmente yo creo que cambiaría eso

Entrevistadora: O sea lo que entendí, ¿es que ella cambiaria en no invertí la plata en un ustedes?

Entrevistado: No tanto eso, es haber cogido esa plata y haber hecho un ahorro, porque en pocas palabras mi mama le quito mucho responsabilidad a mi papá

Entrevistadora: ¿le quito responsabilidad a tu papa?

Entrevistado: Si claro mi mama cubría muchos gastos de la casa [...] entonces eso es lo que mi mama aprendería, hacer mejor las cosas, mi mama un día me dijo que si ella pudiera retroceder el tiempo ella se casaría con otra persona que no fuera mi papá, porque yo he sido el loco de la casa tu ple puedes preguntar a Juliana, mi mamá me dice yo tuve la oportunidad de irme con otro

hombre y él tenía mucha plata y con tal de ver a mis hijos bien yo me hubiera ido con esa persona, entonces esas una de las cosas que también mi mama cambiaria

Entrevistadora: Ok, cambiaria del cielo a la tierra. ¿Pero tú crees que la enfermedad influyo a quedarse con el esposo?

Entrevistado: No sé, es que es que ellos se tuvieron que casar rápido fue por mi abuelo, porque lo que te digo mi abuelo son los ojos de mi mama y cuando se enteró que ella quedo embarazada no le hablo por largo tiempo y mi abuelo le vino hablar a mi mama cuando se dio cuenta que era un varón lo que ella iba a tener, porque él quería un varón, por esa razón le hablo a mi mama, según la historia mi abuelo enfrento a mi papa con revolver en mano y le dijo; usted se tiene que casar con mi hija, por eso es que se casaron tan temprano

Entrevistadora: Entiendo ¿y tú como describes la relación entre tu papa y tu mama?

Entrevistado: Entre mi papa y mi mama, mira que bien de los 34 años que llevan de casados han tenido una relación ejemplar, con todos sus altibajos, como todas las parejas porque uno no puede decir que las parejas son perfectas, porque si las relaciones fueran perfectas no sería relaciones, ha sido una relación muy ejemplar

Entrevistadora: ¿Tú cómo crees que la enfermedad que ella tiene la han afectado?

Entrevistado: Como le han afectado... pues no sé, por lo que te digo la han afectado mas emocionalmente, si porque ella piensa que nadie se preocupa por ella, que nadie la quiere, entonces así

Entrevistadora: ¿Y el aparte de desarrollar cosas, de ejecutar actividades?

Entrevistado: Pues mira mi mama es muy activa, ella ha hecho muñecos para vender para Londres, Estado Unidos, tu entras a la casa de mi mama en navidad y toda la casa de adentro hacia afuera decora por ella entonces elle ha sido muy activa, ahorita a esta como más quieta porque tiene le dio tendinitis. Entonces está muy quieta por eso, porque no puede usar mucho más manos, ha estado más quieta por ese lado

Entrevistadora: Entiendo, bueno C creo que ya no es más, sin embargo cuando este pasado todo esto y me surgen más preguntas, ¿lo puedo llamar?

Entrevistado: Claro Eliana, con el mayor de los gusto

Entrevistadora: Muchísimas gracias que estés bien

Entrevistado: Vale que estés ¡bien!

ENTREVISTA SUJETO 2					
Edad 61 años Estado Civil Divorciado					
Genero	Profesional				

Entrevistado: ¡Aló!

Entrevistadora: ¡Aló! Buenas tardes hágame un favor el señor E

Entrevistado: Si con él habla

Entrevistadora: Hola señor E habla con Eliana la nieta de don Idarraga

Entrevistado: ah Yiseth, ¿cómo estás? ¿Cómo te va?

Entrevistadora: Bien ¿y a sumercé como me le ha ido?

Entrevistado: Pues bien ahí recuperándome de estas enfermedades que tengo, pero bueno ahí

vamos

Entrevistadora: Ah pero bueno, gracias a Dios Don E. Bueno Don E yo me voy a presentar mi Nombre es Eliana Idarraga, yo soy estudiante de psicología lo que le comenta este fin de semana yo estoy realizando una investigación de la baja visión y discapacidad visual, entonces yo le voy hacer una preguntas. Entonces, Don E ¿Cuántos años tiene sumercé?

Entrevistado: 61

Entrevistadora: ¡61! ¿Su estado civil cuál es?

Entrevistado: Soy soltero

Entrevistadora: ¡Soltero! De acuerdo, señor E yo quisiera que me comentara ¿Sumercé con

quien vive?

Entrevistado: Yo vivo con mis hijos

Entrevistadora: ¡Con sus hijos! ¿Cuántos hijos tienen?

Entrevistado: Tres

Entrevistadora: ¡Tres! Ok Don E ¿Cómo ha sido para sumercé y sus hijos el problema que

sumercé tiene de baja visión?

Entrevistado: No pues terrible porque yo antes hacía mis cosas, ahora no puedo salir solo, la mayoría de cosas toca que me asistan, no puedo leer, no puedo ver, el trabajo yo lo hago pero toca que me ayudan mucho, entonces se ha vuelto que te digo yo una sobrecarga para ellos el que yo no vea

Entrevistadora: Sumercé le contaba a mi mamá y a mí que tiene diabetes ¿Hace cuánto tiempo tiene la diabetes?

Entrevistado: ... Pues hombre, que yo me haya dado cuenta hace dos años, pero yo creo que tengo diabetes hace mucho tiempo pero no me había dado cuenta

Entrevistadora: ¿y Por qué no se había dado cuenta?

Entrevistado: Porque fue muy silenciosa, fue muy... que te digo yo, no presentaba muchas señales hasta cuando ya presento señales fue que estaba enfermo.

Entrevistadora: ¿Y sumercé hace cuanto perdió la visión?

Entrevistado: La del ojo derecho hace dos años, y la del lado izquierdo desde esa época fue progresiva

Entrevistadora: Ok entiendo, ¿Qué más enfermedades tiene sumercé?

Entrevistado: Yo soy hipertenso y no, no mas

Entrevistadora: Entiendo, ¿Cómo afectado esa diabetes y esa baja visión en la comunicación con su familia, cómo se comunica con ellos?

Entrevistado: No pues que te digo yo, ha sido mucho mejor, me asisten mucho, la que más me asiste a mí... (Se corta la voz) entonces la comunicación es todo, todo el día con ella, lo que yo vaya hacer y necesite es con ella, y con mis hijos mayores ellos están pendientes también

Entrevistadora: Ok, entiendo ¿Y qué palabras utilizan?

Entrevistado: Yo a mis hijos les digo, mami, papi o... si más que todo eso

Entrevistadora: Ok entiendo, ¿sumercé cree que la discapacidad que tiene en los ojo ha afectado en la comunicación dentro de su familia?

Entrevistado: Si claro

Entrevistadora: ¿En qué sentido?

Entrevistado: Pues ya... en el no poder salir solo, en poder hacer mis cosas solo, porque ya toca que me asistan mucho, y ya a veces siento que es como una carga ¿no? Para ellos se vuelve como un trabajo fuera de lo normal, ese verbo tener, tener, tener

Entrevistadora: ¿En algún momento sus hijos le han expresado que le ha tocado, que usted es una carga para ellos o no?

Entrevistado: ¡Ah en ningún momento!

Entrevistadora: ¡En ningún momento! ¿Sumercé lo percibe o lo cree?

Entrevistado: A veces lo creo, porque ya me vuelvo como cansón... sobretodo en palabras en modismos, hacen asg, uhm...

Entrevistadora: Ok, entiendo ¿Cómo se comunica usted con las personas externa, amigos?

Entrevistado: No ya no es personal, ya es telefónica, más que todo telefónica, porque la comunicación persona a persona se ha perdido ya toca vía teléfono

Entrevistadora: ¿y teniendo en cuenta la situación actual de su salud, usted como describe la relación con su familia con sus hijos?

Entrevistado: ... Pues es tal vez más cercana que antes

Entrevistadora: ¿Por qué?

Entrevistado: Yo no sé cómo que hay una dependencia, es una dependencia de ellos... mía

hacia ellos ¿No?

Entrevistadora: Ok ¿y porque considera que es una dependencia? Ah por su problema de visión

Entrevistado: Si porque yo ya no puedo hacer muchas cosas solo, por ejemplo ir a la panadería,

ir a la carnicería, ir donde mis clientes, ya me toca con ellos

Entrevistadora: Entiendo, o sea describe la relación como una dependencia de usted hacia ellos

Entrevistado: Si como antes no dependía de ellos

Entrevistadora: ¿Y cómo se relacionaban antes de que sumercé perdiera visión?

Entrevistado: No pues tal vez, lo mis mismo, yo con mis hijos era muy cercano, hablaba mucho

con ellos pero no necesitaba tanto que me asistieran

Entrevistadora: Ok ¿y cómo considera sumercé que su familia se relaciona con usted?

Entrevistado: ... Pues hay mucho afecto ¿No? Hay afecto, hay demasiado afecto, y tal vez yo

considero que hay protección

Entrevistadora: ¡Proyección! ¿De ellos hacia usted?

Entrevistado: ¡De ellos hacia mí!

Entrevistadora: Ok entiendo, ¿quién es la persona que pone las normas en la casa?

Entrevistado: Yo todavía

Entrevistadora: Y en dado caso que no le cumplan esas normas y esas reglas ¿Qué sucede?

Entrevistado: Uhm... No, no ha sucedido

Entrevistadora: ¿No ha ocurrido el caso que no las cumplan?

Entrevistado: Pues se dialogan

Entrevistadora: Entiendo, ¿si no existiera la discapacidad, cree que las normas que existen en

la casa cambiarían?

Entrevistado: ... Uhm no, no, siempre yo he llevado como el liderazgo y eso, y no por

autoridad, no, que te digo yo se hace por gusto ¿No?

Entrevistadora: Entiendo, señor E ¿Qué cree que piensan sus hijos de su discapacidad?

Entrevistado: Pues que estoy pasando por un periodo normal que es la vejez, y que dentro de la

vejez esto hace parte de ella ¿no?

Entrevistadora: Entiendo, ¿El momento en el que se dieron cuenta que usted estaba perdiendo la visión ellos como actuaron, que le dijeron, como se comportaron que sintieron?

Entrevistado: Pues yo no vivía con ellos, yo no vivía con ellos en esa época y cuando empezó a suceder, entonces me insinuaron me dijeron que porque no me iba con ellos, para tenerme más cerca y como más cuidado

Entrevistadora: ¿Y quién de sus tres hijo es el que se preocupa más?

Entrevistado: La menor

Entrevistadora: ¿La menor?

Entrevistado: Si la niña con quien yo fui

Entrevistadora: Ah ok ¿ella es su hija?

Entrevistado: Si ella, tal vez por ser la que está en casa, la estudiante, la que más me pone

cuidado, la que más me asiste, la que más me acompaña

Entrevistadora: ¿Y quién es el que menos se preocupa?

Entrevistado: El mayor mayo, el hombre

Entrevistadora: ¿Por qué cree que sucede eso?

Entrevistado: Pues yo creo que es por el tiempo disponible, él ya tiene su hogar, él ya tiene su familia, él ya tiene sus obligaciones, sus cosas que hacer entonces como que se preocupa pero

esta tan junto a mí

Entrevistadora: Señor E ¿cómo describe usted a su familia?

Entrevistado: Uhm... somos unidos pero no... no ahogamos

Entrevistadora: ¿Sumercé cree o considera que ha cambiado la manera en que se relaciona con sus familiares acerca de la comprensión que tenían?

Entrevistado: ... Pues a veces creo que como que es más bien problema mío, yo creo que para ellos soy un poquito perezoso el tener que estar conmigo, pero tal vez ellos lo hacen de buena voluntad sino que yo soy el que pienso que no

Entrevistadora: ¿Sumercé que piensa?

Entrevistado: Tal vez uno se preocupa en ser tan dependiente, yo quisiera ser más independiente, poder salir, poder caminar, hacer mis cosas, pero veo que ya no puedo

Entrevistadora: ¿y eso a usted como lo hace sentir?

Entrevistado: Eh... muy dependiente

Entrevistadora: ¿y qué más? ¿Alguna emoción?

Entrevistado: Me hace sentir que le estoy ocupando el tiempo de ellos

Entrevistadora: Ok ¿Pero no hay una emoción así como tristeza, rabia...?

Entrevistado: A veces, antes, antes, había como rabia como porque me pasa esto a mí, como que vaina haber perdido mi visión, eh si sentí como un poquito de amargura por eso

Entrevistadora: ¿Y sumercé como manejo esa emoción para que no progresara?

Entrevistado: No interiorizándome mucho, pensando mucho, pensando que es normal que estoy pasando por un periodo normal de mi vida, que es así, la vejez trae unas consecuencias que pueden ser el no caminar, el no ver, el no oír, el estar en una cama, como que hay que quedarse uno cuenta que es así, no tiene más reversa hay que ponerle voluntad

Entrevistadora: De acuerdo ¿o sea que sumercé considera que se adaptó a la enfermedad?

Entrevistado: Pues yo sé que tengo una solución que es la operación, sé que me pueden referir lo que tengo en la visión, peor es que se me ha estado dilatando desde hace dos años y no se puede, y no se puede y ahorita con la pandemia y no se puede y no se puede y ya peri un ojo y el otro va igual y no se puede todavía quien sabe cuando

Entrevistadora: Y qué cosas aparte de la liberta y de no moverse solo ¿cree que ha cambiado por la pérdida de la visión?

Entrevistado: Uhm... tal vez mi... yo no tengo cosas, uhm que te digo yo mías, mías, mías no porque ya todo, tengo que estar con alguien, he perdido casi mi privacidad

Entrevistadora: Ok ¿Cree que ha aprendido algo de su discapacidad?

Entrevistado: A ser más tolerante

Entrevistadora: ¡A ser más tolerante! ¿Con que?

Entrevistado: Con todo, con la vida

Entrevistadora: De acuerdo ¿algún miembro de su familia ha perdido la visión o tienen

diabetes?

Entrevistado: No

Entrevistadora: ¿No, ninguno? Ni un hermano, ni sus papas

Entrevistado: No ninguno, ha perdido la visión

Entrevistadora: ¿y la diabetes, cree que es hereditaria?

Entrevistado: Si la diabetes es hereditaria, de hecho mi hermano está pasando por un periodo de diabetes duro el ya no puede ya casi caminar. Entonces, él tiene un problema y es el caminar y yo tengo un problema y es el no ver, yo camino y el casi que no, entonces yo digo vea Alberto le toco los pies y a mí me toco no ver

Entrevistadora: ¿y sumercé que piensa de eso, que su hermano no pueda caminar y sumercé no ver?

Entrevistado: Que es normal, que estamos pasando nuestro periodo de vejez

Entrevistadora: Entiendo, ¿Cuál fue la actividad más difícil de realizar cuando empezó a perder

la visión? ¿Y por qué?

Entrevistado: ¡Ah no el deporte!

Entrevistadora: ¿el deporte?

Entrevistado: Si yo siempre he sido un basquetbolista el no poder jugar ¡fue duro!

Entrevistadora: Entiendo ¿qué emociones sintió cuando no pudo jugar?

Entrevistado: ¡Frustración!

Entrevistadora: Bueno, ¿Cree usted que en algún momento ha podido adaptarse a la discapacidad o cree que completamente es algo normal?

Entrevistado: Pues voy adaptándome, no es llegar adaptarme completamente, le cogí como que, es mejor irme adaptando que pelear contra ella

Entrevistadora: Entiendo, ¿Cómo fue el proceso para poder vivir con la enfermedad?

Entrevistado: Pues fue muy fácil el periodo de adaptación fue difícil, al principio cuando yo no sabía que estaba perdiendo la visión, sufría mucho vértigo, sentía como que me temblaba las cosas como que me di cuenta que no estaba viendo, entonces yo dije ¡Miércoles! Entonces cuando al médico y me toco con Medimax y que EPS tan mala me dejaron perder un ojo y no me hacían nada entonces fue esa parte de estar con esa EPS tan mala eso si me dio mucha rabia, entonces yo decía uno pagando toda la vida para que no lo atienda, para que lo dejen a uno perder el ojo, entonces fue muy crítico, de sentimiento hacia mí mismo, entonces dije como esta EPS me está dejando perder mi ojo, entonces hasta que pelee y pelee, hasta que hace un año me pase a compensar

Entrevistadora: O sea que usted culpa a Medimax, de negligente por haberlo hecho perder un ojo ¿sí?

Entrevistado: Tal vez a mí mismo no tanto a Medimax, por no haberme dado cuenta antes, por no haberme puesto piloso con la enfermedad y haber caído en esa EPS tan mala, eso fue de carabela haber caído en esa EPS

Entrevistadora: y sumercé como afronto esa pérdida de la visión, al haber tenido el vértigo la tembladera, ¿Cómo lo afronto?

Entrevistado: No pues me sentí muy limitado, muy frustrado, como que al principio me era difícil aceptar que estaba sufriendo esa discapacidad

Entrevistadora: De acuerdo, ¿y qué cosas hizo para comprender que ella es normal, que se decía que le decía su familia?

Entrevistado: No pues al tercer porrazo en la calle, entonces ya vi que no podía salir solo, ya vi que necesitaba de alguien para salir, ya vi que yo no era el todo poderoso para mí mismo, sino que necesitada era ayuda, y pues que necesitaba a mi familia

Entrevistadora: Entiendo sumercé me decía jel tercer porrazo! ¿Sumercé se caía?

Entrevistado: si

Entrevistadora: ¿Cómo su familia comprendió o empezó afrontar a la situación?

Entrevistado: Pues, yo les decía vea Salí y bajando este anden me caí, entonces todo el mundo cuidado papá, cuidado que ya no puede salir solo que ya no sé qué, que cuente con nosotros, cuando vaya a salir digamos y lo acompañamos, entonces ya no salgo solo ya cuando quiero salir o necesito salir yo les comento que voy a salir a tal parte para que ver quien me puede acompañar

Entrevistadora: Entiendo, ¿y sumercé que cree que ha aprendido su familia de su enfermedad?

Entrevistado: ... Ellos también han aprendió que yo no soy el todo poderoso que creíamos

Entrevistadora: Sumercé me dice el todo poderoso que creía ¿luego sumercé como se descría antes?

Entrevistado: Pues yo era un persona muy... tal vez tenía el ego muy arriba yo era que, traía el dinero, las cosas a la casa el abastecedor, la persona que dirigía que manejaba los sitio de todo y pues ya se va dando uno cuenta que necesita compartir eso

Entrevistadora: Ok entiendo ¿sumercé creer que ellos han aprendido que usted no es el todo poderoso que creían o cree que han aprendido algo mas

Entrevistado: no han aprendido al sentirme de otra manera, a protegerme a cuidarme, a consentirme, eso

Entrevistadora: entiendo, ¿Si sumercé se entera que algún miembro de su familia se enterara, en este caso sus hijos emperezaran a desarrollar su discapacidad de la baja visión, sumercé como actuaria?

Entrevistado: Yo les hablo mucho, te todas las enfermedades que son hereditarias, entonces yo le digo que hay que cuidarse mucho, que el azúcar que lo otro que la tensión arterial, que si no son ellos van a ser mis nietos que vamos tener una herencia de esto y esto, esto entonces que va tocar cuidándonos en esto y esto, no yo les hablo mucho del cuidado

Entrevistadora: Y ellos aceptan lo que lo hablan? Si se cuidan en la comida, como han afrontado ese cambio de la dieta

Entrevistado: Pues créeme que todos estamos comiendo bajo de sal y azúcar

Entrevistadora: y nunca hubo un problema por la comida?

Entrevistado: sobrepase la dieta y no andan muy pendientes de que se No ellos me controlan, que te digo yo amorosamente, ellos no dejan que me pase o me sobre pase la dieta, andan muy pendientes de que se cumpla eso

Entrevistadora: Entiendo sumercé me podría describir como actuó su familia al saber que usted empezó a desarrollar la enfermedad?

Entrevistado: Fue de protección, porque como te decía yo no viva con ellos, y me llamaron a que formara parte del hogar donde ellos estaban para tenerme ahí cerca

Entrevistadora: Entiendo ¿y creer que ha sido lo más difícil para su familia para poder afrontar su enfermedad?

Entrevistado: Uhm... El sentir mi deterioro fisco progresivo

Entrevistadora: Bueno, Don E si ocurriera un milagro y el día de mañana se despertara sin la discapacidad, se acosada a dormir y ya mañana se levanta y empieza a ver, ¿que creer que cambiara en su vida?

Entrevistado: Cuidar mi cuerpo desde más antes

Entrevistadora: Ok ¿Que más cree que cambiaría?

Entrevistado: vería que no es tan necesario trabajar tanto para acumular cosas materiales, a veces se le va lo material y deja a un lado, lo espiritual, lo afectivo

Entrevistadora: OK entiendo, ¿quisiera que me contara como es su diario vivir?

Entrevistado: Yo me levanto, normalmente yo hago mi desayuno, me baño, me arreglo, ordeno mi trabajo, yo pues son he dejado de trabajar, yo pues con mi hija o mis hijas trabajo, yo pues, ya no puedo leer, ni puedo dedicarme hacer las cosas, peor por ejemplo mi hija se quedó sin trabajo, ella es ahora mis ojos, entonces yo trabajo con mis declaraciones de renta, yo guio la parte profesional del trabajo y ella lo hace, vea eso patrimonio, eso es tan, esto es un imputo que va ahí, va allá, y así yo la dirijo y ella lo hace en el computador por ejemplo, y almuerzo, almuerzo al medio día, hago una siesta normal de media hora, por la tarde vuelvo y trabajo y tipo de 6 a 7 me dedico a oír programas deportivos o a ver algo de televisión, así.

Entrevistadora: Entiendo, ¿sumercé como expresa sus emociones?

Entrevistado: Ah no yo no yo si soy... si necesito llorar, lloro, si necesito abrazar, abrazo, yo soy muy expresivo, yo lloro viendo una novela, yo lloro viendo una película, digo te quiero, te amo, te necesito, yo soy bastante expresivo

Entrevistadora: Ok ¿será que sumercé me podría describir cómo se siente ahora mismo con su discapacidad?

Entrevistado: Acostumbrado

Entrevistadora: Acostumbrado

Entrevistado: Si ya no peleo con la enfermedad, sé que tengo que cuidarme, sé que tengo que morir eso lo sé, sé que todos tenemos que pasar por eso, como que no me atormento por eso y veo que estoy pasando la etapa de mi vida de vejez, entonces trato de pasarla lo mejor posible

Entrevistadora: Ok entiendo, ¿la diabetes y todo esto de la baja visión en algún momento lo ha transformado su comportamiento, se ha vuelto agresivo ha cambiado su genio por el hecho de la diabetes y la baja visión?

Entrevistado: Me ha hecho más tolerante

Entrevistadora: Pero nada de cambio de comportamiento?

Entrevistado: No, no

Entrevistadora: Señor E, ¿sumercé me podría describir como es su personalidad?

Entrevistado: Yo soy una persona bastante crítica, soy abierto, yo me considero inteligente, soy una persona que dirige, soy una persona organizada, soy una persona de carácter fuerte y por el contrario soy una persona bastante sensible

Entrevistadora: Comprendo, ¿una característica que lo defina a usted?

Entrevistado: Critico

Entrevistadora: De acuerdo, creo que hemos acabado las preguntas sin embargo si me surgen a

medida que voy a analizando la entrevista ¿lo podría llamar de nuevo?

Entrevistado: Cuando quieras

Entrevistadora: Bueno Don E, muchas gracias por su tiempo

Entrevistado: Con mucho gusto y estoy para servirte oye

Entrevistadora: Gracias que está bien

Entrevistado: Muy buena tarde

Entrevistadora: Hasta luego

Entrevistado: Chao

ENTREVISTA FAMILIAR 2					
Edad 19 años Estado Civil Soltera					
Genero	Femenino	Nivel escolar	Profesional		

Entrevistada: Aló

Entrevistadora: Aló Buenas tardes ¿E?

Entrevistada: Buenas tardes, si

Entrevistadora: E hablas con Eliana, yo la semana pasada le realice una entrevista a tu papá frente al trabajo que estoy haciendo de la universidad y pues me surgieron otras pregunticas, pero en este caso al cuidador

Entrevistada: Si el me comento

Entrevistadora: La entrevista no se demora mucho

Entrevistada: No te preocupes

Entrevistadora: Bueno la primera pregunta es ¿Cómo describe la forma de comunicarse entre los miembros de la familia teniendo en cuenta el problema de visión que tiene su papa?

Entrevistada: Eh... Hablamos mucho, él lo que quiere lo habla y nosotros le hablamos, mas como de hablar y expresar lo que él quiere

Entrevistadora: ¿Y qué palabras utiliza?

Entrevistada: Eh me pasa esto por fa o gracias, siempre es educado

Entrevistadora: Entiendo, teniendo en cuenta la discapacidad que él tiene en la visión ¿Cómo es la comunicación dentro de la familia?

Entrevistada: Nosotros siempre estamos tratando de comunicarle lo que está pasando o lo que quiere ver o si quiere escuchar música

Entrevistadora: Ok ¿y sumercé considera que la discapacidad que él tiene afecta la comunicación con otras personas, con externas a la familia?

Entrevistada: No porque siempre estamos hablando y desde antes

Entrevistadora: Ok y con las otras personas no afecta

Entrevistada: No, las otras personas entienden y respetan, y se amoldan a lo que él dice

Entrevistadora: Ok teniendo en cuenta la discapacidad que él tiene cree que en algún momento ha afectado la relación entre ustedes, entre la familia?

Entrevistada: Ah cambiado mucho, ha cambiado de una forma porque ahora son como más atentos con él, mas a lo que él quiere

Entrevistadora: ¿Pero todos en general o uno en específico?

Entrevistada: Todos

Entrevistadora: ¿y antes como era?

Entrevistada: Antes era muy autosuficiente, le gustaba hacer las cosas solo, no pedía ayuda no, él tenía que esforzase para saber lo que él quería, ahora él se expresa más

Entrevistadora: Ok entiendo ¿y ese modo en que él se exprese en que él diga, como cree que le ha afectado a él?

Entrevistada: Eh... Pues él ahora es más paciente se expresa más se comunica, compárate con la familia

Entrevistadora: ¿Ustedes creen que el sigue poniendo las reglas en la casa o no, o por tener la discapacidad no se cumplen las normas que el tenia establecidas antes?

Entrevistada: El sigue teniendo sus reglas y nosotros lo respetamos

Entrevistadora: Ok ¿y nunca ha ocurrido el caso que no cumplan alguna norma?

Entrevistada: Mm... No yo diría que no, como que nos amoldamos a él para que él se sienta cómodo

Entrevistadora: Ok y dado caso que no se llegue a cumplir cualquier cosa que él mande o él diga ¿Qué sucede?

Entrevistada: Nosotros le explicamos muestras razones

Entrevistadora: entiendo, digamos si no existiera la discapacidad ¿creen que las normas o la convivencia entre la familia a cambiarían?

Entrevistada: Eh pues el sería más autosuficiente, en muchas cosas, el leería solo, buscaría solo las cosas

Entrevistadora: Ok ¿Qué piensan ustedes los hijos frente a la discapacidad que tiene el?

Entrevistada: Pues deseamos que se mejore que la operación le salga rápido, porque eso para comodidad de él, a él le gusta tener sus cosas, su privacidad

Entrevistadora: ¿y cómo actuaron ustedes cuando se dieron cuenta que él estaba perdiendo la visión?

Entrevistada: Pues aprendimos la cosa porque, nos amoldamos al principio a él y le ayudamos con la diabetes

Entrevistadora: ¿Y sumercé como considera que afectado ese cambio, el no comer ciertas cosas, en algún momento les ha afectado a ustedes como familia?

Entrevistada: No porque mi papa no es único que tiene que hacer una dieta, la esposa, la exesposa también sufre del riñón y tiene que hacer una dieta, entonces para no ponerlos incomodo a los dos, nosotros nos unimos a la dieta

Entrevistadora: ok, él me contaba que usted era la que se preocupaba más de él, ¿quisiera el saber él porque?

Entrevistada: Yo como hija menor, yo siempre he estado con él, como la más chiquita, me cuida más y yo le tengo mucho cariño a mi papá

Entrevistadora: Ok ¿Cuántos años tienes tú?

Entrevistada: ahorita mismo 19 años

Entrevistadora: ¿Qué crees que fue lo más difícil para el en tenerse que adaptar después de

perder la visión?

Entrevistada: Pues en dejarse en atender en todo, porque él era mucho de cuidarme, más de

cuidarme de que yo lo cuide, entonces ahora es aleves

Entrevistadora: ¿Cómo usted describe a su familia en general?

Entrevistada: Eh... pues muy unida

Entrevistadora: Ok ¿Qué más características?

Entrevistada: Les gusta mucho los, mucho que... compartir en familia, les gusta apoyasen

Entrevistadora: Ok ¿y quién es la persona que menos se preocupa por la enfermedad que él

ahora tiene?

Entrevistada: pues yo diría que no, o pues el mismo, porque diría yo que como que se aburre de

tomar tantas pastas o la inyección de la insulina y el a veces se cansa, el mismo

Entrevistadora: Ok ¿Usted considera que él ya se ha adaptado a la enfermedad o todavía no?

Entrevistada: Todavía no, le se cansa de las inyecciones, de las pastillas y de la dieta, porque él

también se antoja de muchas cosas

Entrevistadora: ¿Y el cumple esa dieta establecida?

Entrevistada: Él se cuida, aunque nosotros estamos ahí para que él se cuide también

Entrevistadora: ¿y qué cosas cambiaron de su vida cuando el empezó a perderla visión aparte

de ser autosuficiente?

Entrevistada: A él le gustaba salir, bueno antes de la pandemia le gustaba Salir y pues es que es

mas eso lo autosuficiencia, ahorita él va al baño solo, tiene un poco... se conserva un poco, pero,

peor le gusta leer solo, le gustaba

Entrevistadora: Ok ¿y qué cree que ha aprendido el de discapacidad de la enfermedad como

tal?

Entrevistada: De consumir alimentos sanos, no tanta grasa, no tanto condimento, no comida

chatarra, ahora él se cuida más, le cuesta pero se cuida

Entrevistadora: Ok ¿ustedes como familia ya se adaptaron a la discapacidad o todavía no?

Entrevistada: Ya nos adaptamos ya llevamos un tiempo largo ahí, adaptándonos

Entrevistadora: ¿Y qué fue lo más difícil para ustedes?

Entrevistada: Pues dejar de comer, tomas las cosas sin azúcar y más que nosotros en la familia tenemos una niña de 8 años y ella pues a veces le gusta comerse sus dulcecitos, y cosas

Entrevistadora: ¿Y ella ya tampoco los come, por el cuidado de don E?

Entrevistada: Si los come pero no tan seguido, mejor dicho no enfrente de él porque a él también le gustan

Entrevistadora: Si se antoja, ¡claro! ¿Cómo el afronto la perdida de la visión desde su perspectiva?

Entrevistada: El al principio estaba como reacio, no le gustaba la idea no tener control de lo que él hacía, no... y todavía se pone, y como que se enojaba cuando uno trataba de hacerle algo

Entrevistadora: Entiendo ¿y ustedes como familia, como afrontaron esa discapacidad?

Entrevistada: Pues empezamos hablar mas, como a expresarnos más por el habla y no por las acciones, como para que el supiera que estaba haciendo y uno iba salir uno le avisaba antes o si iba subir o bajar

Entrevistadora: Ok entiendo, bueno si ocurriera un milagro y el día de mañana el don E se despertara sin la discapacidad ¿Qué cree que el cambiaria de su vida?

Entrevistada: Él pondría a leer las cosas que a él le gustan, ver videos, salir, tomar un paseo

Entrevistadora: Ok eso cambiaria, el ya hacer cosas solo

Entrevistada: Si

Entrevistadora: Ok y ¿usted cómo lo ve ahora con la discapacidad?

Entrevistada: Pues, eh... eh... yo ahorita lo cuido más, a él le gusta cocinar pero yo siempre estoy a lado que está haciendo, .eh...

Entrevistadora: ¿qué me ibas a decir?

Entrevistada: No, no

Entrevistadora: E. creo que ya acabamos, como te dije era para validar un serie de preguntas que me hacían falta, peor muchísimas gracias por tu tiempo

Entrevistada: Gracias, no pasa nada

Entrevistadora: Gracias, saludes a tu papa

Entrevistada: Que te vaya bien, chao

Entrevistadora: Chao

Anexo 5. Análisis Autoreferencial y Heteroreferencial.

Transcripción	Autorreferencia	Heterorreferencia	Interpretación	Categorías emergentes
Retinopatía (S1): Cuatro (4) años con retinopatía [] Diabetes tengo hace cómo 20 años más o menos. [] Me lo descubrieron y eso porque yo empecé, habían días en los que yo no veía bien, pero era que mi diabetes era muy fuerte un día era que no me bajaba de 200, 400 y no me bajaba y entonces me dolían mucho los ojos entonces me mandaban al en donde el especialista y él fue el que me diagnóstico eso, entonces él dijo que todo era problema por la diabetes tan fuerte que yo tenía. (F1): Mi mama ha sido una persona que ha tenido su diabetes. [] Le tuvieron que hacer cambios de gafas ya como la tercera vez, creo que le han aumentado el medicamento, pero si mi mamá es una persona que come de	Durante el proceso de construcción de la enfermedad del S1, el rol que se encuentra asumiendo la participante es de minimizar el problema, dado que no le otorga el valor que se debería para prevenir el progreso de la perdida de la visión. Esto se debería a que sigue un patrón de creencia familiar dado que en la búsqueda trigeneracional se evidencio que su sistema familiar también disminuye la importando de la enfermedad. El rol que asume el S2 dentro del proceso de construcción de la enfermedad es de resignación, pero le otorga valor e importancia al cuidado, asimismo es de impotencia esta es una	El F1 presenta preocupación por la falta de cuidado en la alimentación del S1 dado que le concede poco valor a la enfermedad y no es consciente del progreso de la perdida de la visión. Además se observa que el F1 también muestra importancia frente al estado emocional del S1. El F2 demuestra mayor preocupación e importancia al cuidado y asistencia de la discapacidad visual, asumiendo el rol como cuidadora principal.	Se encuentra que el S1 junto con su familia no son conscientes de la gravedad y evolución de la diabetes y su cuidado alimenticio, puesto que como lo menciona Berástegui, (2008) la retinopatía está directamente relacionada con el tiempo de evolución de la enfermedad y del control metabólico, esto es ocasionado por el no control de la diabetes. Igualmente se puede evidenciar que el S2 al no presentar síntomas relacionados directamente con la diabetes y no ser consciente del cuidado que debía tener con la enfermedad, empezó a perder la visión y esto se	SALUD MENTAL Y ESTADO EMOCIONAL

todo, yo no te voy a decir mentiras. Mi mama tú le traes un perro caliente mira ella se lo come, le traes unas costillas de cerdo a la BBQ y ella se las come, los jugos se los toma con azúcar el café...en la casa de mis papás el café mi mamá lo preparar con una libra de café y un kilo de azúcar ¿ves? Entonces en ese sentido si hay un problema porque mi mamá no se cuida ese sentido, en sentido de la alimentación. [...] La enfermedad es genética yo digo que demasiado genética.

enfermedad silenciosa y por dicha razón, se dio cuenta cuando ya estaba perdiendo la visión. relación con lo que menciona Tenorio y Ramírez, (2010) frente a la retinopatía dado que es una enfermedad progresiva y asintomática hasta los estadios avanzados y es la principal causa de ceguera en adultos con edad productiva entre 40 a 60 años de edad.

(S2): Dos (2) años con diabetes. Dos (2) años con retinopatía. [...] que yo me haya dado cuenta hace dos años, pero yo creo que tengo diabetes hace mucho tiempo pero no me había dado cuenta. Fue muy silenciosa, fue muy... que te digo yo, no presentaba muchas señales hasta cuando ya presento señales fue que estaba enfermo. La del ojo derecho hace dos años, y la del

lado izquierdo desde

esa época fue progresiva. (F2): [] Se aburre de tomar tantas pastas o la inyección de la insulina y el a veces se cansa. [] Él se cuida, aunque nosotros estamos ahí para que él se cuide también.				
Comunicación (S1): [] La unión entre nosotros es muy fuerte, y pues tratamos de hablar entre todos para tratar de solucionar. "Yo siempre le digo a ellos en mi casa no era así, en mi casa siempre había que hacer lo que decía mi papá y mi mamá y las cosas son así y porque ahora sí yo les digo y porque no hacen las cosas ustedes saben que si no les gusta que yo eché cantaleta hagan las cosas, para que no les dé cantaleta, no palabras groseras porque en mi casa no, no". (F1): [] Te voy hacer muy sincero mi mama es de las personas que dice las cosas y cuando la van a	De acuerdo a lo que el S1 relata frente a la forma en que se comunican con su familia se evidencia que hay falta de comprensión de lo que es comunicar, dado que no percibe que su forma de transmitir información solo es por medio de palabras, sin conocer que puede comunicarse de diferentes formas. El S2 y la manera en que se comunica con su entorno familiar han cambiado por la discapacidad, puesto que ahora debe estar constantemente comunicando sus necesidades, por dicha razón	El F1comprende que la comunicación dentro del hogar del S1 no es la adecuada puesto que la forma en que se está comunicando la familia es de manera conflictiva y no pasiva y esto ha generado diversidad de conflictos en el enforno familiar. La F2 reitera que la comunicación ha mejorado durante el proceso de la enfermedad, esto conlleva a que el S2 siempre debe estar informando lo que necesita. Asimismo se evidencia que no existen inconvenientes porque a toda hora	Se encontró que el S1 y su familia, presentan inconvenientes de comunicación puesto que no comprende que siempre se está comunicando tal y como lo menciona Watzlawick, Beavin y Jackson (1971), quienes explican que, es imposible no comunicar, dado que dentro de un sistema todo comportamiento de un miembro tiene un mensaje para los demás, por lo tanto, en toda comunicación se distinguir, la información que se brinda y los aspectos relacionales entre	N/A

confrontar, yo nunca considera que la se están emisores y dije nada, entonces ella comunicación se ha transmitiendo receptores. ha tenido esa serie de mejorado por la información ya sea Asimismo el S2 y conflicto por eso. enfermedad. verbal y no verbal. su familia, tienen [...] mi mamá siempre diversas formas de tuvo mucho conflicto comunicación con la mama, conmigo dado que la también hemos tenido discapacidad del nuestros pequeños S2 la adquiere, la conflictos, porque yo forma en que la he sido muy sincero y que más se siempre he sido muy comunica es por sincero con ella, tú me medio de la escuchas pero yo soy comunicación una persona muy mal verbal o dialogo, geniada, soy de la este tipo de personas que dice las comunicación es cosas como caigan a la más común veces ni pienso como dentro de sistemas decirlas, yo soy la viva familiares de replica de mi abuelo y acuerdo a lo que de mi mamá. menciona Uribe [...] Te lo reduzco a (2006) el dialogo o eso si mi mama dice si la comunicación el cielo es negro es verbal es la forma negro, nadie tiene en la que los derecho a llevarle la diversos sistemas contraria, entonces por comunican eso genera mucho saberes, conflicto. [...] Muy pensamientos, rara vez, escuchas sentimientos y hablando a mi mamá emociones a la vez hablando bajito, y eso para solución de el hijueputazo va por peticiones, todo, siempre es así demandas y con mi mama. reclamos de (**S2**): [...] Ha sido enseñanza de mucho mejor, me habilidades y asisten mucho, la que competencias más me asiste a mí... sociales. (Se corta la voz) entonces la

comunicación es todo,		
todo el día con ella, lo		
que yo vaya hacer y		
necesite es con ella, y		
con mis hijos mayores		
ellos están pendientes		
también.		
Yo a mis hijos les		
digo, mami, papi o		
si más que todo eso.		
A veces lo creo,		
porque ya me vuelvo		
como cansón		
sobretodo en palabras		
en modismos, hacen		
ash, agh, uhm		
No ya no es personal,		
ya es telefónica, más		
que todo telefónica,		
porque la		
comunicación persona		
a persona se ha perdido		
ya toca vía teléfono.		
[] Hablaba mucho		
con ellos pero no		
necesitaba tanto que		
me asistieran. [] Yo		
les hablo mucho, te		
todas las enfermedades		
que son hereditarias,		
entonces yo le digo		
que hay que cuidarse		
mucho.		
(E2). Halda		
(F2): Hablamos		
mucho, él lo que quiere		
lo habla y nosotros le		
hablamos, más como		
de hablar y expresar lo		
que él quiere.		
Eh me pasa esto por fa		
o gracias, siempre es		
educado.		

[] Siempre estamos tratando de comunicarle lo que está pasando o lo que quiere ver o si quiere escuchar música. [] Las otras personas entienden y respetan, y se amoldan a lo que él dice. Antes era muy autosuficiente, le gustaba hacer las cosas solo, no pedía ayuda no, él tenía que esforzase para saber lo que él quería, ahora él se expresa más. Pues empezamos hablar más, como a expresarnos más por el habla y no por las acciones, como para que el supiera que estaba haciendo y uno iba salir uno le avisaba antes o si iba subir o bajar.				
Adaptación y Resiliencia (S1): Yo creo que antes era un poco más activa o más a estas cosas más que todas las cosas a mano, no puedo trabajar las cosas a mano sino que toca en la máquina y así no entonces sí es como un pequeño cambio.	El proceso de adaptación y resiliencia del S1 es incompleto a pesar de llevar más de dos años con la enfermedad. El S1 no ha logrado adaptarse a las exigencias del cuidado de la enfermedad, dado que los diversos	De acuerdo al relato de F1 se percibe que la concepción de adaptación y resiliencia es subjetiva puesto que la familia relaciona el no cuidado con la adaptación. Igualmente la compresión de las exigencias y cambios frente a la	Frente al relato del sujeto uno y su familia se puede evidenciar que el estado de aceptación es incongruente dado que no se cumplen con las exigencias de la enfermedad y no han logrado generar un crecimiento	N/A

[...]. Yo digo yo no estoy incapacitada... yo no voy a tirarme una cama, yo no me quiero volver inútil, no eso es lo que menos quiero es lo que yo menos quiero [...] hubo un probleme porque

menos quiero
[...] hubo un
problema porque
resulta que ellos
querían que yo comiera
igual que ellos, pero yo
les digo no yo no me
como eso porque me
hace daño, a que
probara, no porque yo
eso no lo puedo hacer
me tocó ir donde el
médico me mandaron
donde el psicólogo,
porque eso me estaba
afectando.

[...] No pues digo que como han tratado de llevar mi vida normal, como siempre trata de llevar mi vida normal no le presto mucha atención a esto [...] Al principio si a uno le da como duro y todo eso pero yo he sido como muy fuerte [...]a veces créeme que no puedo, no veo bien y me duelen mucho los ojos y me provoca dolor de cabeza entonces más bien me voy tranquilizando, porque cambios especialmente en la comida le han generado problemas dentro del sistema familiar. De igual forma se observa que el S1 se encuentra idealizada en que la enfermedad no se le debe dar tanta importancia y por dicha razón se encuentra en un pensamiento irracional puesto que considera que minimizar el problema es sinónimo de adaptación y aceptación.

El desarrollo de adaptación y resiliencia del S1 es consecuente a la edad, el tiempo y a la pérdida de la visión puesto que se evidencia una aceptación y conformismo a las exigencias que la enfermedad le ha generado individualmente. Asimismo se observa que se encuentra en el proceso total de adaptación, esto

aceptación individual del núcleo familiar de S1 con relación a la enfermedad presenta divisas adversidades, dado que no se encuentra un apoyo y un crecimiento adecuado al proceso de la enfermedad.

El proceso de adaptación de la F2 se puede asociar a la transformación de hábitos alimenticios por parte de toda la familia en sinónimo de ayuda y comprensión de la enfermedad que se encuentra viviendo el S2, esto se relaciona con la forma en que el sistema familiar se comunica para lograr el cumplimiento del cuidado de la enfermedad.

psicosocial como familia; Lila, Musitu y Buelga, (2000) mencionan cómo la familia puede llegar a generar una adecuada adaptación ya que el sistema familiar está en constante transformación, lo que significa que es capaz de adaptarse a las exigencias del desarrollo individual de sus miembros y a las exigencias del entorno. Esta adaptación asegura la continuidad y el crecimiento psicosocial de los integrantes.

Lo anterior se puede relacionar con la experiencia que se encuentra viviendo el S2 y su familia puesto que su sistema familiar comprende la gravedad de la diabetes y sus consecuencias. Esta comprensión y aceptación se da también por lo que indica Froma Walsh (2005)

yo lo hago por mí misma porque yo no puedo matarme yo misma [...] No ha sido como tan aterrador como para tantas personas, entonces para mí esto

[...] No ha sido como tan aterrador como para tantas personas, entonces para mí esto ha sido muy normal para mí esto del azúcar, ni he sido la primera y eso que toma mucho medicamento y toda la insulina que me colocó y todo pero no normal.

(F1): Ella ya se adaptó a la enfermedad, por lo que te digo, porque ella no le pone cuidado a lo que come, ella come lo que sea pero igual se aplica su droga, entonces por eso creo que ella ya se adoptó a la enfermedad la verdad.

La aceptación cual ha sido, que de pronto lo que te digo, que mi hermana en vez de colabórale, en decirle no venga mama comamos de esta manera, no lo hace, de pronto en eso si afectado.

[...] Mi hermanita es una persona que ella misma se incita que no se cuide, sí y el resto de mi familia también relacionado con que el S1 enfrenta momentos de estrés y frustración al no poder realizar las actividades que antes desarrollaba. quien señala que la comprensión de resiliencia expande nuestra visión de la adaptación individual para procesos transaccionales más amplios en el sistema familiar y social. Además, esta es promocionada cuando las adversidades y los problemas son vistos como una manera de crecer y superar los propios límites.

porque a ver mis		
hermanos todos mis		
hermanos son gordos.		
[] Otro problema		
también ellos tienen		
ese pensamiento		
porque me tengo que		
cuidar si yo quiero es		
comer, o se a ellosel		
cuidarse poco les		
preocupa y eso		
también afecta porque		
ella ha querido		
cuidarse pero si no le		
ayudan.		
ayudan.		
(S2): [] Yo antes		
hacía mis cosas, ahora		
no puedo salir solo, la		
mayoría de cosas toca		
que me asistan, no		
puedo leer, no puedo		
ver, el trabajo yo lo		
hago pero toca que me		
ayudan mucho,		
entonces se ha vuelto		
que te digo yo una		
sobrecarga para ellos el		
que yo no vea		
[] Antes, había como		
rabia como porque me		
pasa esto a mí, como		
que vaina haber		
perdido mi visión, eh si		
sentí como un poquito		
de amargura por eso.		
[] Pensando que es		
normal que estoy		
pasando por un periodo		
normal de mi vida, que		
es así, la vejez trae		
unas consecuencias		
que pueden ser el no		

caminar, el no ver, el		
no oír, el estar en una		
cama, como que hay		
que quedarse uno		
cuenta que es así, no		
tiene más reversa hay		
que ponerle voluntad.		
[] yo siempre he		
sido un basquetbolista		
el no poder jugar ; fue		
duro!		
Pues voy		
adaptándome, no es		
llegar adaptarme		
completamente, le cogí		
como que, es mejor		
irme adaptando que		
pelear contra ella.		
[] El periodo de		
adaptación fue difícil,		
al principio cuando yo		
no sabía que estaba		
perdiendo la visión,		
sufría mucho vértigo,		
sentía como que me		
temblaba las cosas		
como que me di cuenta que no estaba viendo.		
No pues me sentí muy		
limitado, muy		
frustrado, como que al		
principio me era difícil		
aceptar que estaba		
sufriendo esa		
discapacidad.		
[] Al tercer porrazo		
en la calle, entonces ya		
vi que no podía salir		
solo, ya vi que		
necesitaba de alguien		
para salir, ya vi que yo		
no era el todo poderoso		

para mí mismo, sino		
que necesitada era		
ayuda, y pues que		
necesitaba a mi		
familia.		
[]Si ya no peleo con		
la enfermedad, sé que		
tengo que cuidarme, sé		
que tengo que morir		
eso lo sé, sé que todos		
tenemos que pasar por		
eso, como que no me		
atormento por eso y		
veo que estoy pasando		
la etapa de mi vida de		
vejez.		
(F2): [] Aprendimos		
la cosa porque, nos		
amoldamos al		
principio a él y le		
ayudamos con la		
diabetes.		
[] Pues deseamos		
que se mejore que la		
operación le salga		
rápido, porque eso para		
comodidad de él, a él		
le gusta tener sus		
cosas, su privacidad.		
No porque mi papa no		
es único que tiene que		
hacer una dieta, la		
esposa, la exesposa		
también sufre del riñón		
y tiene que hacer una		
dieta, entonces para no		
ponerlos incomodo a		
los dos, nosotros nos		
unimos a la dieta.		
[]En dejarse en		
atender en todo.		
Todavía no, le se cansa		

de las inyecciones, de las pastillas y de la dieta, porque él también se antoja de muchas cosas. A él le gustaba salir, bueno antes de la pandemia le gustaba Salir y pues es que es mas eso lo autosuficiencia, ahorita él va al baño solo. De consumir alimentos sanos, no tanta grasa, no tanto condimento, no comida chatarra, ahora él se cuida más, le cuesta pero se cuida. Ya nos adaptamos ya llevamos un tiempo largo ahí, adaptándonos. El al principio estaba como reacio, no le gustaba la idea no tener control de lo que él hacía, no y todavía se pone, y como que se enojaba cuando uno trataba de hacerle algo. Pues él ahora es más paciente.				
Dinámicas relacióneles (S1): [] No es por nada yo siempre dicho que yo tengo una familia muy bonita eso siempre lo he hecho.	La dinámicas relaciones percibidas por el S1 se centran una idealización de una familia funcional, asimismo se observa que dentro	El F1 es consciente de la falta de apoyo que hay dentro del núcleo familiar, dado que dentro de los diversos subsistemas familiares no se	Se encontró que la dinámica relacional de los dos participantes y sus familiares se basan en las diversas interacciones entre	N/A

- [...] Pues sí cuando no haces lo que lo que esto, entonces ellos saben que yo los cojo a cantaleta
- [...] Porque entre mi esposo y yo, yo soy la...Mi esposo que fue militar y en comparación conmigo él es un alma de Dios, yo no, yo soy muy fregada.
- [...] Lo que es con mis hijos yo los defiendo a capa y espada el que se debe meter con mis hijos que se metan más bien conmigo con mis hijos no
- [...] aquí es parejo todos ellos son muy pendientes de que esto que tengo que pedir las citas, bueno mi esposo es el pendiente para la cita

[...] De mis hermanos

era que ellos antes no

teníamos buena relación.
Somos una pareja normal pues tenemos nuestros sinsabores pero siempre hemos tratado de lleva lo nuestros dos. Sin que los hijos se meten, las cosas de nosotros pues tampoco queremos que ellos no se den cuenta pero todo normal.

del sistema existen unos límites flexibles, en donde ella asume la jerarquía. Igualmente se observa que no hay factores protectores dentro del sistema, puesto que no se percibe el apoyo al proceso de la enfermedad como familia, esto se puede determinar como un factor de riesgo. De igual forma se evidencia que hay un sistema de creencia dentro del sistema familiar con relación al poco cuidado de las diversas enfermedades existentes.

La dinámica relacional del S2 es percibida como consecuencia de cambio, dado que la relación dentro del subsistema parental se transformó por la necesidades de asistencia del S2, pero sin embargo a pesar de la discapacidad del participante no se obtuvo un cambio de jerarquía, ya que

encuentra unos límites claros esto lleva a que no se cambien las normas o se omitan. Igualmente se observa que clima del hogar es conflictivo por el comportamiento y temperamento familiar del S1, esto lleva a que existan diversidad de inconvenientes dentro del sistema esto se relaciona por la forma en la que se comunican.

La F2 ha percibo el cambio que el participante ha generado por su discapacidad, la funcionalidad del sistema de podría decir que se relaciona a un clima de armonía dentro del sistema esto por la forma en la que se comunican entre los subsistemas.

los miembros de la familia y como se constituye el sistemas familiar por medio de los limites, jerarquía, comunicación y creencias, entre otros. Esto se relaciona con lo que indica Antunes, Soares y Moré (2015) dentro del sistema familiar deben de generarse pautas que establecen patrones relacionales basados en valores, creencias, secretos, rituales y otros aspectos transmitidos entre las generaciones. Además, en las dinámicas hay factores protectores y factores de riesgo, y lo normal es que el funcionamiento del sistema cumpla las necesidades de sus integrantes. Igualmente como menciona Viveros (2010) las dinámica relacionales son los roles, la jerarquía, las

(F1): [] Mi mama	el sigue siendo la	normas, los	
era muy rígida, mi	autoridad dentro de	límites, las	
mamá nos decía a	su hogar. De igual	relaciones	
nosotros a las 12 están	forma se percibe	afectivas, la	
aquí a las 12 tenemos	que hay factores	comunicación y el	
que estar ahí [] Me	protectores por el	uso del tiempo	
amenaza con pegarme,	apoyo que su	libre. También, se	
pero pues no sé, de un	familia le brinda.	basa en la	
momento para otro las		capacidad de	
cosas empezaron a		adaptación a las	
cambiar ahora voy a		circunstancias de	
la casa y mi hermanita		manera que	
con el novio en el		puedan garantizar	
cuarto de ella, mi		la continuidad	
hermano se acuesta		humana y la	
con la novia de ella y		integración	
todo el mundo		psicosocial de sus	
relajado, pero si hay		miembros.	
muchas cosas que por			
ejemplo mi mama hay			
dice toca hacer aseo			
general, y si nadie le			
ayuda ella lo hace,			
pero lo termina de			
hacer y esa es la			
alegato más tenaz.			
Mi papá es muy			
pasivo.			
(S2): Pues es tal vez			
más cercana que antes.			
[] hay una			
dependencia, es una			
dependencia de ellos			
mía hacia ellos.			
[] Yo con mis hijos			
era muy cercano,			
hablaba mucho con			
ellos pero no			
necesitaba tanto que			
me asistieran.			
[] Hay demasiado			
afecto, y tal vez yo			

considero que hay			
protección.			
[] No, siempre yo he			
llevado como el			
liderazgo y eso, y no			
por autoridad, no, que			
te digo yo se hace por			
gusto.			
Pues yo no vivía con			
ellos, yo no vivía con			
ellos en esa época y			
cuando empezó a			
suceder, entonces me			
insinuaron me dijeron			
que porque no me iba			
con ellos, para tenerme			
más cerca y como más			
cuidado.			
[] tal vez por ser la			
que está en casa, la			
estudiante, la que más			
_			
me pone cuidado, la			
que más me asiste, la			
que más me acompaña. Pues a veces creo que			
_			
como que es más bien			
problema mío, yo creo que para ellos soy un			
poquito perezoso el			
tener que estar conmigo, pero tal vez			
ellos lo hacen de buena			
voluntad sino que yo			
soy el que pienso que			
Me hace sentir que le			
Me hace sentir que le			
estoy ocupando el			
tiempo de ellos.			
(F2): [] ha cambiado			
de una forma porque			
ahora son como más			
atentos con él, más a lo			
	<u>. </u>		

Ī		
que él quiere.		
[] él ahora es más		
paciente se expresa		
más se comunica,		
compárate con la		
familia.		
El sigue teniendo sus		
reglas y nosotros lo		
respetamos.		
[] él era mucho de		
cuidarme, más de		
cuidarme de que yo lo		
cuide, entonces ahora		
es aleves.		
[] muy unida		
compartir en familia,		
les gusta apoyasen.		
Yo como hija menor,		
yo siempre he estado		
con él, como la más		
chiquita, me cuida más		
y yo le tengo mucho		
cariño a mi papá.		
Yo ahorita lo cuido		
más, a él le gusta		
cocinar pero yo		
siempre estoy a lado		
que está haciendo.		