

**“SUFRE UNO MÀS QUE ELLOS”  
VIVENCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON  
DIAGNÓSTICO DE DIABETES TIPO II FRENTE AL ROL QUE  
DESEMPEÑAN.**

**VIVIANA GUTIÉRREZ LEÓN**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA  
FACULTAD DE ENFERMERÍA  
BOGOTÁ D.C  
2012**

**“Sufre uno más que ellos”  
Vivencias de cuidadores familiares de pacientes con diagnóstico de  
Diabetes tipo II frente al rol que desempeñan.**

**Viviana Gutiérrez León**

**Trabajo de grado para optar el título de:  
Enfermera**

**Asesor:  
Daniel Gonzalo Eslava Albarracín  
RN, MsC, PhD  
Profesor asociado**

**Pontificia Universidad Javeriana  
Facultad de Enfermería  
Bogotá D.C.  
2012**

**Gracias a Dios y a mi hermosa familia  
Quienes motivaron el desarrollo  
De este trabajo...**

## **AGRADECIMIENTOS**

Con un inmenso sentimiento de gratitud entrego el presente trabajo elaborado con la convicción de que el tiempo y el amor dedicados tendrán sus frutos en quienes depositaron la confianza y los conocimientos recibidos.

A Dios quien día a día guía mi camino, me da sabiduría y fé necesarias para continuar con mis proyectos y lograr mis metas...

A mis padres Guillermo Gutiérrez y Clara Inés León quienes han brindado su apoyo incondicional durante el desarrollo de mi proceso formativo, me ayudaron a superar las dificultades y siempre apoyaron cada uno de mis logros a lo largo de mi carrera... Mis hermanos Jhonatan y Liliana Gutiérrez quienes a su vez me acompañaron y motivaron a lo largo de mi carrera.

A la Pontificia Universidad Javeriana, a mis profesores, quienes con su sabiduría, experiencia y paciencia enriquecieron mi conocimiento y motivaron la culminación de cada logro a lo largo del camino... agradezco de forma especial al profesor Daniel Gonzalo Eslava Albarracín quien con sus amplios conocimientos y su visión de la enfermería me mostro la integralidad y la riqueza que tiene mi profesión y fue mi guía principal para la culminación de este proyecto.

A los participantes de este estudio quienes compartieron sus vivencias...

A todos ellos GRACIAS porque hoy mi corazón y todo mi ser estarán para compartir mis conocimientos y ejercer con gran vocación mi hermosa profesión.

**NOTA DE ACEPTACIÓN**

-----  
-----  
-----  
-----  
-----

-----

**JURADO**

-----

**BOGOTÁ, D.C. 2012**

## FORMULARIO PARA LA DESCRIPCION DEL TRABAJO DE GRADO

AUTOR O AUTORES:

Gutiérrez León Viviana

ASESOR Y DIRECTOR:

Daniel Gonzalo Eslava Albarracín

**FACULTAD:** Enfermería

**PROGRAMA:** Carrera\_ Especialización \_\_\_ Maestría\_\_\_ Doctorado\_\_\_

**NOMBRE DEL PROGRAMA:** Enfermería

**TRABAJO PARA OPTAR EL TÍTULO DE:** Enfermera

**NOMBRE COMPLETO DEL TRABAJO:** Vivencias de cuidadores familiares de pacientes con diagnóstico de Diabetes tipo II frente al rol que desempeñan.

**CIUDAD:** Bogotá

**AÑO DE PRESENTACION:** 2012

**PALABRAS CLAVES:**

Cuidadores

Vivencias

Rol

Diabetes Mellitus tipo II

Dependencia

Familiares

## **VIVENCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DIAGNOSTICO DE DIABETES TIPO II FRENTE AL ROL QUE DESEMPEÑAN.**

### **RESUMEN**

El presente trabajo tiene como objetivo principal describir las vivencias de las personas que asumen el rol de cuidador frente a sus familiares que padecen una enfermedad crónica como es la Diabetes Mellitus tipo II.

Teniendo esto en cuenta se realiza una breve descripción de la enfermedad, su impacto epidemiológico a nivel mundial y algunas de las consecuencias más importantes, debido a que es una enfermedad degenerativa va presentando poco a poco complicaciones que van generando dependencia en las personas que la padecen, aquí es donde aparece la figura del cuidador quien asume la labor de cuidar y por esta razón experimenta cambios en todos los aspectos de su vida.

Se realizó un estudio cualitativo- descriptivo en el cual se contó con la participación de 10 cuidadores familiares de personas diagnosticadas con diabetes, se aplicó una entrevista semi-estructurada con preguntas orientadoras enfocadas a describir como perciben esta vivencia los cuidadores y que cambios se presentan debido a esta experiencia. Se tuvo en cuenta el concepto de vivencia antes, durante y después de ejercer el rol de cuidador lo que mostro como fue el proceso de cuidar desde que apareció la enfermedad en la vida de los cuidadores. Los resultados del análisis reflejan las vivencias de algunos cuidadores familiares que han experimentado una labor valiosa pero poco reconocida en nuestro contexto social, así mismo fundamenta la importancia de brindar atención integral tanto a la persona diabética como a su cuidador principal y a su familia.

## **ABSTRACT**

This document main objective is to describe the moments of people who assume the caregiving role front his family when there is a chronic illness such as diabetes mellitus type II.

For this reason, it is a brief description of the disease. Its epidemiological impact worldwide and some of the most important consequences. Because it is a degenerative disease that gently shows complications which generate dependence in people who suffer it; Here is where the person of the caregiver who undertakes the task of caring and therefore experience changes in all aspects of your life.

We performed a descriptive qualitative study, which counted with the participation of 10 family caregivers of people diagnosed with diabetes, applied a semi-structured interview with guiding questions aimed to describe how caregivers perceive this experience and what changes occur due to this experience. Consideration was given to the concept of experience before, during and after exercise the caregiver role and was what showed how care process from the disease was emerged in the lives of carers.

The analysis results reflect the experiences of some family caregivers who have experienced a valuable but under-recognized work in our social context, likewise based the importance of providing comprehensive care to both the person with diabetes as their primary caregiver and family.



## INTRODUCCIÓN

A lo largo de la historia la diabetes mellitus tipo II ha sido una enfermedad degenerativa de gran impacto en la sociedad actual, pues el número de personas diagnosticadas aumenta considerablemente cada año en el mundo; debido a que esta enfermedad es degenerativa, poco a poco se van presentando ciertas complicaciones que generan un nivel de dependencia y por esta razón se requiere de un cuidado y apoyo constantes lo cual generalmente es asumido por los familiares de la persona diabética.

En ese momento aparece la figura del cuidador familiar quien se encarga de atender y cuidar a las persona diagnosticada con diabetes, este papel resulta de gran importancia para la salud del diabético y el tratamiento de esta enfermedad, dicha tarea implica disposición, tiempo y responsabilidad lo que se debe tener en cuenta a la hora de convertirse en el cuidador primario de un enfermo, en este caso diagnosticado con diabetes.

Teniendo esto en cuenta, el objetivo principal de este trabajo es describir las vivencias que experimentan los cuidadores familiares de personas diagnosticadas con diabetes tipo II frente al rol que desempeñan. El concepto de vivencia se dividió en tres momentos: el antes, donde se reflejan los conocimientos, ideas y actitudes que tenían los cuidadores antes de enfrentarse a la enfermedad, el durante muestra las actividades asumidas, los sentimientos y las dificultades que se presentaron a lo largo del proceso y el después donde los participantes manifestaron los aprendizajes, los consejos y las proyecciones que generó esta experiencia.

El logro del objetivo establecido se cumplió gracias al desarrollo de una entrevista realizada a 10 cuidadores familiares de personas diabéticas, donde expresan abiertamente la vivencia frente al rol de cuidar y cómo esta ha influenciado notablemente en la vida de cada uno de ellos.

El resultado de la entrevista mostró la complejidad del desempeño del rol, los participantes manifestaron que el cuidado de sus familiares cambió significativamente sus vidas y que generó sufrimiento que en la

mayoría de los casos es mas fuerte que el que padecen los mismos diabéticos.

Es por esto que este trabajo no solo refleja la experiencia de los cuidadores entrevistados, sino que a su vez y apoyado en la investigación del tema, muestra la importancia de este rol al cual el personal de salud, los entes gubernamentales y hasta el núcleo familiar no han dado el reconocimiento y valor que se merece.

## NOTA DE ADVERTENCIA

*“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de tesis. Solo velará por que no se publique nada contrario al dogma y a la moral católica y por que las tesis no contengan ataques personales contra persona alguna, antes bien se vea en ellas el anhelo de buscar la verdad y la justicia”.*

## **TABLA DE CONTENIDO**

	<b>PÁGINA</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	
<b>1. ANTECEDENTES DIABETES MELLITUS TIPO II</b>	<b>2</b>
<b>2. CONTEXTO CUIDADORES</b>	<b>3</b>
<b>3. SITUACION PROBLEMA</b>	<b>7</b>
<b>4. DEFINICIÓN OPERATIVA DE TERMINOS</b>	<b>8</b>
4.1 Vivencias	8
4.2 Rol	10
4.3 Cuidador	10
4.4 Diabetes mellitus tipo II	11
<b>5. JUSTIFICACIÓN</b>	<b>11</b>
<b>6. OBJETIVOS</b>	<b>13</b>
6.1 Objetivo general	13
6.2 Objetivos específicos	13
<b>7. PROPÓSITOS</b>	<b>14</b>
<b>8. MARCO TEORICO</b>	<b>14</b>
8.1 Cuidadores, reconocimiento mundial	14
8.2 Cuidadores en Colombia	16
8.3 Dependencia y diabetes	18
<b>9. METODOLOGIA</b>	<b>19</b>
9.1 Participantes	19
9.2 Descripción de los participantes	20

<b>9.3 Desarrollo de la metodología</b>	<b>21</b>
<b>9.4 Inconvenientes con la población de estudio</b>	<b>21</b>
<b>9.4 Consideraciones éticas</b>	<b>22</b>
<b>10. ANALISIS DE LA INFORMACIÓN</b>	<b>22</b>
<b>10.1 Antes “Uno esta tranquilo, porque no sabe nada”</b>	<b>22</b>
<b>10.1.1 Saberes “Yo estaba tranquilo porque no sabia nada”</b>	<b>22</b>
<b>10.1.2 Pensares “Era algo delicado”</b>	<b>23</b>
<b>10.1.3Haceres “Tenía una vida normal, tranquila”</b>	<b>24</b>
<b>10.2 DURANTE “Esto es muy duro de llevar”</b>	<b>24</b>
<b>10.2.1 Actuares “Esta experiencia ha sido dura”</b>	<b>24</b>
<b>10.2.2 Sentires “Esto no es fácil”</b>	<b>26</b>
<b>10.2.3 Padeceres“Sufre uno más que ellos”</b>	<b>27</b>
<b>10.3 DESPUES“Un sacrificio que vale la pena”</b>	<b>28</b>
<b>10.3.1 Aprenderes“Aprendí a convivir con su diabetes y a cuidarme”</b>	<b>28</b>
<b>10.3.2 Aconsejares “Hay que cuidarse y tener paciencia”</b>	<b>30</b>
<b>10.3.3 Proyectares “Esperar como se dan las cosas”</b>	<b>30</b>
<b>11.CONCLUSIONES</b>	<b>31</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	
<b>ANEXO</b>	

## 1.

## ANTECEDENTES

La Diabetes es una enfermedad crónica, es decir de larga duración y que requiere de un cuidado continuo, se caracteriza por la deficiencia en la secreción y/o acción de la hormona insulina, dando como resultado altos niveles de glicemia; su prevalencia está incrementando en todo el mundo como consecuencia del aumento de la obesidad y los hábitos de vida sedentarios. Según la Organización Mundial de la Salud (Septiembre de 2011), en el mundo hay mas de 346 millones de personas con Diabetes y muchos no reciben la atención que necesitan, esta enfermedad causa cada año la muerte de 3,2 millones de personas en el mundo, siendo más letal que el SIDA puesto que este causa 1.8 millones de muertes.

A nivel mundial se evidencian nuevas cifras que muestran la importancia y el crecimiento de esta enfermedad, según la International Diabetes Federation<sup>2</sup> en su ultimo balance para finales del año 2011, “el número de personas que viven con diabetes se espera que aumente de 346 millones en 2011 hasta 552 millones para el año 2030, si no se toman medidas urgentes. Esto equivale a aproximadamente tres nuevos casos cada diez segundos es decir, casi diez millones por año”. La Federación también estima que mas de la mitad de las personas no son conscientes de que tienen diabetes.

En algunos de las regiones más pobres del mundo como África, donde las enfermedades infecciosas han sido tradicionalmente el foco de los sistemas de salud, se espera que los casos de diabetes aumenten en un 90% en 2030. Al menos el 78% de la población de África no han sido diagnosticados y no saben que viven con diabetes.(International Diabetes Federation)

La región latinoamericana no es indiferente ante este fenómeno, según el Dr Pablo Aschner Montoya jefe de la unidad de endocrinología de la universidad Javeriana en Bogotá, Latinoamérica enfrenta el riesgo de ser una de las primeras regiones en la que más se incremente el número de personas que sufren de diabetes mellitus tipo II, a pesar de los programas y estrategias implementadas por los entes gubernamentales, la mitad de las personas que habitan en esta región desconocen padecer diabetes lo que genera impacto en la morbimortalidad de estos países.

Así mismo Ashner afirma que aproximadamente el 40 por ciento de la población se ubica en las áreas rurales y conserva un estilo de vida saludable, pero al momento de emigrar hacia las capitales o ciudades modernizadas se genera un cambio en los hábitos de vida lo que incrementa el padecimiento de diferentes enfermedades siendo la diabetes una de las primeras en aparecer.

De acuerdo a esto resulta importante tener en cuenta algunas de las cifras actuales de personas diabéticas en la región: en Brasil (una de las cifras más altas) hay 12,4 millones de personas que la padecen, seguido de Colombia, Venezuela y Argentina. Además, Puerto Rico tiene la prevalencia más alta de diabetes en adultos, con un 13,3%, seguido de Nicaragua (11,2%), Venezuela (10,5%) y Brasil (10,4%).<sup>1</sup>

La Asociación Colombiana de Diabetes ha estimado que el 7% de la población colombiana mayor de 30 años tiene Diabetes tipo 2 y alrededor de un 30 a 40% de los afectados desconocen su enfermedad, en Bogotá la proporción entre los géneros es de 7.4% para los Hombres y 8.7% para las mujeres, en Bucaramanga es 4% para los dos géneros, seguido de Pasto es de 2.4% para los Hombres y 3.6% para las Mujeres<sup>3</sup>.

Así mismo se evidencia que Bogotá es la Ciudad con mayor prevalencia de Diabetes, esto teniendo en cuenta que el 60% de la población Bogotana consume comidas rápidas lo cual genera inadecuados hábitos alimenticios siendo esto un factor de riesgo directo que conlleva a padecer dicha enfermedad.<sup>4</sup>

A medida que esta enfermedad avanza, se van presentando diferentes complicaciones fisiológicas, por ser una enfermedad crónica genera cierta dependencia de cuidado lo que implica a largo plazo una atención permanente, es aquí donde la familia resulta una red de apoyo fundamental y aparece la persona que asume el rol del cuidador.

La presencia de un enfermo crónico en el hogar implica algunos cambios y decisiones para la familia: la redistribución de labores, el cuidado y atención a la persona diabética y el ejercicio de todas aquellas tareas que cubran o compensen las funciones que el diabético ya no pueda realizar por sí solo; en ese momento se crea la figura de cuidador principal quien se dispone a atender las necesidades tanto físicas como emocionales que manifiesta su

familiar con diabetes y quien no solo cuida, sino que también coordina la asistencia y relación con el personal de salud y la red de apoyo familiar<sup>5</sup>.

Teniendo esto en cuenta, la figura de cuidador adquiere gran importancia en el mantenimiento de la salud del enfermo, la persona que cuida no solo atiende las necesidades de su familiar con diabetes sino que a su vez dedica su tiempo y parte de su vida para mejorar la calidad de vida del diabético a su cargo, el hecho de brindar cuidados no esta exento de consecuencias o repercusiones en la salud del cuidador, pues esta labor implica no solo una carga física sino también emocional lo que a largo plazo puede llegar a convertir al cuidador en una persona dependiente de cuidado.

Dicha situación ha sido estudiada años atrás, hacia el año 1974 el psicólogo Americano Herbert Freudenberger describió el síndrome del cuidador\*, luego de trabajar con pacientes toxicómanos el Dr. “observó como la gran mayoría de los voluntarios que<sup>1</sup>trabajaban con estos pacientes, en un periodo determinado -normalmente un año-sufrían de forma progresiva una pérdida de energía, hasta llegar al agotamiento, síntomas de ansiedad y depresión así como desmotivación en su trabajo y agresividad con los pacientes”

Teniendo esto en cuenta, es evidente que el desempeño de este rol no es fácil, a pesar de que la mayoría de cuidadores son familiares y asumen la labor motivados e impulsados por los lazos afectivos que tienen con el diabético, las consecuencias de brindar cuidado cada vez son mas notorias no solo por el aumento de la dependencia que genera esta enfermedad sino también por los sentimientos que genera esta situación.

Algunos estados Europeos estudiaron a fondo la labor del cuidador, resaltando la importancia que esta tiene en la salud y la calidad de vida de personas que padecen enfermedades crónicas, este rol fue reconocido a nivel mundial y hacia el año 2006 se publicó un documento de referencia que se propuso a diferentes organizaciones para tener en cuenta a los cuidadores familiares de personas que padecen enfermedades crónicas que en algún momento generan dependencia: la Carta Europea del Cuidador familiar la cual hace referencia a

---

\* Síndrome del cuidador: se define como una sensación de fracaso y una existencia agotada o gastada que resultaba de una sobrecarga por exigencias de energías, recursos personales o fuerza espiritual del trabajador (Freudenberger, 1974), revista electrónica de psicología Iztacala, México, 2007.



los principales documentos internacionales, redactados bajo el consentimiento de las Naciones Unidas, el Consejo de Europa, la Unión Europea y el Foro europeo de las personas discapacitadas los cuales aluden directamente a la vida, la dignidad, los derechos y la ciudadanía plena de personas discapacitadas y sus familias. Además de la discapacidad, recoge las necesidades de los cuidadores familiares independientemente de la causa de la dependencia de la persona asistida (edad, enfermedad, accidente, etc.).

Con esta carta la Unión Europea esta dando respuesta al cumplimiento de los objetivos propuestos en la estrategia de Lisboa<sup>2</sup>, donde se solicitó a los estados miembros y a la Comisión de autoridades Europeas que adoptaran medidas para tener un impacto decisivo en la eliminación de la pobreza antes de 2010, además de ello la estrategia propone 4 metas; Desarrollo económico sustentable, más y mejores empleos, cohesión social y sostenibilidad medioambiental. Para dar cumplimiento a la meta que se refiere a cohesión social, en donde se incluyen a las personas con algún tipo de discapacidad o dependencia y a sus cuidadores, se creo este documento cuya finalidad es reconocer los derechos de los Cuidadores Familiares, y otorgarles una visibilidad social en cuanto al rol que asumen y a la prestación de una asistencia que influye su propia vida, personal, familiar o profesional. Así mismo se encontró que el papel de los cuidadores empezó a ser reconocido por diferentes organizaciones, entre las mas destacadas están la Confederación de Organizaciones Familiares de la Unión Europea y la Alianza de cuidadores familiares quienes tienen en cuenta los derechos de los cuidadores y a su vez apoyaron la realización de la Carta Europea del Cuidador Familiar<sup>6</sup>.

España participa de forma activa en esta labor de reconocimiento de cuidadores, pues la Cruz Roja Española ha creado una guía básica de auto cuidado para personas cuidadoras con el objetivo de proporcionar una base a los cuidadores para comenzar a adoptar estrategias de auto cuidado. En dicha guía se encuentran nociones básicas sobre la problemática asociada a las tareas del cuidado continuo y cómo asumirlas.

---

Esta estrategia esta inmersa en el plan de desarrollo Europeo, surgió en el Consejo de Europa realizado en Marzo de 2000 y busca mejorar las políticas de desarrollo Europeas para el 2010, disponible en: <http://www.madrimasd.org/blogs/energiasalternativas/2010/06/14/130907>

Por otra parte se destaca un estudio realizado en el año 2008 , por investigadores de las Universidades de Castilla-La Mancha, Murcia y la UNED para el Instituto de Estudios Fiscales, y presentado en el XII Congreso de la Sociedad Española de Rehabilitación Geriátrica, el cual reveló que los cuidadores familiares son personas que se hacen cargo de sus familiares sin recibir por ello un salario, hecho que ahorra cada año a las arcas del Estado entre 25.000 y 40.000 millones de euros, cifras que serían equivalentes a un aproximado entre 2,29% y un 3,79% del Producto Interior Bruto (PIB)<sup>7</sup> .

A nivel latinoamericano existen diversos estudios relacionados con los cuidadores, la mayoría de estos se enfocan en los cuidadores como agentes de cuidado únicamente, siendo esta la falencia más común que se evidencia a la hora de estudiar el rol de los cuidadores que atienden a la persona con diagnóstico de diabetes; sin embargo algunos de estos estudios muestran resultados interesantes relacionados con los cuidadores: en México hay algunos estudios relacionados con el contexto social donde viven los cónyuges e hijos de los pacientes y los factores que influyen en el cuidado que brindan: la unidad doméstica, el parentesco, y el género de los cuidadores son las variables mas importantes identificadas, lo cual resulta importante a la hora de enfocarse en las vivencias de este rol.<sup>8</sup> Otro de los estudios mexicanos se relaciona con la cultura de autocuidado y la influencia de la red familiar en la adherencia al tratamiento por parte del familiar con diabetes,<sup>9</sup> aquí se muestran algunas herramientas importantes que se pueden brindar al cuidador, aunque solo se tiene en cuenta cómo el rol que desempeña, influye y repercute en la salud de la persona con diabetes.

Otras investigaciones relacionados directamente con el cuidador algunas décadas atrás, muestran un abordaje interesante frente a las vivencias de las personas que brindan cuidado, en Cuba y Brasil se ha estudiado acerca del tema dando principal importancia al papel del cuidador y las repercusiones que esto conlleva, según investigaciones cubanas el agente de cuidado es visto como un “paciente oculto” que requiere de cuidado y atención igual que la persona diagnosticada de enfermedad crónica, y de aquí surgen las propuestas para que la atención por parte del personal de salud, (especialmente de enfermería) sea integral teniendo en cuenta al cuidador como sujeto de cuidado.<sup>10</sup> Desde la perspectiva brasileña, se evidencia que este tema ha sido

de gran interés, en Latinoamérica Brasil es uno de los principales países que ha estudiado a fondo el tema de los cuidadores, las publicaciones encontradas muestran que a la hora de investigar profundizan en el contexto familiar de los individuos con enfermedad crónica, y resaltan la importancia de la familia en el tratamiento, de los sentimientos, conflictos y necesidades tanto del sujeto de cuidado como del cuidador<sup>11</sup>. Así mismo esta labor es reconocida por el gobierno, el ministerio de salud cuenta con la guía práctica del cuidador la cual tiene en cuenta la labor del cuidador y establece pautas para mejorar la calidad de vida a la hora de brindar cuidados,<sup>12</sup> de igual forma esta labor aparece en la Clasificación Brasileña de Ocupaciones (código 5162) en la cual el oficio del cuidador es visto como un trabajo y empleo oficialmente reconocido.<sup>13</sup>

En Colombia los avances y cambio en el estilo de vida de la población han llevado a que se viva actualmente un incremento de las enfermedades crónicas, entre estas la Diabetes mellitus. Como bien se ha mencionado anteriormente, la vivencia de esta enfermedad genera consecuencias importantes para quienes la viven y para las personas cercanas en este caso para los cuidadores familiares. Sin embargo hay un vacío en las investigaciones encontradas, el cuidador es visto como agente de cuidado, el rol que desempeñan hasta hace pocos años comenzó a ser reconocido en la ley 33 de 2009 la cual reconoce la figura jurídica del cuidador como “la persona que presta asistencia a un familiar el cual por su situación física depende de otro para realizar las actividades de la vida diaria”<sup>14</sup>

ro son escasos los estudios que buscan sensibilizar a la sociedad acerca de las vivencias que experimentan los cuidadores y cómo el hecho de asumir este papel repercute en la vida de cada persona que brinda cuidados.

en otros países, y que en Colombia apenas comienza a ser reconocida,

Finalmente y teniendo en cuenta el planteamiento anterior donde se mostro a grandes rasgos la figura del cuidador y como ha sido estudiado y reconocido el rol, este trabajo se enfoca en las vivencias de los cuidadores, pretende describirlas, sensibilizar a las personas acerca del papel que desempeñan los cuidadores y cómo esta vivencia influye en todos los aspectos de su vida; así mismo se tuvo en cuenta el tema de la diabetes ya que esta enfermedad es

actualmente una epidemia importante que afecta a gran parte de la población y que implica múltiples cambios en la vida de la persona diagnosticada y su familia.

## **2. SITUACIÓN PROBLEMA**

La presencia de una persona enferma en casa genera en la familia un cambio en los roles que cada uno desempeña, esto con el fin de ayudar y atender a su familiar para suplir las necesidades que demande y las funciones básicas que ya no pueda desempeñar; es aquí donde la familia debe decidir como será el cuidado y quien se hará cargo de este nuevo rol, para esto se debe tener en cuenta el tiempo, la voluntad, la experiencia de cuidar (si la tiene) entre otras características.<sup>5</sup>

Con el planteamiento de esta problemática se buscó dar una visión integral a la labor de cuidar desempeñada por los familiares de los pacientes diabéticos, para lo cual fué importante conocer que sienten estas personas, quienes los apoyan en su labor como viven esta experiencia, pues los cuidadores experimentan situaciones que generalmente son ignoradas tanto por el actual sistema de seguridad social como por la familia debido a que no cuentan con un servicio oportuno y eficiente para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado en casa y el reconocimiento de la labor<sup>15</sup>. Así mismo, se pretende sensibilizar tanto a las personas que tengan contacto con los cuidadores desde el personal de salud, el grupo familiar, EPS, IPS, y demás, como a los mismos cuidadores para que valoren y reconozcan el desempeño de este rol y todo lo que implica para el cuidador asumir el cuidado.

Por otro lado el presente trabajo también fué motivado a partir de mi experiencia, pues he tenido muy cerca la vivencia tanto de la persona con diagnóstico de Diabetes como de su cuidador, lo que me generó gran interés por mostrar como se vive esta experiencia y que implicaciones tiene en el núcleo familiar y en la vida del cuidador.

De acuerdo a lo anterior, este trabajo busca responder a la siguiente pregunta:

**¿Cuáles son las vivencias de cuidadores familiares de pacientes con diagnóstico de diabetes tipo II frente al rol que desempeñan**

### **3. DEFINICION OPERATIVA DE TERMINOS**

**3.1 Vivencias:** En general la palabra vivencia es definida como una experiencia vivida que forma parte del carácter de las personas y que a su vez deja un aprendizaje, es un suceso que genera impacto y que queda en la memoria de las personas que lo experimentan, gracias a las vivencias las personas adquieren conocimientos y habilidades que enriquecen su experiencia.<sup>16</sup> En este trabajo de grado el concepto de vivencia se tiene en cuenta como alternativa metodológica y se divide en tres momentos, el “antes”, el “durante” y el “después” donde se muestra detalladamente la secuencia de la experiencia vivida que en este caso es la vivencia que han tenido los cuidadores de personas con diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo II. A continuación se explican detalladamente los momentos de la vivencia y sus componentes: (Cuadro numero 1)

**3.2 Rol:** El “rol” según la Real Academia de la Lengua Española es definido como el papel o función que cumple cualquier persona frente a cualquier situación, en este caso, se tomará como el papel o funciones que hace el cuidador familiar en relación con la salud de la persona a la que cuida.

**3.3 Cuidadores:** Con relación a este término se encuentran diferentes definiciones, entre ellas está la que estipula la Ley 33 de 2009<sup>14</sup>, “Se entiende por Cuidador Familiar al cónyuge, compañero o compañera permanente o pariente hasta el quinto grado de consanguinidad, tercero de afinidad o primero civil de la persona dependiente, que le presta ayuda permanente para las actividades de la vida diaria y que por su labor de cuidador se ve impedido a desempeñarse laboralmente. No se podrá reconocer más de un cuidador por persona dependiente.” Por otro lado la Carta Europea del Cuidador Familiar define “El cuidador familiar es, por tanto, cualquier hombre o mujer, no profesional que, por defecto u opción, proporciona asistencia a una persona de su entorno que sea dependiente.

Para efectos de este trabajo, se tiene en cuenta que el cuidador familiar es la persona que desempeña este rol sin educación formal al respecto, el cual no está regulado, ni sometido a horarios, ni a remuneración económica. Esta labor la asume por algún vínculo afectivo que tiene frente a la persona a la cual brinda cuidado.

**3.4 Diabetes Mellitus tipo II:** Aquí se tiene en cuenta que la diabetes mellitus tipo 2 es una enfermedad crónica, degenerativa, de larga duración y que requiere de un cuidado y apoyo continuo hacia la persona diagnosticada ya que implica cambios en los hábitos de vida y poco a poco genera dependencia de cuidado por las complicaciones que se presentan.

#### **4. JUSTIFICACION**

La Asamblea General de las Naciones Unidas reconoció a la diabetes mellitus como una enfermedad crónica, que causa cada año la muerte de 3,2 millones de personas en el mundo, es más letal que el sida y se está convirtiendo en una epidemia silenciosa que se cierne peligrosamente sobre los países pobres, según la Organización Mundial de la Salud (OMS). Actualmente existen al menos 171 millones de diabéticos en el mundo, cifra que podría aumentar en un 150% para el año 2030 si el conjunto de la población no cambia los hábitos de vida que conducen al sobrepeso y la obesidad.

La diabetes mellitus tipo II es una enfermedad que generalmente se detecta en adultos medios, debido a los cambios en el metabolismo es necesario modificar los estilos de vida: los hábitos alimenticios saludables, la actividad física y las prácticas de autocuidado deben aparecer e influir satisfactoriamente en la salud de las personas que padecen la enfermedad, tarea que en ocasiones es compleja debido a que este cambio es repentino y es necesario que tanto la persona con DM como su familia se concienticen de la importancia del cuidado<sup>17</sup>.

Esta enfermedad trae consigo algunas complicaciones en la salud como: Cataratas, vasculopatía periférica, retinopatía diabética, úlceras, hipertensión arterial, colesterol alto, nefropatía diabética, neuropatía entre otras<sup>18</sup>, hasta el punto de llevar a las personas diabéticas a ser más dependientes de otras personas, en la mayoría de los casos las personas que brindan esta atención son mujeres de edad media, hijas o esposas, que generalmente conviven con ellos y quienes asumen la labor de cuidador<sup>19</sup>. Esta labor resulta muy agotadora, se encuentra inmersa en el desarrollo de distintas actividades y con frecuencia implica asumir múltiples roles de cuidado,<sup>20</sup> la persona cuidadora desempeña labores de «enfermera», «psicóloga», «consejera» y «abogada»,

al mismo tiempo tiene que desempeñar sus labores personales, lo que repercute en su tiempo y bienestar. La duración de la «jornada laboral» de un cuidador no tiene principio ni fin<sup>21</sup>, esta labor implica esfuerzo durante todo el día y en ocasiones durante la noche, puesto que las personas con diagnóstico de diabetes algunas veces presentan episodios que descompensan su salud en cualquier momento. Es aquí donde el cuidador debe intervenir ya sea brindando cuidado inmediato o recurriendo a un servicio especializado como un centro de salud, para evitar complicaciones de la persona a su cuidado; de igual forma la labor de cuidar implica retirarse del empleo y por ende dejar de recibir ingresos.

De acuerdo a lo anterior resulta de gran importancia no solo describir las vivencias de los cuidadores, sino también reconocer el papel que estos desempeñan, y hacerlo valer en la sociedad, así mismo dar a conocer las políticas de salud relacionadas con dicha labor ya que muy pocas personas las conocen y por esta razón la mayoría no hacen valer sus derechos como cuidadores.

El cuidador muchas veces no tiene otra opción más que aceptar el rol y asumir el cuidado, hasta el punto de renunciar a sus metas, sus sueños, su vida personal y sus aspiraciones, por esta razón debe reestructurar su vida y compartir la mayor parte de su tiempo con la persona que tiene a cargo lo cual está olvidado en el contexto social actual, desde esta perspectiva este trabajo es útil y se justifica ya que ofrece al cuidador una visión y reconocimiento de su labor y constituye un punto de partida para establecer programas que cuiden a los cuidadores, brinda a los servicios de salud una visión general de estas vivencias e incentiva a la atención, reconocimiento y apoyo de esta valiosa e importante labor.

Múltiples estudios se relacionan con el cuidado de la diabetes, pero la falencia principal la cual fundamenta esta investigación es la falta de atención que se presta al cuidador, su papel es reconocido como un agente de cuidado importante y como la persona que ayuda a suplir las necesidades del enfermo, pero sus vivencias como cuidador son olvidadas por la familia lo que genera depresión, baja en la autoestima y hasta afecciones en la salud, lo cual se puede prevenir y evitar.

Cabe resaltar la importancia que tiene el seguimiento en casa de los cuidadores familiares y las personas cuidadas, pues es allí donde se evidencia una serie de situaciones que son olvidadas por el sector salud, las cuales no solo dejan manifiestas algunas causas de la no adhesión al tratamiento sino que a su vez dan una visión de la red de apoyo familiar con que cuenta el paciente y su cuidador.

De igual forma se buscó sensibilizar al personal de salud en el momento de la atención a las personas diagnosticadas con diabetes, desde el papel de enfermería el relato de las vivencias de los cuidadores fundamenta un aspecto importante que en ocasiones olvidamos y es la atención a estas personas que brindan cuidado, pues en general el cuidado que se brinda se enfoca en el “paciente” y su enfermedad y en pocas ocasiones se tiene en cuenta su familia y lo valiosa que resulta esta labor para el cuidado de la diabetes en casa.

## **5.OBJETIVOS**

### **5.1 Objetivo General**

Describir las vivencias de los cuidadores de las personas con diagnóstico de Diabetes tipo II.

### **5.2Objetivos Específicos**

- ✓ Describir lo que pensaban y hacían los cuidadores de personas con diagnóstico de diabetes mellitus antes de desempeñar el rol como cuidadores.
- ✓ Identificar como se sienten, como actúan y que dificultades perciben ante el desempeño de este rol.
- ✓ Identificar cuales han sido los aprendizajes de los cuidadores de personas con diagnóstico de Diabetes mellitus en torno al rol que desempeñan, que esperan frente a las mismas y que consejos dan acerca de esta experiencia.



## **6. PROPOSITOS**

- ✓ Incentivar a los cuidadores para que conozcan y hagan valer los derechos que tienen acerca del rol que desempeñan.
- ✓ Reconocer la importancia que tienen los cuidadores y así generar conciencia en los profesionales de la salud de distintas disciplinas para que brinden una atención integral tanto a la persona con enfermedad crónica como a su cuidador en casa.
- ✓ Aportar elementos para que las IPS y EPS ofrezcan alternativas de atención a grupos de cuidadores, teniendo un enfoque mas preventivo que curativo.
- ✓ Contribuir a los hallazgos que se evidencian en las investigaciones realizadas por la Pontificia Universidad Javeriana en relación con las vivencias de los cuidadores de este tipo de enfermedades crónicas en las cuales el cuidado es el pilar de un tratamiento exitoso.

## **7. MARCO DE REFERENCIA**

El marco de referencia para el desarrollo de este trabajo, se basa en todos aquellos conceptos que se relacionan con la diabetes, la dependencia, la labor de cuidador, sus vivencias y la relación directa que existe entre la enfermedad y el papel que juega la figura del cuidador.

La diabetes mellitus tipo II es una enfermedad degenerativa que debido a los cambios metabólicos que ocasiona y las complicaciones que presenta, requiere modificar hábitos como la alimentación, la actividad física, el cuidado de la salud entre otros; en la mayoría de los casos esta enfermedad es detectada a mediados de la vida adulta lo que generalmente ocasiona dificultad en el cambio de hábitos de vida. Es aquí donde la persona diagnosticada no solo comienza a tener consciencia de las implicaciones de la diabetes en su vida, sino que también requiere de un apoyo tanto físico como emocional para que el cuidado de esta enfermedad sea adecuado.

Al pasar el tiempo, se van presentando afecciones en la salud como retinopatías, nefropatías, neuropatías etc, que poco a poco van deteriorando la

salud de la persona diagnosticada y limitando las prácticas de autocuidado, es allí donde se requiere de ayuda y cuidado de otra persona que generalmente es un familiar y que debe suplir y en ocasiones realizar todas aquellas actividades de la vida diaria que el diabético requiera y que por las complicaciones presentadas ya no pueda desempeñar por sí solo.

### **7.1 Dependencia y diabetes**

Uno de los principales temas que fundamentan el interés y desarrollo de este trabajo es la dependencia, como bien se nombro anteriormente esta enfermedad es degenerativa y poco a poco se evidencia que la persona diabética genera un nivel de dependencia, según la evidencia empírica internacional<sup>23</sup> (Gregg et al. 2002, Al Snih et al. 2005), el mayor riesgo relativo de dependencia de las personas diabéticas tiene su origen en dos factores fundamentales, el primer factor es que dichas personas suelen sufrir, en mayor medida, episodios de salud adversos que pueden derivar en dependencia: cardiopatías isquémicas, infartos, hipertensión arterial entre otros; el segundo factor tiene que ver con la mayor prevalencia entre las personas diabéticas de un conjunto de características, como la obesidad, la falta de ejercicio físico o el bajo nivel educativo, que también están asociadas a la aparición de problemas de dependencia entre la población adulta; es aquí donde aparece el cuidador que en la mayoría de los casos es un familiar el cual se encarga no solo de compartir la vivencia de la enfermedad sino también de brindar la atención a las necesidades que va manifestando la persona diabética.

Esta vivencia esta acompañada de múltiples sentimientos los cuales son experimentados por el cuidador, el hecho de ver a un familiar en esta situación y cada vez más dependiente hace que se sientan impotentes aunque esta impotencia no sólo deriva de la gravedad del problema sino también del debilitamiento de las redes sociales de apoyo social y familiar; esto sin olvidar que la propia experiencia demanda el desarrollo de competencias de cuidado las cuales se adquieren en un proceso de aprendizaje<sup>24</sup>; a su vez la tristeza, la depresión y el estrés son emociones negativas frecuentes en los cuidadores, al sufrir un ser querido una situación de enfermedad se produce una crisis emocional en el cuidador primario, la depresión la ansiedad y el estrés se convierten en diagnósticos que padecen los cuidadores. Este tipo de emociones se manifiestan en la mayoría de los casos cuando la complicación

que presenta el diabético se sale de las manos del cuidador y debe acudir a los servicios de salud, lo que a su vez les produce miedo e incertidumbre. A pesar de esto, también manifiestan emociones positivas como el optimismo, la alegría y el amor con el que se desempeña este rol, estas emociones son debidas gracias a los avances que en algún momento manifieste el paciente, al apoyo emocional de familiares y personal de salud.

De acuerdo a lo anterior, se considera de gran importancia el reconocimiento de la figura de cuidador familiar, pues su labor es de gran importancia y ayuda no solo en el tratamiento sino también en la rehabilitación de la persona diabética, sin embargo asumir el cuidado de un familiar implica cambios en la vida del cuidador, lo cual influye en la calidad de vida de este grupo de personas.

## **7.2 Cuidadores, reconocimiento mundial**

De acuerdo a los antecedentes encontrados es evidente que se ha estudiado la labor de los cuidadores, pero son pocos los estudios encontrados que se relacionen directamente con las vivencias del cuidador frente a su rol y las implicaciones que tiene esta experiencia en sus vidas.

Uno de los principales instrumentos de referencia que se propuso a diferentes organizaciones representativas de las personas con discapacidad y / o dependencia y de sus familias en el ámbito europeo, es la mencionada Carta del Cuidador Familiar la cual recoge las necesidades de los cuidadores familiares independientemente de la causa de la dependencia de la persona asistida (edad, enfermedad, accidente, etc.) dicha carta contiene diez puntos los cuales explican detalladamente el reconocimiento que se da en algunos países europeos a las personas catalogadas como cuidadores.

El primer punto de esta carta define al cuidador familiar como aquella “persona no profesional que ayuda a título principal, parcial o totalmente, a una persona de su entorno que presenta una situación de dependencia en lo que respecta a las actividades de la vida diaria, Esta ayuda regular puede ser proporcionada de modo permanente o no, y puede adoptar varias formas, particularmente: atención, cuidados, ayuda en educación y vida social, gestiones administrativas, coordinación, vigilancia permanente, apoyo psicológico, comunicación, actividades domésticas, etc.”

El segundo punto hace referencia a que la persona discapacitada o en situación de dependencia debe tener siempre la responsabilidad de escoger a su cuidador no profesional entre los miembros de la familia o sus allegados. Aunque la persona no pueda expresarse por si misma todo se realizara de forma que su voluntad sea respetada, además de esto el cuidador familiar debe tener la opción de realizar su papel a tiempo completo o tiempo parcial de tal forma que pueda conciliar esta actividad con su vida profesional. De igual forma en el tercer punto se tienen en cuenta a las autoridades, estas no deben ser excusadas de sus obligaciones de solidaridad hacia aquellos que necesiten cuidados y sus cuidadores, esta solidaridad debe traducirse en un reconocimiento social y todo tipo de apoyo, donde este tipo de ciudadanos podría ser objeto de reconocimiento y contribución financiera legal. Seguido a esto en el cuarto y quinto punto se explica como la solidaridad familiar debe ser complementada de forma armoniosa con la solidaridad nacional y como el cuidador familiar debe reconocerse y estar en todas las políticas de salud y protección social.

Así mismo se describe que el familiar debe beneficiarse de los derechos sociales y los medios necesarios para acompañar a la persona discapacitada y / o dependiente, en todas las actividades de la vida social, este sexto punto explica como el cuidador familiar debe disfrutar de un trato de igualdad en términos de :

- Trabajo y empleo: Planificación del tiempo de trabajo, vacaciones / permisos, medidas para apoyar el retorno al trabajo, mantenimiento del régimen de protección sanitaria y social.
- Accesibilidad universal: Transporte, alojamiento, cultura, edificios, comunicación, etc., mediante una compensación financiera.
- Jubilación: reconocimiento oficial de su estatus de cuidador.
- Validación de la cualificación de cuidador: Reconocimiento oficial de experiencia adquirida.

En relación con la calidad de vida del cuidador aparece el séptimo punto el cual explica que la calidad de vida de la persona que recibe el cuidado y el cuidador familiar, son interdependientes, por lo que es necesario desarrollar políticas de

prevención de enfermedad, cansancio, exceso de trabajo, agotamiento y entre otras que permitan al cuidador familiar encontrarse plenamente capacitado para responder a las necesidades de las personas dependientes. Para ello el cuidador como la persona que recibe el cuidado debe contar con el apoyo de una red de servicios e instalaciones de proximidad autorizados.

Los tres últimos puntos tienen en cuenta el descanso del cuidador como necesidad fundamental, la información que se les brinda a cerca de sus derechos y deberes y pone de manifiesto que se debe realizar una evaluación continua a la persona que recibe el cuidado, al cuidador y a las autoridades públicas.

### **7.3 Cuidadores en Colombia**

En cuanto al Estado de Colombia se ha trabajado una ley que tiene en cuenta al cuidador, (ley número 33 de 2009)<sup>14</sup>, la cual reconoce al Cuidador Familiar en casa para personas en estado de dependencia, tiene en cuenta la atención a las personas en estado de dependencia, ya sea por edad, enfermedad, accidente o por cualquiera otra causa y fundamenta que la labor del cuidador debe ser reconocida y es una responsabilidad del Estado, que puede ser prestada directamente o a través de los particulares. Esta ley tiene como objetivo reconocer la figura del cuidador familiar como sujeto de derechos derivados de la función que cumple, en desarrollo de los principios constitucionales que amparan a las personas que por su estado de salud no pueden valerse por sí mismas. La labor del cuidador guarda la más estrecha vinculación con el derecho de la persona dependiente a recibir del Estado la atención integral en salud, por lo que los derechos reconocidos al cuidador vienen a ser una expresión del derecho a la salud del dependiente.

En lo que respecta a Bogotá, aparecen pocos estudios que tocan el tema de cuidadores, uno de ellos muestra la relación con el cuidado y el género, y mostró una preponderancia del género femenino (83.3%) sobre el masculino (16.7%) en el cumplimiento del rol como cuidador. De otro lado situó rangos de edad entre los 18 y los 60 años siendo la población entre 36 y 59 años la de mayor porcentaje (53.3%<sup>9</sup>), para ambos géneros<sup>25</sup>. Esta población es de cuidadores no formales, que asumen esta labor sin tener una preparación previa, factor que afecta directamente su propio bienestar.

Por otro lado, en los lineamientos de trabajos con cuidadores en Bogotá se identificó la falta de formación del grupo de cuidadores en cuanto a estrategias para la prestación de cuidados específicos dirigidos a personas en situación de discapacidad, con las consiguientes implicaciones de ello sobre la salud y bienestar del cuidador<sup>25</sup>, evidencia que mostro la necesidad de generar políticas públicas en el abordaje de la figura del cuidador.

En nuestro contexto, en la Pontificia universidad javeriana se han realizado varios trabajos de grado relacionados con el tema, “Nivel de habilidad del cuidador informal en el cuidado del paciente con insuficiencia cardiaca clase funcional II y III en una institución de III nivel, Bogotá 2009”<sup>26</sup>, “Necesidades de cuidado de los cuidadores de personas con hipertensión arterial en un servicio de atención ambulatoria en salud. Bogotá, Colombia 2009”<sup>27</sup>, “Necesidades de apoyo que tiene los cuidadores de personas en situación de discapacidad por parte de redes sociales institucionales de la localidad de Fontibón entre enero del 2008 y agosto de 2009”<sup>28</sup>, los cuales hacen referencia a la forma de brindar cuidados a las personas con enfermedad crónica o discapacidad y cómo es asumido el rol tanto del cuidador como de la persona cuidada frente a enfermedades crónicas como la hipertensión, la diabetes y las enfermedades cardiacas.

#### **7.4 Papel de Enfermería**

El profesional de enfermería puede observar que los enfermos crónicos están en todas partes, desde el área hospitalaria hasta sus viviendas; la atención que brinda el personal de enfermería actualmente se caracteriza por el ejercicio de actividades curativas y de rehabilitación, las acciones encaminadas a la promoción de la salud y prevención de la enfermedad son pocas y es allí donde resulta importante trabajar no sólo en tratar las complicaciones, sino también en educar y prevenir para disminuir estas afecciones de la salud. El papel del enfermero en el cuidado de personas con enfermedades crónicas es de gran influencia no solo en la atención intrahospitalaria, sino también en el cuidado en casa, pues el cuidador de alguna manera adquiere conocimientos y habilidades gracias a la educación y ayuda que les brinda el personal de enfermería. Por tal motivo es importante trabajar no solo en beneficio de los enfermos sino de las personas que los cuidan, ya que ellas necesitan capacitación formal para el cuidado y apoyo para su autocuidado. “Tal vez los

profesionales de enfermería envueltos en el paradigma del modelo biomédico no han dado mayor importancia al cuidado de las personas en situación de enfermedad crónica, en las instituciones de salud e incluso en el trabajo con la familia y las comunidades, y dejan de lado la atención o el cuidado a la persona que cuida; las instituciones de salud (Empresas Prestadoras de Servicios - Instituciones Prestadoras de Servicios) dentro de la oferta de sus servicios tampoco ofrecen muchas alternativas de atención o cuidado formal a este grupo de personas, ya que están dejando de lado el enfoque preventivo para la atención de enfermedades crónicas”<sup>29</sup>

## 8. METODOLOGIA

El trabajo realizado es de tipo cualitativo descriptivo donde se realizó una descripción de las vivencias de los cuidadores de personas diagnosticadas con diabetes mellitus tipo II frente al rol de cuidador que desempeñan. Se realizó siguiendo el método inductivo donde se tuvo en cuenta la realidad de los participantes, la recolección de datos, y el comportamiento de los sujetos frente al rol de cuidador

### 8.1 Participantes:

10 Cuidadores de personas diagnosticadas con Diabetes Mellitus tipo II, bien sean hombres o mujeres que lleven más de tres años desempeñando su rol como cuidador.

#### Descripción de los participantes:

El presente trabajo se desarrolló con la participación de 10 individuos entre estratos 1 y 4, los cuales se encuentran entre los 25 y 60 años de edad.

Participantes de la investigación:

Parentesco del cuidador con la persona diabética	Edad	Nivel Educativo	Ocupación	Identificador del participante
Esposa	52	Técnico	Ama de casa	E1
Hija	43	Técnico	Independiente	E2
Esposa	57	Bachillerato	Ama de casa	E3
Hija	45	Técnico	Ama de casa	E4
Hijo	28	Estudiante	Estudiante	E5
Hijo	40	Profesional	Comerciante	E6
Hijo	50	Primaria	Casa	E7
Hija	45	Primaria	Ama de casa	E8

Nieta	33	Profesional	Fisioterapeuta	E9
Nieta	25	Profesional	Abogada	E10

### **Instrumento de Recolección de Datos**

Se realizó una entrevista semi-estructurada la cual contiene preguntas orientadoras, que van de acuerdo a los momentos de las vivencias (Anexo numero 1)

#### **8.2 Desarrollo de la metodología**

En un primer momento se realizó un análisis, comparación y evaluación de la bibliografía consultada durante la investigación: tesis, artículos, leyes, etc, posterior a esto se elaboró un cronograma de actividades para la aplicación del instrumento de recolección de datos (entrevista semiestructurada), se aplicó dicha entrevista a los participantes, la cual fue grabada previo consentimiento de cada uno de ellos, dicha entrevista tuvo una duración aproximada de 45 minutos y se desarrolló en un ambiente tranquilo en la casa de cada uno de los participantes. Posterior a la recolección de los datos se hizo la transcripción y lectura de las entrevistas, luego se identificaron temas comunes los cuales conforman las unidades de sentido descritas en el Cuadro número 2, a continuación se realizó relectura y tabulación de datos de acuerdo a los tres momentos de las vivencias y simultáneamente se realizó una búsqueda de frases comunes que fundamentaran las unidades de sentido. Finalmente se construyó el discurso el cual muestra las vivencias de los participantes y el análisis de los resultados.

#### **8.3 Inconvenientes con los participantes**

El estudio realizado tuvo como participantes 10 cuidadores de personas con diagnóstico de diabetes tipo II que desempeñan o desempeñaron este rol, se explicó el objetivo del estudio y los criterios de investigación, a pesar de esto fue inevitable que los cuidadores manifestaran tristeza, nostalgia y llanto en el momento de la entrevista lo que dificultó la respuesta a algunas preguntas.

#### **8.4 Consideraciones éticas**



Para el desarrollo de este trabajo se tuvo en cuenta la resolución 8430 de 1993 la cual hace referencia a lo que respecta a investigación en seres humanos, así mismo se aplicó un consentimiento informado (ver anexo número 2) donde se informó a los participantes el objetivo, se explicó que los datos suministrados serían utilizados exclusivamente con fines académicos y se garantizó confidencialidad de los datos suministrados, se aplicó el principio de beneficencia y no maleficencia el cual se refiere a la obligación ética de maximizar el beneficio y minimizar el daño.

## **9. ANÁLISIS DE RESULTADOS**

Al momento de analizar dicha experiencia se tuvieron en cuenta los tres momentos que constituyen la vivencia del cuidador, antes de cuidar donde se hace referencia a los conceptos, actitudes e interpretaciones que tenían los cuidadores antes de cuidar a sus familiares con diagnóstico de Diabetes Mellitus; durante el cuidado el análisis se orienta a la situación actual, el significado que adquiere hoy al ser cuidador de un familiar diabético, sus sentimientos, conductas, comportamientos y/o hábitos adquiridos por la experiencia hoy en día, y finalmente el “después” muestra el momento en el cual se obtienen los aprendizajes y aprendizajes de cada persona frente al rol que desempeña como cuidador y que expectativas conserva de la misma, así mismo que puede enseñarnos el cuidador a partir de lo que ha vivido tanto al profesional de enfermería como a la institución y a otras personas que cuidan personas con diagnóstico de Diabetes.

Lo anterior constituye las unidades de sentido narradas a continuación y que a su vez se reflejan en el cuadro número 2 (ver anexos)

### **9.1 Antes**

“Uno está tranquilo, porque no sabe nada”

Desde el momento en que una enfermedad crónica como la diabetes aparece en una familia, se debe pensar en el cuidado y la atención que se va a brindar a la persona diagnosticada, así mismo es importante que las personas allegadas al diabético tengan alguna noción de la enfermedad y los cuidados básicos que se deben prestar; en la mayoría de los casos el diagnóstico de la

diabetes aparece de un momento a otro y tanto la persona diagnosticada como su familia desconocen la enfermedad e inician un cuidado empírico.

Asumir el papel de cuidador no es fácil, se deben tener en cuenta múltiples factores que en la mayoría de los casos la familia no sabe y por lo tanto no se genera preocupación alguna. Antes de enfrentarse y asumir el rol, los familiares están “tranquilos”, pues en ese momento no perciben la magnitud de la enfermedad y el cambio que esta va a generar en sus vidas.

Por esta razón, los cuidadores no conocen acerca de los cuidados y la atención que se debe brindar a los diabéticos, el desconocimiento y la tranquilidad de no sentir cerca esta enfermedad son algunos de los factores comunes encontrados en la primera etapa de la entrevista realizada.

### **9.1.1 Saberes “No sabía nada”**

En el primer momento de la entrevista se indagó a cerca de los conocimientos y las ideas que tenían a cerca de esta enfermedad, acá se evidencia un desconocimiento de esta, lo cual se refleja en las siguientes frases:

*“No sabía mucho de eso” (E2),  
“No tenía ni idea que era eso”(E5)  
“No sabía nada, nada, nada, nada,  
nada,” (E6), ...*

Aunque algunas personas habían escuchado “algo” del tema, no se habían apropiado del conocimiento debido a que no habían tenido contacto directo con el cuidado de la diabetes, la percepción de esta enfermedad la tienen pocos de los participantes, sin saberlo mencionan algunas de las complicaciones o secuelas que se presentan, el manejo y en ocasiones se sienten “inocentes” frente a esta situación:

*“No sabía nada, solo que le había dado al papa de él  
algo en un pie por el azúcar pero no más” (E3)*

*“Pues sabíamos algo por el abuelo,  
que era una enfermedad grave,  
que tocaba poner insulina y ya” (E4)*

*“Pues que tocaba estar en controles,  
mistíos decían que había que cuidar mucho los pies  
y el corazón y yo veía como le tomaban las glucometrias  
y le pinchaban la barriga” (E5)*

*“Pues estábamos tranquilos porque  
gracias a Dios no pensábamos*

*que eso iba a pasar en la casa”(E4).*

*“No pues, **inocente** uno porque no sabia uno de verdad”... (E7)*

Los participantes en su mayoría, manifestaron no tener conocimiento acerca de la atención ni el tratamiento de la diabetes y no tenían idea de los cuidados que se debían prestar, lo cual poco a poco fue cambiando en el momento que empiezan a convivir con la enfermedad, así lo manifestaron:

*“Realmente no conocía mucho hasta que tuve la experiencia de... prácticamente compartirla con mi esposo” (E1).*

*“No mijita, no sabia que hacer... me toco aprender ya con ella” (E8).*

*“Antes no, muy poco sabia, la experiencia con mi abuela , me enseñó muchas cosas”(E10)*

Sin embargo, algunos participantes mencionaron ideas relacionadas con el cuidado las cuales tenían que ver con hábitos alimenticios, algunos cuidadores tiene claro que la dieta para diabéticos debía ser hipoglúcida y que esto necesitaba un control y vigilancia permanente. Lo anterior se hace evidente en las siguientes frases:

*“Había escuchado que era delicada y que tocaba comer sin azúcar” (E1)*

*“Siempre escuché que tocaba hacer controles para ver los niveles de azúcar, cuidar la dieta” (E9)*

*“Pues... uum que tocaba cuidarse y que había que vigilar el azúcar”(E2)*

Así mismo el hecho de asumir el rol de cuidador fue algo inesperado para algunos participantes...

*“Ni siquiera pensé en cuidarla yo”(E5),*

*“Eso me cogió de sorpresa”.. (E6)*

La situación aquí descrita relacionada con el desconocimiento por parte de los cuidadores ya ha sido reflejada en la guía de cuidados para cuidadores de la cruz roja española, allí teniendo en cuenta distintos estudios, resumen las

principales falencias que presentan los cuidadores cuando inician el desempeño del rol: el desconocimiento acerca de la enfermedad que se diagnosticó, la manera de atenderla, la responsabilidad que se adopta, la ausencia de habilidades, la falta de destreza para apoyar las actividades de la vida diaria y las implicaciones que se generarán son las principales variables que se identificaron en los familiares antes de que se convirtieran en cuidadores<sup>30</sup>.

Luego de indagar sobre los conocimientos previos acerca del cuidado, se cuestionó sobre las ideas o pensamientos relacionados con la enfermedad.

### **9.1.2 Pensares “Era algo delicado”**

En general los cuidadores percibían esta enfermedad como algo común pero delicado, la imagen de la diabetes a través de la historia ha sido compleja debido a las implicaciones que tiene, algunos cuidadores tenían noción acerca de la gravedad debido a que habían escuchado experiencias vividas por amigos u otros familiares, dicha percepción es tan delicada que llegan al punto de compararla con el cáncer.

“Era grave..nomas” (E8),  
“Yo pensaba que era como un cáncer” (E3).  
“*nunca pensé que fuera algo tan delicado*” (E9)

Los conceptos que tiene la gente acerca de la causa de la diabetes son guiados por percepciones bien sean religiosas, culturales y hasta emocionales, por tal razón comprender el origen de esta enfermedad es complejo pues se involucran aspectos físicos, biológicos, sociales lo cual representa a se vez un reto para el personal de salud a la hora de proporcionar conocimientos a los cuidadores<sup>31</sup> así mismo, se evidenció que aún existen mitos a cerca de la diabetes, las personas piensan que esta enfermedad va de la mano con la vejez y que solo aparece en adultos mayores; así lo manifestaron los participantes:

...“*Pensé que sólo le daba a personas muy mayores o mal alimentadas*” (E1)

“*Pensaba que era una enfermedad que les daba a los adultos mayores*” (E2)

“*Yo pensaba que era una enfermedad que le daba o que le da a las personas mayores*” (E6)

Por otro lado, algunos participantes tienen ideas acerca de la relación que hay entre el consumo desordenado de azúcar y la aparición de la diabetes, la mayoría de las personas piensa que comer demasiado azúcar puede ser causante de dicha patología, a pesar que no es la única causa conocida, es una de las percepciones mas nombradas...

*“Pensé que era por comer tanto azúcar y esas cosas” (E2)...*

*“Pensaba que era una enfermedad a la sangre, relacionada con los niveles de azúcar” (E9)*

*“Pensaba que era una enfermedad a la sangre, relacionada con los niveles de azúcar”.(E9)*

A pesar de no tener ideas claras de la enfermedad, manifiestan que es algo delicado, pero no les generaba preocupación en ese momento ya que no pensaban que fuera a aparecer en alguno de sus familiares.

*...“Nunca pensé que fuera algo tan delicado hasta que lo viví con mi abuelita que es diabética”(E10),*

*“Pues estábamos tranquilos porque gracias a Dios no pensábamos que eso iba a pasar en la casa”(E4)..*

Teniendo en cuenta el desconocimiento y las percepciones de los participantes, a continuación se relatan los comportamientos que tenían los participantes antes de enfrentarse al rol de cuidador.

### **9.1.3 Haceres** “Tenía una vida normal, tranquila”

Los comportamientos de los cuidadores antes de desempeñar el rol eran percibidos como algo “normal”, llevaban una rutina en sus quehaceres en la cual no sentían presiones, estrés ni complicaciones, así mismo no había preocupación alguna referente a la dieta y tanto los cuidadores como su familiar compartían los mismos alimentos.

*...“Era una vida normal, sin complicaciones, ni tanto estrés”(E10),*

*“Pues yo vivía un poco mas relajado que ahorita... yo era un poco mas dejado que ahorita actualmente... yo antes, anteriormente era un tipo descomplicado” (E6)...*

*“Era una vida normal, tranquila, no nos preocupábamos por lo que comíamos porque aparentemente nos parecía normal.” (E1),*

Dentro de la normalidad de esa rutina los participantes mencionan algunas actividades que realizaban con libertad, asumían sus propias responsabilidades así como lo hacían sus familiares quienes poco a poco iban a dejar de hacerlo debido a la presencia de la enfermedad en la familia, al momento de tocar el tema de sus actividades y su vida antes de enfrentarse a esta situación se percibe en los cuidadores un sentimiento de nostalgia por los recuerdos de dicha “tranquilidad” así lo reflejan las siguientes frases:

*“Yo salía con mis amigos,  
vivía con mi mamá pero ella  
estaba bien hacia sus vueltas solita,  
de hecho ella siempre fue muy activa,  
mi vida era muy normal.”(E2)*

*Pues..él se iba a trabajar y yo pues  
me iba a hacer mis ejercicios y todo,  
yo iba a grupos salíamos a paseos...normal(E3)*

*... “Yo antes, anteriormente yo era un tipo descomplicado ,  
toma trago, fumador, a morir, ahora no.. (E6)*

*“Pues yo, me iba a trabajar y ya  
pues hasta por la tarde que llegaba aquí,  
si señora, pero entonces ya viendo de que esto...  
entonces, no hubo más opción, como dijo el médico...  
ya llevo como diez, doce años en esto (E8)*

*“Mi vida era más tranquila,  
si porque tener un paciente diabético  
implica mucha responsabilidad”. (E9).*

La mayoría de los entrevistados refirió tener una vida tranquila antes de ser cuidadores, según los relatos, conciben la vida “normal”, sin obligaciones ni estrés por una persona que padezca esta enfermedad, enfatizan que tenían más tiempo libre, refieren que tenían una vida social activa y vivían más “relajados”, no tenían consciencia en esos momentos de las implicaciones y la gravedad de esa enfermedad y por tal motivo sus comportamientos se encaminaban a satisfacer sus propias necesidades; en el momento que la diabetes aparece y la familia comienza a apropiarse de la situación se percibe y se siente la complejidad no solo de la enfermedad sino de los cambios que deben surgir para tratarla y atenderla.

## **9.2 Durante**“Esto es muy duro de llevar”

La diabetes es una enfermedad con un desgaste y deterioro graduales; los síntomas no son inmediatos y en principio el cuidado no es visto como una “carga”, pues las funciones y actividades diarias de la persona diabética aún no se ven afectadas, las complicaciones de la enfermedad aparecen a medida que esta avanza y por lo tanto el impacto de esta aun no es percibido por el paciente ni por sus familiares.

Poco a poco la dependencia y la necesidad de apoyo en actividades mínimas comienza a notarse, es aquí donde aparecen sentimientos de impotencia, culpa, resignación, tristeza entre otros los cuales afectan principalmente al sujeto de cuidado y en ocasiones a su cuidador y familia pues esta inesperada situación hace que se generen cambios en hábitos alimenticios, actividad física y hasta actividades de la vida diaria como por ejemplo controles médicos, toma de medicamentos y horario de ingesta de alimentos lo que de una u otra forma genera cierta limitación de la libertad para el diabético y su familia.

### **9.2.1 Actuales** “Esta experiencia ha sido dura”

En el momento que aparece la diabetes, las personas sienten que es una experiencia dura y difícil de llevar, la falta de costumbre, y los cambios en el comportamiento de la persona diagnosticada repercuten en la forma de actuar de los familiares, en principio se manifiesta negación y resignación pero a su vez refieren que deben hacer frente a la situación (lidiar con eso), pues los lazos afectivos que existen hacen que se sientan comprometidos con el cuidado, aquí se muestran las palabras de los cuidadores referente a esto:

*“Mi experiencia ha sido dura, porque yo nunca contaba con eso con lidiarlo a él, eso ha sido duro, al principio fue muy duro porque yo no estaba acostumbrada ni a estar pendiente de él” (E3),*

*“Eso le toca a uno solo, es difícil... (E4)*

*“es algo que uno no lo quiere como aceptar pero en realidad le toca aceptarlo puesto que es un ser querido el que está con dicha enfermedad” (E5),*

Fisiológicamente nuestro cuerpo tiene múltiples detectores del sabor dulce, la lengua, el intestino y hasta el páncreas tienen sensores de glucosa los cuales están presentes en las papilas gustativas,<sup>32</sup> esto facilita el gusto y la rápida detección de estos sabores; al comienzo los diabéticos se enfrentan a uno de los cambios mas duros e incómodos: el cambio de la dieta... dicho cambio debe ser asumido por la persona afectada, pero sus cuidadores no solo sienten preocupación por ello sino que a su vez inician un proceso donde deben evitar cierto tipo de comidas frente a su familiar y en ocasiones terminan adaptándose a la dieta adecuada para la diabetes.

*“Me preocupe demasiado porque él era una persona que le encantaba consumir mucho dulce, chocolate, entonces cortarle de raíz los gustos que él tenía siempre es un poquito complicado” (E1)*

*“cambia nuestro estilo de comida”(E5)*

*“mi padre es de buen comer y muchas golosinas y muchas cosas, entonces ya empezamos a cambiar la dieta, empezamos a cambiar los hábitos alimenticios y los hábitos del día a día no?, la comida baja de azúcar, mas que todo verduras, legumbres, pocas harinas, me acostumbre a la comida de ellos” (E6)*

Los cuidadores comienzan a conocer a cerca de los cuidados, se inician un conocimiento empírico de la enfermedad a su vez se evidencia un cambio en la “rutina” diaria de los cuidadores, adaptan su vida en función de la persona con diabetes y se “apropian” del cuidado adquiriendo experiencia en el día a día..

*“fue un poquito difícil, porque tuve que aprender muchas cositas y yo no tenía ni idea de cómo debía cuidarse una persona diabética” (E8),*

*“Tuvimos que empezar que a comprar el glucómetro, que a saberlo manejar, que a tomarle la glucometria todas las mañanas y hacer la comparación durante el día si había bajado los niveles de azúcar o habían subido, en la alimentación, que estuviera pendiente de sus medicamentos” (E3)*

*“Yo le daba sus medicamentos... que le decía el médico lo que tenía que darle, le colocaba su insulina eh... se le daban sus pastillas esas que nos daban para ella...”*



*lo normal, o sea, hacerle sus limpiezas en su piernita (E4)*

Cuando la enfermedad aparece en la familia, los cuidadores inician el rol y parten del desconocimiento a un conocimiento básico de la enfermedad y su manejo, la labor de cuidar en un primer momento se basa en las creencias pues algunos manifiestan que el apoyo por parte del personal de salud es poco, por otra parte refieren que no estaban preparados para esto lo que hace aun mas difícil la adaptación y el cuidado.

*“A uno simplemente le dicen: la persona se enfermó de diabetes y hay que quitare el azúcar y las harinas, pero no le dicen a uno cuantas cosas vienen más con esa enfermedad y que cosas les trae a las personas que están enfermas de eso y que no todo el mundo está preparado para ayudar a las personas } que son enfermas de diabetes... y eso le toca a uno solo, simplemente en los hospitales le dicen a uno si se le sube mucho el azúcar”(E4)*

*“El médico dijo... no, esto toco fue con insulina, no nos explicaron mucho de eso y entonces tocó fue comenzarle a poner la insulina...(E7)*

*Pues fue un poquito difícil, porque tuve que aprender muchas cositas y yo no tenía ni idea de cómo debía cuidarse una persona diabética (E8)*

El hecho de acostumbrarse al manejo implica a su vez cambios en la vida de los cuidadores quienes empiezan a acostumbrarse a nuevos hábitos de vida lo que hace que adapten su vida y su tiempo en función de la persona con diabetes y así mismo se apropien del cuidado, adquieren experiencia en el día a día y generalmente no notan que esta labor fundamenta una rutina muy similar todos los días, desde el momento en que se levantan sus actividades están vinculadas en gran parte a la atención de la enfermedad...así lo manifestaron los participantes

*“Todo el día, he estado muy pendiente de ella, que no le falte nada” (E8).*

*“Bueno, primero empezar a cambiar los hábitos alimenticios, estar mas pendiente de los controles de las glucometrías, los controles, también al hospital, la administración de la insulina*

*y de los otros medicamentos”.(E9)*

*Al otro día es igual al otro día es igual...  
todos los días son iguales para mi...,(E6)*

*“Es algo que tú te levantas y desde que te levantas  
hasta que te acuestas estas pendiente de esta persona,  
por lo que, porque esto lo requiere así” (E5),*

Algunos participantes manifestaron cambios en el estado de ánimo no solo del paciente sino de ellos mismos, situación a la que poco a poco se van adaptando. Así mismo expresan que la experiencia ha sido triste y difícil lo cual se incrementa cuando se presentan las complicaciones...

*“para mí fue duro, duro..de verdad que sí  
porque él es de mal genio y el no poder hacer sus cosas  
entonces se desquitaba era conmigo, pero no yo ya me acostumbre” (E4)*

*“Fue muy difícil, para mí fue muy difícil al principio  
acostumbrarme a él, a sus achaques de esa enfermedad  
y que el mal genio y estar pendiente” (E4)*

*“Para nosotras ha sido muy triste ver  
cómo hay momentos en que ella se complica demasiado,  
entonces por ese lado ha sido como complicado  
y ha sido una experiencia un poquito difícil”.(E10)*

Poco a poco se evidencia que la persona diabética genera un nivel de dependencia, según la evidencia empírica internacional relacionada con dependencia<sup>23</sup> (Gregget al. 2002, Al Snihet al. 2005), el mayor riesgo relativo de dependencia de las personas diabéticas tiene su origen en dos factores fundamentales: el primer factor es que dichas personas suelen sufrir, en mayor medida, episodios de salud adversos que pueden derivar en dependencia: cardiopatías isquémicas, infartos, hipertensión arterial entre otros; el segundo factor tiene que ver con la mayor prevalencia entre las personas diabéticas de

un conjunto de características, como la obesidad, la falta de ejercicio físico o el bajo nivel educativo, que también están asociadas a la aparición de problemas de dependencia entre la población adulta.

Teniendo esto en cuenta, es importante resaltar la concepción que tienen los cuidadores de su tiempo libre, en este cuestionamiento se evidencia que los cuidadores han perdido notablemente su "libertad" pues la mayor parte de su tiempo lo dedican a su familiar y al cuidado de la enfermedad, como este rol ya ha sido aceptado y asumido con responsabilidad sienten que deben estar todo el tiempo pendientes de sus familiares y que no es igual si otra persona de la familia los cuida en su ausencia, aquí están algunas frases que nos reflejan esta situación:

*"Aunque el a mi me absorbió mucho mi tiempo,  
porque ya no pude volver a salir,  
él quiere es que uno este ahí pendiente de él"(E3).*

**"Él a mi me quito toda la libertad,** me toca estar con el a toda hora, yo ya no puedo salir o decir me voy por allá a un grupo o algo así"(E4)

*"No ahorita si, tiempo libre no queda,  
la verdad no hay tiempo libre,  
apenas cuando salgo a hacer las vueltas al hospital,  
no más, el resto, todo dedicado acá, ni a la misa" (E7).*

*"Yo no puedo dejar sola a mi mamá,  
apesar de que estaba mi hermana  
y ella me decía, vaya y yo me quedo con mi mamá  
pero yo sabía que mi hermana  
no tenía los conocimientos que yo había adquirido  
por la experiencia para cuidarla directamente yo"(E2)...*

### **9.2.2 Sentires "Esto no es fácil"**

La situación a la que se enfrentan día a día los cuidadores no es fácil, se generan ciertos sentimientos y emociones que hacen cada vez más compleja la tarea de cuidar, la impotencia, la nostalgia y la tristeza son algunos de los sentimientos más comunes cuando los cuidadores sienten que su familiar tiene un alto nivel de dependencia y esto ocasiona a su vez angustia y preocupación. Esto se ve reflejado en algunas frases como:

*"Tenía Sentimientos de impotencia,*

*porque me preocupo mucho...  
yo estaba muy angustiada...  
me preocupaba muchísimo...”(E1)*

*“lo mas duro fue ver a mi mama enferma  
y no poder quitarle lo que ella sentía” (E2)*

*“Pues son sentimientos de impotencia,  
de o sea mas que todo es algo impotencia,  
uno como que se decepciona se pone triste,  
se aburre se... le da como depresión a uno  
viendo a la mamá como está” (E5)*

*“Uno se vuelve muy sensible,  
uno se siente como si fuera ellos,  
uno de pronto siente lo mismo de ellos  
o sea el al no poder caminar así, se siente inútil”(E6)*

*“Pero no deja de darle miedo a uno,  
de preocuparse porque algo le pueda pasar”(E8)*

Esta impotencia no sólo deriva de la gravedad del problema sino también del debilitamiento de las redes de apoyo social en el caso específico del personal de enfermería se indagó acerca del contacto y la percepción que tienen los cuidadores de este grupo de profesionales y se evidenció que en general los cuidadores perciben la ayuda o el apoyo del personal de enfermería intrahospitalariamente, algunos cuidadores han aprendido cosas gracias a las enfermeras aunque en ocasiones la relación enfermera – cuidador no ha sido la mejor, así lo manifestaron los participantes:

*“Allá en la EPS las enfermeras le explican a uno las cosas” (E1)*

*“Uy algunas son muy lindas,  
en el hospital cuidaban muy bien a mi mama  
y me enseñaban cosas, pero otras eran  
muy “parcas” y ni siquiera lo volteaban a mirar a uno”(E2)*

*Pues cuando vamos al hospital lo atienden muy bien  
las enfermeras, ellas están pendientes de todo  
y saben muchas cosas, ellas me explicaban todo  
lo que hacían para que yo lo hiciera en la casa  
y para que lo enseñara a hacer sus cosas solito también.(E3)*

*“Bueno pues en la clínica me parecen  
buenos los talleres que hacen las jefes  
porque son educativos y enseñan muchas cosas  
para nosotros, pero cuando mi abuela ha estado hospitalizada*

*algunas enfermeras son odiosas,  
no les gusta que uno les pregunte cosas”.(E9)*

Al sufrir un ser querido una situación de enfermedad se produce una crisis emocional en el cuidador primario, la depresión la ansiedad y el estrés se convierten en diagnósticos que padecen los cuidadores<sup>24</sup>. Este tipo de emociones se manifiestan en la mayoría de los casos cuando la complicación que presenta el diabético se sale de las manos del cuidador y debe acudir a los servicios de salud, lo que a su vez les produce miedo e incertidumbre. En el momento de ver a su familiar dependiente de cuidado e indefenso los cuidadores sienten miedo no solo por la situación de la persona diabética sino porque aprenden que esta enfermedad es hereditaria y que ellos están en riesgo de padecerla.

*“No pues eso siempre se siente uno,  
se siente uno que tiene que estar pendiente de ella...  
porque cualquier cosa es tenaz,  
entonces uno tiene que estar muy controlado  
en eso también” (E7)*

*... “Pero no deja de darle miedo a uno,  
de preocuparse porque algo de pueda pasar  
o algo pueda necesitar ella”.(E8)*

A pesar de esto, los cuidadores también manifiestan emociones positivas como el optimismo, la alegría y el amor con el que se desempeña este rol, estas emociones son debidas gracias a los avances que en algún momento manifieste el paciente, al apoyo emocional de familiares y personal de salud<sup>24</sup>

*“Él siempre ha sido una persona muy alegre...  
me daba sentimiento como de admiración hacia él” ... (E1)*

*“Muchísimos, aprender uno a querer mucho la vida....  
a quererse aprender a ser muy servicial,  
con mi madre me entregué en cuerpo y alma  
porque era mi mamá, aspiro que mis hijos tengan eso” (E4)*

*“Aunque me da mucha tranquilidad  
saber que estamos todos pendientes de ella  
y la estamos cuidando lo mejor que podemos todos,  
cada uno a su manera está pendiente de una cosa...  
de la otra, entonces me siento muy bien haciendo esto por ella”(E8)*

Otro de los aspectos importantes y quizá el más relevante para sensibilizar acerca de las vivencias del rol de cuidador se relaciona con los padecimientos que manifiestan los cuidadores y como hacen frente a dicha experiencia.

### **9.2.3 Padeceres “Sufre uno más que ellos”**

La tarea de cuidar a una persona dependiente, lleva consigo múltiples padecimientos o dificultades bien sea físicas, psicológicas o socio-familiares, esto aparece de forma progresiva simultáneamente con las complicaciones que se vayan manifestando y el hecho de enfrentar estas situaciones y ver a un familiar cercano en peligro o vulnerable hace que el cuidador sufra o se vea más afectado que, incluso, la persona que tiene la enfermedad.

Dentro de los padecimientos físicos encontramos dolores musculares, cefalea, afecciones cardiovasculares entre otros pero quizá uno de los más frecuentes y que fué manifestado por los participantes es el trastorno del sueño, pues el hecho de estar permanentemente pendiente de su ser querido y ser el responsable del cuidado, genera estrés y angustia lo que perturba el descanso y tranquilidad del cuidador<sup>33</sup>. En el momento de preguntar cuáles han sido las situaciones más difíciles, los participantes manifestaron lo siguiente en relación con este tema:

*“Una de las cosas más difíciles han sido las traspasadas” (E1)*

*“ Lo tengo hospitalizado hace ocho días y  
estos días no han sido fáciles,  
si he dormido en los ocho días  
ocho horas es mucho...*

*entonces no es fácil y me enfermo yo mismo,  
es lo duro para mí”. (E6)*

La calidad de vida de los cuidadores durante el proceso se afecta de forma significativa, esta depende de su salud, de la forma como se enfrenta a los problemas que se le presenten durante el desempeño del rol y de la capacidad de sobreponerse a las situaciones difíciles que ocurran durante la atención a su familiar,<sup>17</sup> esto se refleja en recaídas y crisis que se presentan cuando el control de la diabetes en casa se sale de las manos de los cuidadores, la parte más difícil de llevar para la familia se manifestó principalmente en el momento que ven la vida de su familiar diabético en peligro, el hecho de dejar a estas personas hospitalizadas, de no poder hacer nada por ellas y la incertidumbre

sobre las complicaciones que se puedan presentar o sobre lo que vaya a pasar genera miedo y angustia, lo anterior se confirma con las siguientes frases:

*“Uy yo me sentía preocupada, triste, pero sabe lo mas duro fue ver a mi mama enferma y no poder quitarle lo que ella sentía” (E2)*

*“Yo creo que sufre uno mas, el sufre la enfermedad y uno sufre también pues lo que tiene que llevarle la enfermedad o sea que para uno que es el que lo lidea tiene que estar aprendiendo a convivir esa enfermedad también aprender a vivir con el”(E3)*

*“Uy eso fue muy difícil porque yo me sentía triste de ver a mi viejita enferma, de no poder ayudarle para que ella hiciera sus cositas sola a pesar que yo le hacia como terapias, pero cada vez esa enfermedad es mas complicada y me daba como nostalgia de que mi mamita estuviera hospitalizada y tan mala”...(E4)*

*“Para mí es difícil cada año porque cada año a mi papá lo hospitalizan, casi siempre, actualmente ahorita lo tengo hospitalizado, hace ocho días y ha sido una cosa difícil... cuando mi papá me toca llevarlo a hospitalizarlo por decir lo veo un poco mal y allá se me agrava más, allá se le complican mas las cosas, se le complican, el corazón, se le complica la tensión, se le complica la diabetes, cuando lo llevo a urgencias me duele” (E6)*

*“Es difícil cuando la deja uno en el hospital, cuando queda ella hospitalizada, porque siempre llega uno allá y no la dejan a uno.. estar a uno en la casa, que para cambiarla... Eso es, se le pone a uno difícil esto” (E7)*

*“Bueno... difíciles...las hospitalizaciones a repetición” (E9)*

De igual forma los participantes mencionaron situaciones en particular que han marcado esta experiencia y que son las mas dolorosas y difíciles que han vivido al lado de sus familiares lo que según ellos no solo los afecta emocionalmente sino que a su vez hace que se aumente el tiempo de cuidado y atención de la enfermedad; entre las cosas más mencionadas por los cuidadores se evidenció aumento del nivel de dependencia, disminución de la visión y el más común en este caso: el pie diabético; así lo manifestaron los cuidadores en la entrevista:

*“Pues en si fue el hecho de que el perdió la visión...  
eso fue lo que nos marco a todos en la casa...  
cuando empezó a perder la visión para todos fue difícil,  
eso es lo que mas me ha marcado ah y la dependencia,  
que el haya perdido la vista a todos nos ha dolido...  
el a mi me quito toda la libertad, me toca estar con el a toda hora,  
yo ya no puedo salir” (E3)*

*“Cuando estuvo en la San Carlos ahí en,  
nos dieron que si que le iban a amputar el pie,  
y no, le dijimos al medico que no,  
que nos diera mas tiempo,  
nos daban como unos granulados  
y como, le había prometido  
y le cure la pierna, ella lloró mucho cuando yo la lleve,  
apenas me decía gracias hija,  
fue una de las cosas mas fuertes que tuve” (E4)*

*“La verdad, se sentía uno muy mal sobre eso..  
uyy no, porque al ver eso uy virgen santísima,  
lo que ella presentó fue de su piernita fue muy duro  
de botar materia y sangre en su piernita” (E7)*

*“Cuando le salió una llaga pero la dejamos en manos de las enfermeras,  
y pensábamos que le iban a quitar su piernita,  
estábamos muy preocupados todos  
y no dejamos que le quitaran su piernita”(E8)*

Por ultimo, el ámbito sociofamiliar del cuidador resulta a su vez influyendo en el padecimiento de esta labor, los cuidadores tienen una carga tanto física como emocional y la magnitud del sentimiento de carga va de la mano con aspectos como las características del diabético, la forma como él enfrenta la enfermedad, los vínculos afectivos entre el sujeto de cuidado y su cuidador, la red de apoyo familiar y la disponibilidad de redes sociales, políticas, leyes y servicios de salud<sup>17</sup>. Por tal motivo es de gran importancia que estos aspectos mencionados favorezcan la labor del cuidador y que influyan de forma positiva para que la carga asumida no sea solamente para una persona sino que se realice un trabajo en equipo que beneficie y aporte para mejorar la calidad de vida del cuidador. en este caso, los participantes manifestaron tanto inconformidades como aspectos positivos relacionados con las redes sociales y familiares de apoyo:



*“También los comentarios de los vecinos que me preguntaban que qué tenía mi esposo... que lo veían flaco y acabado, tenía que lidiar hasta a los mas imprudentes, Otra situación difícil era ver a mis hijos preocupados por él” (E1)*

*“Estábamos muy preocupados todos” (E8)*

*“Se siente apoyo emocional, interacción de toda la familia” (E9)*

A pesar de experimentar situaciones difíciles, los participantes reconocen que todo esto hace parte del rol y la tarea que asumieron, los aprendizajes consejos y proyecciones de cada uno de ellos muestra una actitud resiliente y se evidencia disposición para enseñar y ser ejemplo para las personas que hasta ahora asumen la tarea de cuidar a un familiar diabético.

### **9.3 Después “Un sacrificio que vale la pena”**

En el caso de los cuidadores familiares, los sentimientos que surgen gracias a la vivencia de ser cuidador son múltiples, en el momento que retoman la situación y que dan “una mirada atrás” se sienten bien pues el hecho de saber que la calidad de vida de su familiar enfermo ha mejorado en parte gracias a sus cuidados y que en ocasiones han logrado manejar y hasta evitar las complicaciones, genera gratificación y valor no solo para continuar con la labor, sino para reconocer que ha valido la pena el esfuerzo, el tiempo y el amor que han dedicado al cuidado de la persona diabética.

A continuación se muestran los aprendizajes, las proyecciones y algunos consejos que brindaron los participantes que han vivido esta experiencia.

#### **9.3.1 Aprenderes “Aprendí a convivir con su diabetes y a cuidarme”**

Los cuidadores aprenden el manejo adecuado de la enfermedad en casa, los diferentes episodios que viven y la experiencia del manejo poco a poco les genera habilidades y adquieren herramientas para cuidarse y para que la atención que brindan cada vez sea mejor y más “llevadera”, lo anterior lo manifestaron así los participantes:

*“Aprendí a ser muy paciente y menos acelerada, a comer mas sano y a cuidar mucho la alimentación de mis hijos también” (E1)*

*“Aprende uno a conocer la enfermedad,  
a prevenirla en los de mas miembros de la familia  
y en uno mismo” (E2)*

*,” Aprendí a convivir con el y con su diabetes,  
a convivir más con el y con sus medicamentos...  
he aprendido a aplicar insulina a tener una dieta saludable  
y con el pues a llevarlo a paladearlo... (E3)*

*“Para mí, he aprendido a comer mejor” (E6)*

*“Lo que he aprendido es que uno no tiene que esperar  
a que se presenten las enfermedades para empezarse a cuidar,  
sino que mas bien , promover el auto cuidado,  
prevenir todas esas enfermedades,  
que si se tratan a tiempo y que si se previenen a tiempo  
se pueden evitar esas consecuencias  
que son fatales para la vida” (E9).*

Así mismo la experiencia de cuidar a un familiar hace que los cuidadores sean personas mas pacientes y tolerantes, las personas que padecen la diabetes les han dado ejemplo en muchas cosas, la mayoría de ellos son personas resilientes y esto se transmite a los cuidadores:

*“Aprendí a ser muy paciente,  
a ser mas tolerante” (E1)*

*“Siento que cumplí con mi labor de cuidarlo,  
y ver los resultados ha sido una experiencia gratificante”.(E1)*

*“A valorar las cosas o sea, le he aprendido a mi papá”(E6)*

*“He aprendido a ser mas tolerante,  
a estresarme menos porque antes me preocupaba  
y me estresaba mucho por ella,  
pero al verla tan tranquila y tan paciente  
y aceptando su enfermedad  
entonces siento que ella me está dando una enseñanza  
de amor por la vida, cada día aprende uno mucho más,  
no sólo de la enfermedad  
y el trato que se les debe dar  
a estos pacientes sino de ella misma,  
su entereza y su tolerancia”.(E10).*

La forma en que los cuidadores adquieren esta conciencia y el conocimiento mas formal de la enfermedad generalmente es empírica, a medida que pasa el tiempo y comparten con la enfermedad adquieren cierta experiencia y así

mismo se apropian del cuidado... por otro lado se genera interés en los cuidadores a cerca de la enfermedad e investigan a cerca de las complicaciones, el manejo, los medicamentos y la dieta, se apoyan en internet o buscan enriquecer su conocimiento con experiencias de otros cuidadores... esto se evidencia a continuación:

*“Aprendí empíricamente, vulgarmente empíricamente, leyendo, porque pues ya tiempo atrás fui farmacéuta, estuve en las droguerías entonces me gusta leer los PLN... médicos, y toda esa vaina entonces yo leía mucho” (E6)*

*“Con el cuidado diario se aprenden muchas cosas, me gusta enterarme muy bien qué clases de medicamentos está tomando... y también aprendo mucho cuando vamos a sus controles” (E10).*

*“Aprendí leyendo folletos y viendo especiales de la enfermedad en televisión, también por la familia de él porque los padres de mi esposo eran diabéticos y algunos hermanos también y por personas diabéticas que he conocido” (E1).*

Otro aspecto importante que se evidenció al indagar acerca de los aprehenderes se relaciona con el conocimiento de políticas que apoyan y reconocen al cuidador, la ley de cuidadores en nuestro país para la mayoría de los cuidadores es desconocida y por esta razón no están informados acerca de sus derechos ni el reconocimiento que se da a este rol lo cual fundamenta uno de los propósitos de este trabajo y es el “incentivar a los cuidadores para que conozcan y hagan valer los derechos que tienen acerca del rol que desempeñan”. Frases como las siguientes reflejan esta falencia de conocimiento:

*“Ley de cuidadores? No hasta ahora escucho algo de eso” (E2)}*

*“Alguna vez un amigo me dijo algo que podía servirme, pero no le preste mucha atención a eso”.(E4)*

*“Uy no ahí si nose, de que se trata esa ley?” (E5)*

*“Uy ley de cuidadores? No la conozco la verdad” (E9)*

A partir de los aprendizajes que tienen los cuidadores, adquieren, habilidades y aptitudes que los hacen expertos en el manejo de pacientes diabéticos en casa, ellos ya han identificado situaciones que pueden influir de forma positiva antes y durante la tarea de cuidar y esto lo manifiestan con los consejos que brindan a continuación.

### **9.3.2 Aconsejares “Hay que cuidarse y tener paciencia”**

Los cuidadores se dan cuenta de la importancia de esta enfermedad, son conscientes de las complicaciones y se dan cuenta que ellos también están en riesgo de padecerla, por esto adquieren prácticas de autocuidado y es uno de los primeros consejos que dan:

*“Que estén muy pendientes de la droga y cuidarse también ellos” (E1)*

*“Cuidarlo y cuidarse uno mismo también la salud porque mirando nomás un diabético como sufren ellos y todo, entonces uno mismo... de cuidarse también uno, uno mismo”(E7)*

*“También les aconsejaría que traten de llevar la misma dieta del diabético por la salud de ellos mismos y de las personas que los rodean” (E10)*

Aprender a ser pacientes es la característica principal de estas personas pero no es lo primordial para ellos, pues así mismo los lazos afectivos por la persona diabética se fortalecen y por esta razón el consejo principal que ellos dan a otros cuidadores es que en el momento de cuidar no solo tengan paciencia sino que hagan las cosas de corazón contando con el apoyo de la familia y con todo el amor que puedan brindar. Así lo manifestaron en las entrevistas:

*“Que tenga paciencia, amor y mucha fe en que todo se va a solucionar, que tenga mucha fe en Dios” (E1)*

*“Tomar conciencia, hablar mucho del tema, colaborarse todos los miembros de la familia” (E2)*

*“Que no lo haga por plata, que las personas que lo hagan, que las que ya lo van a hacer, yo se que de pronto no han estudiado para eso, para cuidar enfermos, pero que les cuiden como si fueran, como si fuera el abuelo, como si fuera el papá, como si fuera el hermano, que no lo siente como paciente, sino como una persona personal, que se debe querer, que les brinde ese amor que nosotros les brindamos”(E4)*

*“Pues que si esta persona está cuidando a alguien que sufre de diabetes que lo haga con todo el amor y el cuidado que pueda” (E5)*

*“Que si no va a hacer las cosas con amor y dedicación que no las haga” (E6)*

En la etapa final de la entrevista se muestran las proyecciones que tienen los cuidadores para el futuro, algunos manifiestan tranquilidad por el deber cumplido y otros sienten incertidumbre frente a lo que vaya a suceder.

### **9.3.3 Proyectares “Esperar como se dan las cosas”**

Uno de los principales sentimientos que se refleja en los cuidadores cuando se proyectan hacia el futuro es la incertidumbre, tienen dudas acerca del bienestar del paciente y de ellos mismos, refieren que las cosas ya “están en manos de Dios” y manifiestan fé y tranquilidad para asumir las cosas que estén por suceder, así se refleja esta incertidumbre:

*“Eso pues es lo que me preocupa, a veces uno se pone a pensar que entre mas días, le avanza mas entonces no se como hacer, ya toca es estarse preparando psicológicamente a ver como van a ser las cosas” (E3)*

*“Esperar a ver, como se dan las cosas” (E8).*

*“Espero que mi abuelita se recupere prontamente, que no tenga que asistir más a los hospitales” (E9)*

Así mismo los participantes se mostraron resignados, pues son concientes que esta enfermedad es hereditaria, degenerativa y las complicaciones que se presentan son predecibles e inevitables...

*“Ya toca es estarse preparando psicológicamente a ver como van a ser las cosas... mi vida ahí será al pie de el, ya estoy aquí” (E3)*

*“Que me puede dar, porque en la diabetes dicen que es... como se dice? Hereditaria, que me puede dar , que he tenido el azúcar también alta, no quisiera padecer y pues si me tocara, por eso te digo, Dios no lo quisiera me tocara, ojala que la persona que me cuide lo hiciera como yo lo hice con mi madre” (E4)*

*“Pues a futuro uno como que dice..no o sea... yo aquí tengo que estar pendiente de esto que está pasando y no... uno como que no tiene*

*proyecciones a futuro sino que uno estar es pendiente  
y estar viviendo el momento  
y tratando de que todo salga bien...  
de que todo sea que todo surja ...” (E5)*

*“Que se ve uno, que entre mas tiempo pasa,  
mas viejo se ve uno porque uno pendiente uno de ella y todo” (E7)*

Sin embargo dentro de las proyecciones que tienen los cuidadores, se evidencia un aire de tranquilidad, pues ellos no solo sienten que han cumplido con su labor sino que a su vez se dan cuenta que el sacrificio y la tarea que han realizado ha valido la pena, asi lo reflejan algunos participantes:

*“Yo me veo bien, me veo tranquila,  
porque creo que ya superamos una etapa muy dura” (E1)*

*“gracias a Dios yo soy mas bien tranquila y  
pues el dia que se enferma pues tener paciencia,  
pedirle a Dios que le pase y soportar eso, llevar las cosas” (E3)*

*“Un sacrificio que vale la pena,  
porque no se como serán mis últimos días” (E6)*

*“Me veo tranquila por el sólo hecho de..  
haber realizado una bonita labor  
y si algún día mi abuelita me va a faltar  
tengo la satisfacción de  
haber cumplido con el cuidado que ella requería  
y de brindarle todo el amor que ha necesitado  
durante su enfermedad” (E10).*

## **10. CONCLUSIONES**

Gracias al desarrollo de este trabajo, se logró dejar un reflejo de las vivencias de algunos cuidadores familiares que han experimentado una labor valiosa pero poco reconocida en nuestro contexto social. El principal interés en el momento que se estableció la situación problema era describir estas vivencias y luego del análisis de resultados se evidenció que el familiar desde el momento que asume el rol de cuidador, sin pensarlo, genera un compromiso no solo con la persona diabética sino con el mismo, este compromiso va más allá del tiempo y el cuidado que brinda, pues el cuidador no solo atiende las necesidades manifiestas por el paciente sino que a su vez experimenta situaciones que influyen y cambian notablemente su vida, aparecen múltiples sentimientos a lo largo del cuidado como tristeza, angustia, incertidumbre, resignación y a su vez adquieren una responsabilidad que sin darse cuenta ocupa la mayoría de su tiempo libre y los convierte en “pacientes ocultos” que llegan a necesitar incluso la misma atención y reconocimiento que se da a la persona diagnosticada con diabetes.

Antes de desempeñar el rol, los participantes no tenían conocimientos sólidos frente a la enfermedad y por tal razón no eran conscientes del cuidado que se presta a esta, las actitudes que adoptaban eran consideradas “normales” y no sentían ningún tipo de preocupación frente a la salud de sus familiares. Esto genera un interés en brindar educación y sensibilizar a la sociedad acerca de hábitos alimenticios saludables y prácticas enfocadas en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad pues en cualquier momento puede aparecer una enfermedad como la diabetes en la familia y la información adecuada frente a la atención y los cuidados enriquece el conocimiento de la sociedad y esto sería de gran utilidad a la hora de enfrentar por primera vez el papel de cuidar.

Durante el desempeño del rol de cuidador, los participantes comienzan a ser conscientes de las implicaciones físicas, psicológicas y sociales que trae consigo la diabetes, aparecen sentimientos de impotencia, nostalgia y tristeza pues el nivel de dependencia que tiene el diabético aumenta poco a poco, aparecen complicaciones y aumenta la estancia hospitalaria de los pacientes, esto genera preocupación y miedo lo que consecuentemente implica mayor

atención y dedicación limitando así la libertad del cuidador y afectando la calidad de vida de éste.

Sin embargo la experiencia vivida por los participantes entrevistados muestra que el rol les ha dejado enseñanzas, el autocuidado, las habilidades desarrolladas y el amor por lo que hacen son aprendizajes que permitió que el familiar diera valor a lo que hace día a día. Los cuidadores manifestaron interés por aprender acerca de la diabetes y su manejo, poco a poco ellos fueron aprendiendo diferentes cosas de acuerdo a los síntomas y complicaciones que tenía cada persona a su cargo y por esta razón las aptitudes adquiridas los hacen expertos en el cuidado de su familiar y al pasar el tiempo se dan cuenta que sus atenciones han influenciado positivamente en el bienestar de su familiar diabético lo que generó satisfacción y credibilidad.

Por otro lado las expectativas frente al futuro son inciertas, pues el papel que han desempeñado ha marcado y cambiado sus vidas a pesar de que sintieron que la labor desempeñada es de gran valor y aporte para mejorar la calidad de vida de su familiar diabético.

Una de las labores de enfermería importantes y determinantes para el cuidado de la salud en casa es la educación, por esto es fundamental que desde nuestra profesión se tenga en cuenta al cuidador como eje de cuidado y a parte de educar, informar y guiar a los cuidadores se debe aprovechar este momento para evaluar las necesidades del cuidador, escucharlo y reconocer la labor que realiza pues finalmente es él quien está en contacto todo el tiempo con su familiar y junto con él vive y padece las consecuencias de la diabetes.

Por otro lado, la relación que existe entre el cuidado y el género es un aspecto importante a tener en cuenta, el 70% de la población de estudio pertenece al género femenino lo que confirma algunas de las investigaciones encontradas, sin embargo la labor que desarrollan los hombres cuidadores muestra que ellos también están en la capacidad de asumir este rol, y que esta labor puede y debe ser compartida por los miembros de la familia independientemente del género y los conocimientos que se tengan.

El trabajo desarrollado mostró la labor desempeñada por algunos cuidadores y a su vez refleja una situación que pocas personas valoran, el papel del cuidador es determinante en la salud de los enfermos y estas vivencias representan las dificultades con las que es asumido dicho papel, por esta razón



es de suma importancia que la familia, el personal de salud y los entes gubernamentales no solo reconozcan al cuidador sino que también atiendan sus necesidades e influyeran positivamente en la calidad de vida de este grupo de personas.

## BIBLIOGRAFIA

- 1 GUIAS ALAD 2000 PARA EL DIAGNOSTICO Y MANEJO DE LA DIABETES MELLITUS TIPO 2 CON MEDICINA BASADA EN EVIDENCIA, Definición y diagnostico de diabetes mellitus, pag 10, [En línea], disponible en: <http://www.surhta.com/PDF/Guias%20ALAD%202002%20Diabetes.pdf> [Citado en marzo 2012]
- 2 INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. Prevalencia Mundial de la Diabetes [En línea]. <<http://www.diabetesatlas.org/map>> [Citado en marzo de 2011].
- 3.. ASOCIACION COLOMBIANA DE DIABETES, Prevalencia de diabetes en Colombia, [en línea] disponible en: [http://www.asodiabetes.org/noticias\\_detalle.php?Id\\_Noticia=179](http://www.asodiabetes.org/noticias_detalle.php?Id_Noticia=179) [Citado en abril 2011]
- 4 LA REPUBLICA. Estudio del Target Group Index [En línea]. <[http://www.mercadeoclarauribe.com/index2.php?option=com\\_content&do\\_pdf=1&id=1390](http://www.mercadeoclarauribe.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=1390)> [Citado en 2Marzo de 2011].
- 5 ASTUDILLO A, W, MENDINUETA, A, “Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa”, Necesidades de los cuidadores del paciente crónico, Derechos de los enfermos y cuidadores.[En línea]  
[http://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac\\_cronico\\_y\\_cuidadores.pdf](http://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac_cronico_y_cuidadores.pdf) [Citado en mayo 2012]
- 6 FAMILY CAREGIVER ALLIANCE NATIONAL CENTER ON CAREGIVING . Derechos de los cuidadores [En línea]. <[http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content\\_node.jsp?nodeid=713](http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=713)> [Citado en Marzo de 2012].
- 7 BLOG OBRA SOCIAL CAJA MADRID “Los cuidadores informales ahorran más de 25.000 millones de euros anuales al Estado” [En línea]  
<http://cuidadoalzheimer.com/enfermedades-neurodegenerativas/los-cuidadores-informales-ahorran-mas-de-25-000-millones-de-euros-anuales-al-estado/> [Citado en marzo 2011]
- 8 SILVA, L, MERCADO, F, RAMOS, I, ALCANTARA, E, (1995) “Las fuentes de apoyo de los individuos con diabetes en una zona marginal de Guadalajara, México” en revista de enfermería, [en línea]

<http://www.insp.mx/rsp/articulos/articulo.php?id=000874>, [Citado en febrero 2012]

9 SALCEDO, A. GARCIA, J. SEVILA, E. (abril 2008) "Dominio cultural del autocuidado en diabéticos tipo 2 con y sin control glucémico en México" en revista de saúde pública [en línea]: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102008000200010&lng=es&nrm=iso)

[89102008000200010&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102008000200010&lng=es&nrm=iso) [Citado en de abril de 2011]

10 LARA, L. PEREZ, M. HERRERA, E. SILVERIA, P. (mayo- agosto 2001), ) "Síndrome del "Cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica" en revista cubana de enfermería, [en línea]:

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S086403192001000200007&script=sci\\_arttext&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S086403192001000200007&script=sci_arttext&lng=es) [Citado en abril 2011]

11 BARBOSA ,E. ZANNETTI, M. OTERO, L. DOS SANTOS, M. "El cuidado desde la perspectiva de los pacientes diabéticos y sus cuidadores primarios", en revista latinoamericana de enfermería, [en línea]:

[http://translate.google.com/translate?sl=pt&tl=es&u=http%3A%2F%2Fwww.scielo.br%2Fscielo.php%3Fscript%3Dsci\\_arttext%26pid%3DS0104-1692005000300015%26lng%3Dpt%26nrm%3Diso%26tng%3Dpt&skpa=on](http://translate.google.com/translate?sl=pt&tl=es&u=http%3A%2F%2Fwww.scielo.br%2Fscielo.php%3Fscript%3Dsci_arttext%26pid%3DS0104-1692005000300015%26lng%3Dpt%26nrm%3Diso%26tng%3Dpt&skpa=on)

[citado en abril 2011]

12 MINISTERIO DE SALUD, SECRETARIA DE ATENCION EN SALUD, SECRETARIA DE GESTION DE TRABAJO Y EDUCACION EN SALUD, BRASIL "Guía practica del cuidador" [en línea]

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/saudebrasil-guia-01.pdf> [citado en marzo 2011]

13 MINISTERIO DE TRABAJO Y EMPLEO, Clasificación brasileña de ocupaciones [en línea] : <http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/home.jsf> [en línea] [citado en mazo 2011]

14 LEY CUIDADORES Ley 33 de 2009, Republica de Colombia [en línea] disponible en

[http://servoaspr.imprenta.gov.co:7778/gacetap/gaceta.mostrar\\_documento?p\\_ti\\_po=12&p\\_numero=33&p\\_consec=26872](http://servoaspr.imprenta.gov.co:7778/gacetap/gaceta.mostrar_documento?p_ti_po=12&p_numero=33&p_consec=26872) [citado en de abril de 2011]

15 Ben Hamido Silva F. “Estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer” artículo original, [en línea] disponible en: [www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psicologiacom/.../1203/](http://www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psicologiacom/.../1203/) [citado en abril 2011]

16 Diccionario social abc, “Definición y concepto de vivencia”, [En línea] disponible en <http://www.definicionabc.com/social/vivencia.php> [citado en marzo 2012]

17 HOYOS DUQUE TERESA, ARTEAGA HENAO MARIA, MUÑOZ MONICA, “Factores de no adherencia al tratamiento en personas con Diabetes Mellitus tipo 2 en el domicilio”. La visión del cuidador familiar [En línea] disponible en: <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewArticle/6607/9348> [Citado en Mayo de 2012]

18Perez Perez L, Vilas Mahia M, “La diabetes mellitus y sus complicaciones vasculares: un problema social de salud” [En línea] disponible en: [http://www.bvs.sld.cu/revistas/ang/vol1\\_1\\_00/ang15100.htm](http://www.bvs.sld.cu/revistas/ang/vol1_1_00/ang15100.htm) [citado en marzo 2012]

19 EBARRERA, L. PINTO, N. SANCHEZ, B. (Mayo 2006), “Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de generos”, en Revista de Enfermería, trabajos originales [En línea], 9(2):9-13, disponible en: <http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria9206-Habilidad.htm> recuperado:29 [Citado en abril de 2011].

20 L. Barrera, N. Pinto y B. Sánchez. “Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares con Enfermedad Crónica: comparación de Géneros”. Revista de Enfermería. 2006; 9(2):9-13. [Citado en abril 2012]

21 Garcia Calvente M, Inmaculada Rodriguez M, Navarro Garcia M, “El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres” [En línea] Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S021391112004000500011&script=sci\\_artt\\_ext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S021391112004000500011&script=sci_artt_ext) [Citado en abril 2012]

22 HOYOS DUQUE TERESA, ARTEAGA HENAO MARIA, MUÑOZ MONICA, “Factores de no adherencia al tratamiento en personas con Diabetes Mellitus tipo 2 en el domicilio”. La visión del cuidador familiar [En línea] disponible en:

<http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewArticle/6607/9348> [Citado en Mayo de 2012]

23 PUIG J, CASADO D, “Diabetes y dependencia: coste actual para los sistemas sanitario y social” [En línea] Disponible en <http://www.econ.upf.edu/~puig/publicacions/Any2007/PyGP2007.pdf> [Citado en marzo 2012]

24 DE LA HUERTA R, CORONA J, MENDEZ “Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer” [en línea] <http://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2006/nnp061g.pdf> [citado en marzo 2012]

25 M. Escobar, O. Peñas, M. Torres y A. Gómez (2008) “Lineamientos de trabajo con cuidadores en Bogotá: elementos técnicos y directrices para una política pública”. Reporte de proyecto. Universidad Nacional de Colombia. Disponible en <http://www.bdigital.unal.edu.co/2059/> [Citado en abril 2011]

26 CASTRO ORDOÑEZ, SHIRLEY. “Nivel de habilidad del cuidador informal en el cuidado del paciente con insuficiencia cardíaca clase funcional II y III en una institución de III nivel, Bogotá 2009”, 109P. (Enfermera). Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de enfermería.[citado en marzo 2012]

27 GUERRERO MARTIN, MAGDA LILIANA, ROJAS MORALES, ELSI VANESSA. “Necesidades de cuidado de los cuidadores de personas con hipertensión arterial en un servicio de atención ambulatoria en salud. Bogotá, Colombia”, 2009, 104p. (Enfermeras).Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de enfermería.[Citado en marzo 2012]

28 CASTRO ESPEJO, RUBIELA. SOLÓRZANO GIL HELENA. VEGA CHÁVEZ EVELYN “Necesidades de apoyo que tiene los cuidadores de personas en situación de discapacidad por parte de redes sociales institucionales de la localidad de Fontibón” 2009, 107p(enfermeras). Pontificia Universidad Javeriana.[citado en abril 2012]

29 ALVARADO GARCIA, ALEJANDRA, “Adquiriendo habilidad en el cuidado: De la incertidumbre al nuevo compromiso” Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/95/195> [citado en mayo 2012].

30 SER CUIDADOR/A “El portal de las cuidadoras y cuidadores, quiero cuidarme mejor” Cruz roja Española, Disponible en: <http://www.sercuidador.es/Que-significa-ser-una-cuidadora-y-cuidador.html> [Citado en mayo 2012]

31 TEJADA LUZ , GRIMALDO BLANCA, MALDONADO OLGA, Percepciones de enfermos diabéticos y familiares acerca del apoyo familiar y el padecimiento, Disponible en: [http://www.respyn.uanl.mx/vii/1/comunicaciones/percepciones\\_diabetes.htm](http://www.respyn.uanl.mx/vii/1/comunicaciones/percepciones_diabetes.htm) [citado en mayo2012].

32 ¿Por qué nos gusta tanto el azúcar? Asociación Salvadoreña de Diabetes, Disponible en: <http://www.asadi.com.sv/2011/03/por-que-nos-gusta-tanto-el-azucar/> [Citado en junio 2012]

33 Torres Irma, Fermán Javier, Beltrán Francisco, Matinez Gerardo, Perales Atenógenes, González Saldívar, Quesada Jorge, D. Cruz Leoncio, Revista de divulgación científica y tecnológica de la universidad Veracruzana, ¿ Cuidar a un enfermo pesa? Disponible en: <http://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/index.html> [consultado en mayo 2012]

CUADRO NUMERO 1: DEFINICION DE VIVENCIA, MOMENTOS Y COMPONENTES.

MOMENTOS	COMPONENTES	SIGNIFICADO
<p><b>ANTES</b> DE CUIDAR LA PERSONA CON DIAGNOSTICO DE DIABETES, MOMENTO EN EL QUE LA PERSONA NO HA ASUMIDO SU ROL DE CUIDADOR</p>	<p><u>SABERES</u></p>	<p>Hace referencia a los conocimientos que tenían los cuidadores frente al cuidado de esta enfermedad antes de desempeñar el rol.</p>
	<p><u>PENSARES</u></p>	<p>Se refiere a las ideas o lo que se imaginaban los cuidadores con respecto a la enfermedad y sus implicaciones en la salud.</p>
	<p><u>HACERES</u></p>	<p>Aquí se describe como actuaban las personas antes de que la diabetes apareciera y comenzara el desempeño del rol de cuidador.</p>
<p><b>DURANTE:</b> ESTÁ ORIENTADO A LA SITUACIÓN ACTUAL, EL SIGNIFICADO QUE ADQUIERE HOY AL SER CUIDADOR DE UN FAMILIAR CON DIAGNOSTICO DE DIABETES MELLITUS</p>	<p><u>SENTIRES</u></p>	<p>Se describe como influye en el cuidador esta experiencia y que sentimientos le genera esto.</p>
	<p><u>ACTUARES</u></p>	<p>Se refiere a los comportamientos de los cuidadores frente al rol y la vivencia de este día a día.</p>
	<p><u>PADECERES</u></p>	<p>Hace referencia a las situaciones difíciles que viven los cuidadores y como ellos las asumen y enfrentan.</p>

<b>DESPUES</b> DE CONOCER Y CUIDAR A LA PERSONA CON DIAGNOSTICO DE DIABETES	<u>APREHENDERES</u>	Son todos los aprendizajes que obtiene cada persona frente al rol que desempeña como cuidador y que expectativas conserva de la
	<u>ACONSEJARES</u>	misma. Se refiere a todo aquello que el cuidador puede enseñarnos a partir de lo que ha vivido, tanto al profesional de enfermería como a la institución y a otras persona que cuidan personas con diagnostico de Diabetes.
	<u>PROYECTARES</u>	Describe que expectativas tiene el cuidador frente a su futuro con relación a esta experiencia.



CUADRO NUMERO 2: UNIDADES DE SENTIDO

MOMENTOS	COMPONENTES	DISCURSO, FRASES REPRESENTATIVAS.
<p>EL ANTES "Uno esta tranquilo porque no sabe nada"</p>	<p><u>SABERES</u> "No sabía nada"</p>	<p>"No sabia mucho de eso" (E2), "No tenia ni idea que era eso"(E5)"No sabía nada, nada, nada, nada, nada," (E6), "No sabia nada, solo que le había dado al papa de él algo en un pie por el azúcar pero no más" (E3) "Pues sabíamos algo por el abuelo, que era una enfermedad grave, que tocaba poner insulina y ya" (E4)"Pues que tocaba estar en controles, mis tíos decían que había que cuidar mucho los pies y el corazón y yo veía como le tomaban las glucometrias y le pinchaban la barriga" (E5)"Pues estábamos tranquilos porque gracias a Dios no pensábamos que eso iba a pasar en la casa"(E4)."No pues, <b>inocente</b> uno porque no sabia uno de verdad"... (E7) "Realmente no conocía mucho hasta que tuve la experiencia de...prácticamente compartirla con mi esposo" (E1). "No mijita, no sabia que hacer... me toco aprender ya con ella" (E8). "Antes no, muy poco sabia, la experiencia con mi abuela , me enseñó muchas cosas"(E10) "Había escuchado que era delicada y que tocaba comer sin azúcar" (E1) "Siempre escuché que tocaba hacer controles para ver los niveles de azúcar, cuidar la dieta" (E9) "Pues... uum que tocaba cuidarse y que había que vigilar el azúcar"(E2) "Ni siquiera pensé en cuidarla yo"(E5), "Eso me cogió de sorpresa".. (E6)</p>
	<p><u>PENSARES</u> "Era algo delicado"</p>	<p>"Era grave.. no mas" (E8), "Yo pensaba que era como un cáncer" (E3)."nunca pensé que fuera algo tan delicado" (E9)... "Pensé que sólo le daba a personas muy mayores o mal alimentadas" (E1) "Pensaba que era una enfermedad que les daba a los adultos mayores (E2)"Yo pensaba que era una enfermedad que le daba o que le da a las personas mayores" (E6)"Pensé que era por comer tanto azúcar y esas cosas" (E2)... "Pensaba que era una enfermedad a la sangre, relacionada con los niveles de azúcar" (E9)"Pensaba que era una enfermedad a la sangre, relacionada con los niveles de azúcar".(E9)... "Nunca pensé que fuera algo tan delicado hasta que lo viví con mi abuelita que es diabética"(E10), "Pues estábamos tranquilos porque gracias a Dios no pensábamos que eso iba a</p>

	<p><u>HACERES</u> “Tenía una vida normal, tranquila”</p>	<p><i>pasar en la casa”(E4)....</i></p> <p><i>“Era una vida normal, sin complicaciones, ni tanto estrés”(E10), “Pues yo vivía un poco mas relajado que ahorita... yo era un poco mas dejado que ahorita actualmente... yo antes, anteriormente era un tipo descomplicado” (E6)...“Era una vida normal, tranquila, no nos preocupábamos poro que comíamos porque aparentemente nos parecía normal.” (E1),“Yo salía con mis amigos, vivía con mi mama pero ella estaba bien hacia sus vueltas solita, de hecho ella siempre fue muy activa, mi vida era muy normal.(E2) Pues.. él se iba a trabajar y yo pues me iba a hacer mis ejercicios y todo, yo iba a grupos salíamos a paseos...normal(E3)... “Yo antes, anteriormente yo era un tipo descomplicado , toma trago, fumador, a morir, ahora no.. (E6)“Pues yo, me iba a trabajar y ya pues hasta por la tarde que llegaba aquí, si señora, pero entonces ya viendo de que esto... entonces, no hubo más opción, como dijo el médico... ya llevo como diez, doce años en esto (E8)”Mi vida era más tranquila, si porque tener un paciente diabético implica mucha responsabilidad”. (E9).</i></p>
	<p><u>SENTIRES</u> “Esto no es fácil”</p>	<p>“Tenia Sentimientos de impotencia, porque me preocupo mucho...yo estaba muy angustiada...me preocupaba muchísimo...”(E1)“lo mas duro fue ver a mi mama enferma y no poder quitarle lo que ella sentía” (E2) “Pues son sentimientos de impotencia, de o sea mas que todo es algo impotencia, uno como que se decepciona se pone triste, se aburre se... le da como depresión a uno viendo a la mamá como está” (E5) “Uno se vuelve muy sensible, uno se siente como si fuera ellos, uno de pronto siente lo mismo de ellos o sea el al no poder caminar así, se siente inútil”(E6) “Pero no deja de darle miedo a uno, de preocuparse porque algo le pueda pasar”(E8) “Allá en la EPS las enfermeras le explican a uno las cosas” (E1)“Uy algunas son muy lindas, en el hospital cuidaban muy bien a mi mama y me enseñaban cosas, pero otras eran muy “parcas” y ni siquiera lo volteaban a mirar a uno”(E2) Pues cuando</p>

<p>EL DURANTE “Esto es muy duro de llevar”</p>		<p>vamos al hospital lo atienden muy bien las enfermeras, ellas están pendientes de todo y saben muchas cosas, ellas me explicaban todo lo que hacían para que yo lo hiciera en la casa y para que lo enseñara a hacer sus cosas solito también.(E3)“Bueno pues en la clínica me parecen buenos los talleres que hacen las jefes porque son educativos y enseñan muchas cosas para nosotros, pero cuando mi abuela ha estado hospitalizada algunas enfermeras son odiosas, no les gusta que uno les pregunte cosas”.(E9)“No pues eso siempre se siente uno, se siente uno que tiene que estar pendiente de ella... porque cualquier cosa es tenaz, entonces uno tiene que estar muy controlado en eso también” (E7) “Pero no deja de darle miedo a uno, de preocuparse porque algo de pueda pasar o algo pueda necesitar ella”.(E8) <del>“Él siempre ha sido una persona muy alegre...me daba sentimiento como de admiración hacia él” ... (E1) “Muchísimos, aprender uno a querer mucho la vida....a quererse aprender a ser muy servicial, con mi madre me entregué en cuerpo y alma porque era mi mamá, aspiro que mis hijos tengan eso” (E4) “Aunque me da mucha tranquilidad saber que estamos todos pendientes de ella y la estamos cuidando lo mejor que podemos todos, cada uno a su manera está pendiente de una cosa... de la otra, entonces me siento muy bien haciendo esto por ella”(E8)</del></p> <p>“Mi experiencia ha sido dura, porque yo nunca contaba con eso con lidiarlo a él, eso ha sido duro, al principio fue muy duro porque yo no estaba acostumbrada ni a estar pendiente de el” (E3), “Eso le toca a uno solo, es difícil... (E4) “es algo que uno no lo quiere como aceptar pero en realidad le toca aceptarlo puesto que es un ser querido el que está con dicha enfermedad” (E5), “Me preocupe demasiado porque él era una persona que le encantaba consumir mucho dulce, chocolate, entonces cortarle de raíz</p>
--	--	--

	<p><u>ACTUARES</u>                      “Esta experiencia ha sido dura”</p>	<p>los gustos que él tenía siempre es un poquito complicado” (E1) “cambia nuestro estilo de comida”(E5) “mi padre es de buen comer y muchas golosinas y muchas cosas, entonces ya empezamos a cambiar la dieta, empezamos a cambiar los hábitos alimenticios y los hábitos del día a día no?, la comida baja de azúca, mas que todo verduras, legumbres, pocas harinas, me acostumbre a la comida de ellos” (E6) “fue un poquito difícil, porque tuve que aprender muchas cositas y yo no tenía ni idea de cómo debía cuidarse una persona diabética” (E8), “Tuvimos que empezar que a comprar el glucómetro, que a saberlo manejar, que a tomarle la glucometria todas las mañanas y hacer la comparación durante el día si había bajado los niveles de azúcar o habían subido, en la alimentación, que estuviera pendiente de sus medicamentos” (E3) “Yo le daba sus medicamentos... que le decía el médico lo que tenía que darle, le colocaba su insulina eh... se le daban sus pasticas esas que nos daban para ella...lo normal, o sea, hacerle sus limpiezas en su piernita (E4)“A uno simplemente le dicen: la persona se enfermó de diabetes y hay que quitare el azúcar y las harinas, pero no le dicen a uno cuantas cosas vienen máscon esa enfermedad y que cosas les trae a las personas que están enfermas de eso y que no todo el mundo está preparado para ayudar a las personas que son enfermas de diabetes... y eso le toca a uno solo, simplemente en los hospitales le dicen a uno si se le sube mucho el azúcar”(E4) “El médico dijo... no, esto toco fue con insulina, no nos explicaron mucho de eso y entonces tocó fue comenzarle a poner la insulina...(E7)</p> <p>Pues fue un poquito difícil, porque tuve que aprender muchas cositas y yo no tenía ni idea de cómo debía cuidarse una persona diabética (E8) “Todo el día, he estado muy pendiente de ella, que no le falte nada” (E8).“Bueno, primero empezar a cambiar los hábitos alimenticios, estar mas pendiente de los controles de las glucometrías, los</p>
--	---	---

		<p>controles, también al hospital, la administración de la insulina y de los otros medicamentos”.(E9) Al otro día es igual al otro día es igual... todos los días son iguales para mi...,(E6)“Es algo que tú te levantas y desde que te levantas hasta que te acuestas estas pendiente de esta persona, por lo que, porque esto lo requiere así” (E5),“para mí fue duro, duro.. de verdad que si porque él es de mal genio y el no poder hacer sus cosas entonces se desquitaba era conmigo, pero no yo ya me acostumbre” (E4) “Fue muy difícil, para mi fue muy difícil al principio acostumbrarme a el, a sus achaques de esa enfermedad y que el mal genio y estar pendiente” (E4)</p> <p>“Para nosotras ha sido muy triste ver cómo hay momentos en que ella se complica demasiado, entonces por ese lado ha sido como complicado y ha sido una experiencia un poquito difícil”.(E10)“Aunque el a mi me absorbió mucho mi tiempo, porque ya no pude volver a salir, él quiere es que uno este ahí pendiente de el”(E3). “Él a mi me quito toda la libertad, me toca estar con el a toda hora, yo ya no puedo salir o decir me voy por allá a un grupo o algo así”(E4) “No ahoritica si, tiempo libre no queda, la verdad no hay tiempo libre, apenas cuando salgo a hacer las vueltas al hospital, no más, el resto, todo dedicado acá, ni a la misa” (E7).“Yo no puedo dejar sola a mi mamá, a pesar de que estaba mi hermana y ella me decía, vaya y yo me quedo con mi mama pero yo sabia que mi hermana no tenia los conocimientos que yo había adquirido por la experiencia para cuidarla directamente yo”(E2)</p>
		<p>“Una de las cosas más difíciles han sido las traspasadas” (E1)“ Lo tengo hospitalizado hace ocho días y estos días no han sido fáciles, si he dormido en los ocho días ocho horas es mucho... entonces no es fácil y me enfermo yo mismo, es lo duro para mí”. (E6) “Uy yo me sentía preocupada, triste, pero sabe lo mas duro</p>

	<p><u>PADECERES “Esto no es fácil”</u></p>	<p>fue ver a mi mama enferma y no poder quitarle lo que ella sentía” (E2)“Yo creo que sufre uno mas, el sufre la enfermedad y uno sufre también pues lo que tiene que llevarle la enfermedad o sea que para uno que es el que lo lidea tiene que estar aprendiendo a convivir esa enfermedad también aprender a vivir con el”(E3) “Uy eso fue muy difícil porque yo me sentía triste de ver a mi viejita enferma, de no poder ayudarle para que ella hiciera sus cositas sola a pesar que yo le hacia como terapias, pero cada vez esa enfermedad es mas complicada y me daba como nostalgia de que mi mamita estuviera hospitalizada y tan mala”...(E4)“Para mí es difícil cada año porque cada año a mi papá lo hospitalizan, casi siempre, actualmente ahorita lo tengo hospitalizado, hace ocho días y ha sido una cosa difícil....cuando mi papá me toca llevarlo a hospitalizarlo por decir lo veo un poco mal y allá se me agrava más, allá se le complican mas las cosas, se le complican, el corazón, se le complica la tensión, se le complica la diabetes, cuando lo llevo a urgencias me duele” (E6) “Es difícil cuando la deja uno en el hospital, cuando queda ella hospitalizada, porque siempre llega uno allá y no la dejan a uno como. .estar a uno en la casa, que para cambiarla...Eso es, se le pone a uno difícil esto” (E7) “Bueno... difíciles...las hospitalizaciones a repetición” (E9) “Pues en si fue el hecho de que el perdió la visión... eso fue lo que nos marco a todos en la casa...cuando empezó a perder la visión para todos fue difícil, eso es lo que mas me ha marcado ah y la dependencia, que el haya perdido la vista a todos nos ha dolido... el a mi me quito toda la libertad, me toca estar con el a toda hora, yo ya no puedo salir” (E3) “Cuando estuvo en la San Carlos ahí en, nos dieron que si que le iban a amputar el pie, y no, le dijimos al medico que no, que nos diera mas tiempo, nos daban como unos granulados y como, le había prometido y le cure la pierna, ella lloró mucho cuando yo la lleve, apenas me decía gracias miija,</p>
--	--	--

		<p>fue una de las cosas mas fuertes que tuve” (E4) “La verdad, se sentía uno muy mal sobre eso. uyy no, porque al ver eso uy virgen santísima, lo que ella presentó fue de su piernita fue muy duro de botar materia y sangre en su piernita” (E7)</p> <p>“Cuando le salió una llaga pero la dejamos en manos de las enfermeras, y pensábamos que le iban a quitar su piernita, estábamos muy preocupados todos y no dejamos que le quitaran su piernita”(E8) “También los comentarios de los vecinos que me preguntaban que qué tenía mi esposo...que lo veían flaco y acabado, tenía que lidiar hasta a los mas imprudentes, Otra situación difícil era ver a mis hijos preocupados por él” (E1) “Estábamos muy preocupados todos” (E8) n“Se siente apoyo emocional, interacción de toda la familia” (E9)</p>
<p><b>EL DESPUES</b> “Un sacrificio que vale la pena”</p>	<p><u>APREHENDERES</u> “Aprendí a convivir con su diabetes y a cuidarme”</p>	<p>“Aprendí a ser muy paciente y menos acelerada a comer mas sano y a cuidar mucho la alimentación de mis hijos también” (E1) “Aprende uno a conocer la enfermedad, a prevenirla en los de mas miembros de la familia y en uno mismo” (E2)” Aprendí a convivir con el y con su diabetes, a convivir más con el y con sus medicamentos... he aprendido a aplicar insulina a tener una dieta saludable y con el pues a llevarlo a paladearlo... (E3) “Para mí, he aprendido a comer mejor” (E6)“Lo que he aprendido es que uno no tiene que esperar a que se presenten las enfermedades para empezarse a cuidar, sino que mas bien , promover el auto cuidado, prevenir todas esas enfermedades, que si se tratan a tiempo y que si se previenen a tiempo se pueden evitar esas consecuencias que son fatales para la vida” (E9).“Aprendí a ser muy paciente, a ser mas tolerante” (E1) “Siento que cumplí con mi labor de cuidarlo, y ver los resultados ha sido una experiencia gratificante”.(E1) A valorar las cosas o sea, le he aprendido a mi papá”(E6)“He aprendido a ser mas tolerante,a estresarme menos</p>

		<p>porque antes me preocupaba y me estresaba mucho por ella, pero al verla tan tranquila y tan paciente y aceptando su enfermedad entonces siento que ella me está dando una enseñanza de amor por la vida, cada día aprende uno mucho más, no sólo de la enfermedad y el trato que se les debe dar a estos pacientes sino de ella misma, su entereza y su tolerancia".(E10). "Aprendí empíricamente, vulgarmente empíricamente, leyendo, porque pues ya tiempo atrás fui farmacéuta, estuve en las droguerías entonces me gusta leer los PLN...médicos, y toda esa vaina entonces yo</p>
	<p><u>ACONSEJARES</u> "Hay que cuidarse y tener paciencia"</p>	<p>leía mucho" (E6) "Con el cuidado diario se aprenden muchas cosas, me gusta enterarme muy bien qué clases de medicamentos está tomando... y también aprendo mucho cuando vamos a sus controles" (E10) "Aprendí leyendo folletos y viendo especiales de la enfermedad en televisión, también por la familia de él porque los padres de mi esposo eran diabéticos y algunos hermanos también y por personas diabéticas que he conocido" (E1). "Ley de cuidadores? No hasta ahora escucho algo de eso" (E2)} "Alguna vez un amigo me dijo algo que podía servirme, pero no le preste mucha atención a eso".(E4)"Uy no ahí si nose, de que se trata esa ley?" (E5)"Uy ley de cuidadores? No la conozco la verdad" (E9)</p> <p>"Que estén muy pendientes de la droga y cuidarse también ellos" (E1)"Cuidarlo y cuidarse uno mismo también la salud porque mirando nomás un diabético como sufren ellos y todo, entonces uno mismo... de cuidarse también uno, uno mismo"(E7)"También les aconsejaría que traten de llevar la misma dieta del diabético por la salud de ellos mismos y de las personas que los rodean" (E10) "Que tenga paciencia, amor y mucha fe en que todo se va a solucionar, que tenga mucha fe en Dios" (E1) "Tomar conciencia, hablar mucho del tema, colaborar todos los miembros de la familia" (E2) "Que no lo haga por plata, que las personas que lo</p>



	<p><u>PROYECTARES</u> “Esperar como se dan las cosas”</p>	<p>hagan, que las que ya lo van a hacer, yo se que de pronto no han estudiado para eso, para cuidar enfermos, pero que les cuiden como si fueran, como si fuera el abuelo, como si fuera el papá, como si fuera el hermano, que no lo siente como paciente, sino como una persona personal, que se debe querer, que les brinde ese amor que nosotros les brindamos”(E4)</p> <p>“Pues que si esta persona está cuidando a alguien que sufre de diabetes que lo haga con todo el amor y el cuidado que pueda” (E5) “Que si no va a hacer las cosas con amor y dedicación que no las haga”</p> <p>“Eso pues es lo que me preocupa, a veces uno se pone a pensar que entre mas días, le avanza mas entonces no se como hacer, ya toca es estarse preparando psicológicamente a ver como van a ser las cosas” (E3) “Esperar a ver, como se dan las cosas” (E8).“Espero que mi abuelita se recupere prontamente, que no tenga que asistir más a los hospitales” (E9) “Ya toca es estarse preparando psicológicamente a ver como van a ser las cosas...mi vida ahí será al pie de el, ya estoy aquí” (E3) “Que me puede dar, porque en la diabetes dicen que es...como se dice? Hereditaria, que me puede dar , que he tenido el azúcar también alta, no quisiera padecer y pues si me tocara, por eso te digo, Dios no lo quisiera me tocara, ojala que la persona que me cuide lo hiciera como yo lo hice con mi madre” (E4)“Pues a futuro uno como que dice.. no o sea...yo aquí tengo que estar pendiente de esto que está pasando y no... uno como que no tiene proyecciones a futuro sino que uno estar es pendiente y estar viviendo el momentoy tratando de que todo salga bien... de que todo sea que todo surja ...” (E5)“Que se ve uno, que entre mas tiempo pasa, mas viejo se ve uno porque uno pendiente uno de ella y todo” (E7) ”Yo me veo bien, me veo tranquila, porque</p>
--	---	--

		<p>creo que ya superamos una etapa muy dura” (E1) “gracias a Dios yo soy mas bien tranquila y pues el día que se enferma pues tener paciencia, pedirle a Dios que le pase y soportar eso, llevar las cosas” (E3) “Un sacrificio que vale la pena, porque no se como serán mis últimos días” (E6) “Me veo tranquila por el sólo hecho de..haber realizado una bonita labor y si algún día mi abuelita me va a faltar tengo la satisfacción de haber cumplido con el cuidado que ella requería y de brindarle todo el amor que ha necesitado durante su enfermedad” (E10).</p>
--	--	--

ANEXO NUMERO 1

# MATRIZ VIVENCIAS

## ANTES

<b>Saberes</b>		
<b>PREGUNTA</b>	<b>¿Qué sabía a cerca de la diabetes?</b>	<b>¿Sabía algo del cuidado de esta enfermedad?</b>
<b>PERSONA</b>		
<b>1</b>	Realmente no conocía mucho hasta que tuve la experiencia de... prácticamente compartirla con mi esposo	Había escuchado que era delicada y que tocaba comer sin azúcar, la verdad no conocía mucho
<b>2</b>	Que es una enfermedad mortal, grave... no sabia mucho de eso	Pues... uum que tocaba cuidar los pies, y que había que vigilar el azúcar... esas cosas
<b>3</b>	No sabia nada, solo que le había dado al papa de él algo en un pie por el azúcar pero no más	Nada, nada
<b>4</b>	Pues sabíamos algo por el abuelo, que era una enfermedad grave, que tocaba poner insulina y ya	Pues que tocaba estar en controles, mis tios decían que había que cuidar mucho los pies y el corazón y yo veía como le tomaban las glucometrias y le pinchaban la barriga
<b>5</b>	No tenia ni idea que era eso, sabia que le había dado algo a la familia de mi mama pero ni idea.	No, solo sabia que le podía dar a mi mama, es mas ni siquiera pensé en cuidarla yo
<b>6</b>	No sabía nada, nada, nada, nada, nada, aunque se que mi abuelito por parte de mi papá falleció por ...en esa época era por el azúcar, decía mi papá, pero no sabia nada mas.	Pues lo que te dije, nada eso me cogió de sorpresa..
<b>7</b>	No pues, inocente uno porque no sabia uno de verdad... hasta que descubrieron fue los médicos	No, todo me lo enseñó mi sobrina y pues alla en el hospital
<b>8</b>	no sabíamos nada...que era una enfermedad grave y de mucho cuidado pero no tenia conocimiento de nada más	No mijita, no sabia que hacer... me toco aprender ya con ella
<b>9</b>	Pues que antes?...no antes no nada..., después de cuidar ya	Si, siempre escuche que tocaba hacer controles

	me enteré un poco.	para ver los niveles de azúcar, cuidar los ojos, los pies, la dieta... esas cosas
<b>10</b>	Pues yo sabía que ésta es una enfermedad casi siempre hereditaria, que se caracteriza por exceso de azúcar en la sangre, que es un poco delicada y que requiere de mucho cuidado.	Pues el cuidado principal es la comida no? Pero antes no, muy poco sabia, la experiencia con mi abuela , me enseñó muchas cosas.
<b>TOTALES</b>	Desconocimiento de la enfermedad, las personas no se apropian del conocimiento debido a que no han vivido la experiencia de cuidar esta enfermedad.	La mayoría de los cuidadores tenían nociones a cerca de algunos cuidados básicos, pero no conocían realmente a cerca de esta enfermedad y como se debía atender o cuidar una persona con diagnostico de diabetes.

<b>Pensares</b>	
<b>PREGUNTA</b>	<b>¿ Qué pensaba que era esa enfermedad?</b>
<b>PERSONA</b>	
<b>1</b>	Sólo pensaba que era delicada y que sólo le daba a personas muy mayores o mal alimentadas
<b>2</b>	Pensaba que era una enfermedad que les daba a los adultos mayores, que era por comer tanto azúcar y esas cosas
<b>3</b>	Uy no se... yo pensaba que era como un cáncer y que era algo de los pies por lo que le paso a mi suegro
<b>4</b>	Pues estábamos tranquilos porque gracias a Dios no pensábamos que eso iba a pasar en la casa.
<b>5</b>	pues no pensé que eso le fuera a dar a mi mama asi de una y pues que fuera tan complicada esa vaina
<b>6</b>	Yo pensaba que era una enfermedad que le daba o que le da a las personas mayores por el alto consumo de sales o azucars, que les afecta....,
<b>7</b>	Yo pensé que eso no era, pues cuando comenzaba que el mareo, , pero no, ni imaginación de que fuera la diabetes ni nada.
<b>8</b>	Pues que era grave.. no mas
<b>9</b>	Antes de estudiar pensaba que era una enfermedad a la sangre, relacionada con los niveles de azúcar.

<b>10</b>	Pensaba que era una enfermedad como cualquiera... nunca pensé que fuera algo tan delicado hasta que lo viví con mi abuelita que es diabética
<b>TOTALES</b>	Generalmente se piensa que es una enfermedad de los adultos mayores, y que se relaciona con el azúcar, los cuidadores no manifiestan alguna preocupación porque no han tenido contacto con la enfermedad.

<b>Haceres</b>	
<b>PREGUNTA</b>	<b>¿Cómo era su vida antes de la diabetes?</b>
<b>PERSONA</b>	
<b>1</b>	Era una vida normal, tranquila, no nos preocupábamos mucho por lo que comiéramos porque aparentemente nos parecía normal.
<b>2</b>	Pues era una vida tranquila, normal, yo salía con mis amigos, vivía con mi mama pero ella estaba bien hacia sus vueltas solita, de hecho ella siempre fue muy activa, mi vida era muy normal.
<b>3</b>	Pues.. él se iba a trabajar y yo pues me iba a hacer mis ejercicios y todo, yo iba a grupos salíamos a paseos...normal
<b>4</b>	Normal, habíamos visto por el abuelito y mi mama el también fue enfermo pero nosotros solamente íbamos a visitarlo cuando mi mama viajaba y eso eran dos días y nos devolvíamos entonces no es una enfermedad que uno la haya vivido
<b>5</b>	Pues mi vida era normal, era de un muchacho bien, que tenía su familia bien, su mamá, su papá, bien, no pensaba que fuera a llegar una enfermedad de este tipo, que le cambiara la vida así, puesto que uno es como... o sea no está como que uno piensa que no esta tan dispuesto a que fuera a pasar
<b>6</b>	pues un poco mas relajada que ahorita... yo era un poco mas dejado que ahorita actualmente... yo antes, anteriormente yo era un tipo descomplicado , toma trago, fumador, a morir, ahora no... evito, no me preocupada si llegaba uno o dos días, tres días
<b>7</b>	A no pues yo, me iba a trabajar y ya pues hasta por la tarde que llegaba aquí, si señora, pero entonces ya viendo de que esto... entonces, no hubo más opción, como dijo el médico... ya llevo como diez, doce años en esto
<b>8</b>	Yo antes trabajaba, yo trabajaba en casas de familia, sino que mi familia, ellos hicieron reunión para que yo les

	colaborara mas tiempo, porque siempre a una mujer le hace falta, y ya llevo como dos años acá, cuidando a mi mamá
<b>9</b>	Era más tranquila, si porque tener un paciente diabético implica mucha responsabilidad.
<b>10</b>	Era una vida normal, sin complicaciones, ni tanto estrés, como la de una estudiante cualquiera, que vivía una vida normal, con una alimentación normal
<b>TOTALES</b>	Antes de vivir la experiencia de ser cuidadores, tenían una vida "normal", es decir sin la responsabilidad de cuidar un familiar, sin preocupaciones o estrés.

### DURANTE

Actuares			
PREGUNTA	¿Cómo fue su experiencia desde que inicio?	Cuénteme como es un día cotidiano para usted	¿Como es su tiempo libre?
PERSONA			
<b>1</b>	Pues un poco difícil, yo me preocupe demasiado porque él era una persona que le encantaba consumir mucho dulce, chocolate, entonces cortarle de raíz los gustos que él tenía siempre es un poquito complicado	Me levanto temprano, tomamos tinto con mi esposo luego desayunamos, mis hijas y mi esposo salen temprano a trabajar, salgo a pasear con mi mascota, estoy pendiente del oficio de la casa, comprar lo del almuerzo, prepararlo, y esperar a mi familia para almorzar, mi esposo trabaja independiente, casi siempre por las mañanas, entonces por las tardes siempre estamos juntos, hacemos algunas vueltas o simplemente descansamos y compartimos mucho tiempo juntos, por la noche nos tomamos un café con galletas o tostadas, termino las labores de la casa,	Mi tiempo libre lo dedico a leer mis correos, pasear a mi perro, comparto mucho con mi hermano y mi cuñada, salimos a algún centro comercial a tomar algo y conversar un rato... a mirar televisión o leer, también mi tiempo libre me gusta compartirlo con mis hijas y hablar mucho con ellas.

		compartimos con nuestras hijas y así prácticamente son nuestros días, tranquilos.	
2	<p>inicialmente ella empezó a sufrir de mucha sed, resequedad en la boca, se volvió más adictiva al azúcar y ya después cuando un médico la vio le ordeno la curva de glicemia y fue que se descubrió que ella tenía la enfermedad, empezó a dársele manejo con medicamentos, además que tuvo muy buen manejo, y mi mami acudió a los médicos alópatas, a la medicina alternativa y cuanto remedio le decían de plantas de lo que fuera ella lo tomaba</p>	<p>La persona que estuvo todo el tiempo al lado de ella, con los cuidados de la enfermedad fui yo, pues el desayuno, se le tomaba la glucometria, desde ahí tuvimos que empezar que a comprar el glucómetro, que a saberlo manejar, que a tomarle la glucometria todas las mañanas y hacer la comparación durante el día si había bajado los niveles de azúcar o habían subido, en la alimentación, que estuviera pendiente de sus medicamentos, se le aplicaba insulina dos veces en el día, en la mañana se le hacia su aplicación de la insulina y en la tarde,</p>	<p><b>¿Cómo era su tiempo libre?</b> Yo empezando me retire de trabajar por estar permanentemente al lado de mi mama, deje de frecuentar amistades, deje de salir, estuve muy pendiente al lado de ella, la parte social cambia mucho, si me invitaban a una reunión, a una fiesta, a un paseo no, no puedo, no puedo porque yo no puedo dejar sola a mi mamá pesar de que estaba mi hermana y ella me decía, vaya y yo me quedo con mi mama pero yo sabia que mi hermana no tenía los conocimientos que yo había adquirido por la experiencia para cuidarla directamente yo y cuando de pronto se nos facilitaba un paseo, siempre me iba con ella, me limitaba de dejar de hacer cosas mías por acompañarla a ella que a un paseo, que a una reunión familiar por estar al lado de ella y todo por la patología que ella tenía y si me afecto muchísimo, mi vida me cambio</p>



			mucho, la parte mas importante fue haber dejado de trabajar, haberme consagrado las 24 horas a ella...
<b>3</b>	<p>Mi experiencia ha sido dura, porque yo nunca contaba con eso con lidiarlo a él, eso ha sido duro, al principio fue muy duro porque yo no estaba acostumbrada ni a estar pendiente de el... como muy libre , me sentía muy libre porque como él trabajaba, de un momento a otro ya por su enfermedad entonces lo pensionaron, entonces a mí ya me toco hacer lo que el prácticamente estaba haciendo y yo pues no estaba acostumbrada entonces eso era mejor dicho para mí fue duro, duro.. de verdad que si porque él es de mal genio y el no poder hacer sus cosas entonces se desquitaba era conmigo, pero no yo</p>	<p>Bueno pues yo me levanto y le aplico la insulina, aunque a veces a mi se me olvida y a el también pero entonces le da mal genio que no le aplique la insulina, le doy su tinto, luego pues darle el desayuno, eso si, en sus medias nueves come mucha fruta, pero la fruta le esta afectando también la ulcera, la gastritis... cuando tenemos que salir a hacer vueltas nos vamos los dos, por ahí almorzamos y luego llegamos a la casa, le doy su tinto y se sienta el a descansar y yo sigo con mis oficios de la casa, lo que haya que hacer, yo tengo que salir a la calle a traer lo necesario o lo que haya que traer, luego a hacerle la comida y nos sentamos luego a ver televisión... ese es el diario.</p>	<p>Pues como le digo yo... pues es a veces sentarme a mirar televisión o salir con el... aunque el a mi me absorbió mucho mi tiempo, porque ya no pude volver a salir, el quiere es que uno este ahí pendiente de el, entonces eso si me ha preocupado pero a la final ya me estoy acostumbrando a estar con el, porque ya no estaba acostumbrada, pero me toco acostumbrarme...</p>

	ya me acostumbre		
4	<p>Pues a ver... primero que todo fue mi madre, cuando nos dijeron de la diabetes a uno simplemente le dicen: la persona se enfermó de diabetes y hay que quitarle el azúcar y las harinas, pero no le dicen a uno cuantas cosas vienen más con esa enfermedad y que cosas les trae a las personas que están enfermas de eso y que no todo el mundo está preparado para ayudar a las personas que son enfermas de diabetes... y eso le toca a uno solo, es difícil y simplemente en los hospitales le dicen a uno si se le sube mucho el azúcar</p>	<p>Yo llegaba....en mi casa ehh... yo comía con mi madre..yo llegaba a las siete y cuarto donde mi mama, mi padre ya le tenía su desayuno, entraba, ella se desayunaba, veía sus dos novelas preferidas...nada..., la montábamos en su sillita de ruedas, la sacaba al patio para que se asoleara, después ya le estábamos calentando el agua pues para bañarla..., la peinábamos..., le echábamos cremita, cuando se sentía cansada, decía que ya estaba cansada en la silla que la pasáramos otra vez a la cama, yo le daba sus medicamentos... que le decía el médico lo que tenía que darle, le colocaba su insulina ehhh... se le daban sus pastillas esas que nos daban para ella...lo normal, o sea, hacerle sus limpiezas en su piernita y dejarla acostada, la dejaba comida. como en un hospital, la acostaba a las seis, siete</p>	<p>No tenía casi, los fines de semana a veces pero me preocupaba mucho mi mamá y yo iba a visitarla hasta los días que debía estar con mi familia</p>
5	<p>Pues esta enfermedad, nos ha...en la familia en cuanto llegó pues nos ha afectado</p>	<p>Yo me levanto muy temprano y lo primero que hago es ir y mirar cómo se encuentra mi mamá... pues mirar que esté bien, como está, si está pálida si tiene fiebre, si se le subió la tensión, si</p>	<p>pues en realidad mi tiempo libre no es como muy bueno puesto que el poco tiempo que me queda yo lo utilizo para estar con mi hijo</p>

	<p>mucho, puesto que nos ocupa mucho tiempo, nos hace negarnos cosas que queremos hacer, cambia nuestro estilo de comida, pues nuestro estilo de vida también puesto que ya en la casa hay una persona a la que hay que ponerle mucha atención, hay que estar pendiente de ella, y pues, es algo que uno no lo quiere como aceptar pero en realidad le toca aceptarlo puesto que es un ser querido el que está con dicha enfermedad.</p>	<p>quiere alguna cosa, si hay que acompañarla al baño, si quiere comer algo. Hay que estar muy pendiente de esta persona puesto que si uno se descuida o no está pendiente, esto conlleva a que pues más adelante ella tenga mareos, tenga sed, tenga dolor de cabeza, se siente mal se sienta incomoda, tenga fiebre, y no es bueno entonces por este motivo desde que yo me levanto hay que estar pendiente de ella, hay que darle las comidas a la hora que son, estar pendientes de los medicamentos, estar pendiente de que tanta azúcar tiene en la sangre, hay que tomarle las muestras con el glucómetro, cosas como esta o sea es algo que tú te levantas y desde que te levantas hasta que te acuestas estas pendiente de esta persona, por lo que, porque esto lo requiere así.</p>	<p>y con mi esposa, puesto que no , toca estar, o sea el tiempo que tengo se me va más que todo es en mi mamá, en los cuidados de ella, en lo que ella quiera, que todo esté bien, y el tiempo se me va es con ella, de darle los medicamentos, lo que quieren comer, estar pendiente de ella, entonces más que todo tiempo libre no hay</p>
6	<p>Pues, al principio fue muy duro pues porque nosotros, mi padre es de buen comer y muchas golosinas y muchas cosas, entonces ya</p>	<p>Pues me levanto tipo 4 y media, me organizo me arreglo, veo a mis padres, le dejo los medicamentos medidos , la insulina para que se la coloquen a las 7 de la mañana, yo como siempre llego muy tarde, entonces dejo los medicamentos listos los que se van a tomar a diario, voy trabajo, estoy llamando, estoy pasando</p>	<p>estar acá pendiente de mi papá y mi mamá. no...no puedo decir que puedo tener una relación estable porque me es imposible, primero que todo porque a mi me gusta trabajar mucho, y segundo pues el tiempo libre que me quede</p>

	<p>empezamos a cambiar la dieta, empezamos a cambiar los hábitos alimenticios y los hábitos del día a día no?, la comida baja de azúcar baja de sal, sin fritos sin... mas que todo verduras, legumbres, pocas harinas, me acostumbre a la comida de ellos...</p>	<p>frecuentemente por la casa así sea a mirar como están a entrar al baño pero miro, cada momento si comió si se levanto si le dieron fruta, si no le dieron fruta, así es. y llego a las 10, 11 de la noche y le coloco la insulina, como, descanso, reposo un rato y me acuesto a dormir y al otro día es igual al otro día es igual... todos los días son iguales para mi...,</p>	<p>pues se lo brindo a mi padre y a mi madre, que es lo único que puedo ofrecerles a ellos.</p>
7	<p>Pues fue por unos exámenes que le mandó el médico, para descartarle eso, porque ella era que mucho mareo, entonces la llevamos a control y dijo, no, entonces mandémosle tomar unos exámenes y si se le mandaron los exámenes, inmediatamente salieron altísimos, que era diabética... Ya empezó a cambiar fue la vida de ella, porque como toco</p>	<p>No eso siempre es pesado, porque siempre toca controlarla a ella... Primero que todo se levanta uno, toca mirar el medicamento que toca darle a ella en ayunas para darle el desayuno, si hay que hacerle glucometría inmediatamente ahí mismo, pues se le hace, después del desayuno... o si toca antes del desayuno... al almuerzo lo mismo, seguir dando la rutina y ya con las nueves y ya su almuercito que ya toca organizarla pues que bañarla que todo... ya su almuerzo, si ya por la tarde sus onces y si tengo que salir a hacer vueltas, entonces ya queda mi hermana acá encargada, pendiente con mi otro hermano..y en la noche si, hasta las diez, once de la noche está uno con ella en la habitación, para cambiarla darle su ultimo medicamento que le tocó</p>	<p>No ahoritica si, tiempo libre no queda, la verdad no hay tiempo libre, apenas cuando salgo a hacer las vueltas al hospital, no más, el resto, todo dedicado acá, ni a la misa, ya hasta por la noche...</p>

	fue con insulina, como a los ocho días que estaba con pastillas y no... el médico dijo... no, esto toco fue con insulina, no nos explicaron mucho de eso y entonces tocó fue comenzarle a poner la insulina...		
<b>8</b>	Pues fue un poquito difícil, porque tuve que aprender muchas cositas y yo no tenía ni idea de cómo debía cuidarse una persona diabética	yo llego acá a las ocho de la mañana y me voy a las cinco de la tarde, cuando ya les he dejado todo listo y aseado y ya he cuidado a mi mamá todo el día, he estado muy pendiente de ella, que no le falte nada y pues hacer el oficio de todos los días, cocinar, aquí atender el oficio darles el almuerzo, y arriba en la casa también lo mismo me toca en la otra casa, porque yo vivo aquí arriba en la lomita,	Pues casi no tengo tiempo libre, que vamos a misa cuando nos queda lugar,, o la paso con mi hija y mis nietos, pero casi tiempo libre no me queda, no me queda a veces ni para mis cosas, pero bueno, todo lo hago por el cuidado y el bienestar de mi madre, que en estos momentos nos necesita a todos.
<b>9</b>	Bueno, primero empezar a cambiar los hábitos alimenticios, estar mas pendiente de los controles de las glucometrías, los	Bueno, pues yo llego de trabajar, me voy para donde mi abuelita...espero, pues le aplico los medicamentos, espero que desayune, le hacemos todo lo que es las actividades de aseo personal, las trasladamos de la cama a la silla, estamos pendientes del refrigerio de tomarle las	El tiempo libre es muy poco porque hay que estar todos los días pendientes de los medicamentos, y no... o sea casi no , no queda tiempo libre.

	controles, también al hospital, la administración de la insulina y de los otros medicamentos.	glucometrias y por la tarde después de haberla dejado un rato en silla, la volvemos a acostar, y nuevamente los controles de glucometria y la aplicación de la insulina.	
<b>10</b>	Pues fue un poco complicado porque mi abuelita ha vivido con nosotros muchos años y mi mamá y yo la hemos cuidado siempre y hemos estado muy pendientes de ella, entonces para nosotras ha sido muy triste ver cómo hay momentos en que ella se complica demasiado, entonces por ese lado ha sido como complicado y ha sido una experiencia un poquito difícil.	Bueno, yo salgo para mi trabajo a las 5 de la mañana, tengo un horario de 6 de la mañana a 2 de la tarde, llego a mi casa como a las 3 ó 3 y 15 aproximadamente, me cambio de ropa, me pongo más cómoda, almuerzo y desde ese momento me dedico a cuidar a mi abuelita para que mi mamá descansa porque ella la cuida en las mañanas mientras yo trabajo. Me gusta compartir con mi abuelita, ella es muy graciosa, tiene un gran sentido del humor, entonces hablamos mucho, nos reímos y estoy pendiente de sus porciones de frutas, de su comida y sus medicinas. Ella se acuesta temprano, mas o menos a las ocho de la noche y cuando la dejo dormida entonces me dedico un poquito a mis cosas, como algo muy ligero, veo algo de televisión, me gusta leer antes de dormir y mas o menos a las diez o diez y media me duermo, y así prácticamente son todos los días de lunes a viernes.	Mi tiempo libre es solamente los fines de semana porque los sábados y domingos una tía viene y está pendiente también de mi abuelita para ayudarnos a mi mamá y a mí. El sábado me dedico a organizar mis cosas, mi habitación, hacer oficio, salir con mis padres y mi hermana a hacer algunas vueltas, tratamos de almorzar en familia con mi tía, mi abuelita y mis padres y en las tardes a veces compartimos viendo películas o atendiendo a algún familiar que viene a visitar a mi abuelita,.. y los domingos si... nos levantamos tarde, almorzamos tarde también, comparto mucho con mi hermana, salimos a algún centro comercial a comernos un helado o salir con nuestros amigos
<b>TOTALES</b>	En el momento que aparece la diabetes, las personas sienten que	Se evidencia un cambio en la “rutina” diaria de los cuidadores, adaptan su vida en función de la persona con diabetes y se “apropian” del cuidado,	El hecho de cuidar una persona diabética implica restringir el tiempo libre de los cuidadores, al

	<p>es una experiencia dura y difícil de llevar, en ocasiones se niegan a aceptar la enfermedad, comienzan a conocer a cerca de los cuidados y a su vez inicia un cambio en los hábitos de vida, inician un conocimiento empírico de la enfermedad</p>	<p>adquieren experiencia en el día a día</p>	<p>momento de la entrevista la mayoría cayó en cuenta que tienen muy poco tiempo libre y que en ese momento el cuidado de la persona diabética depende casi en la totalidad de ellos. La mayoría de entrevistados son personas jóvenes que han dejado de lado la vida social por el hecho de cuidar a sus familiares diabéticos.</p>
--	---	--	--

<b>Sentires</b>			
<b>PREGUNTA</b>	<b>¿Que sentimientos le genera el hecho de cuidar una persona con diabetes?</b>	<b>¿Cómo influye la experiencia de cuidar una persona con diabetes en su vida?</b>	<b>¿Durante su experiencia USTED sintió apoyo del personal de enfermería en algún momento?</b>
<b>PERSONA</b>			
<b>1</b>	<p>Sentimientos de impotencia, por que me preocupo mucho... yo estaba muy angustiada... me preocupaba muchísimo... me conmovía el hecho de que</p>	<p>La seguridad de poder ofrecerle a las personas diabéticas que nos rodean una mejor calidad de vida, en mi caso personal fue una bonita experiencia porque siento que cumplí con mi labor de</p>	<p>Pues mi hija nos enseñó muchas cosas, y allá en la EPS las enfermeras le explican a uno las cosas, en realidad el contacto con las enfermeras ha sido poco</p>

	<p>el a pesar de su enfermedad, siempre ha sido una persona muy alegre... me daba sentimiento como de admiración hacia él... ...</p>	<p>cuidarlo, y ver los resultados ha sido una experiencia gratificante.</p>	<p>porque no lo hemos necesitado.</p>
<b>2</b>	<p>Uy... de rechazo, de dolor, como cualquier enfermedad uno cuando la diagnostican la primera manifestación es el rechazo, el no aceptarla...</p>	<p>Mucho, mucho, influyo muchísimo porque lo que dije desde un principio, aprende uno a conocer la enfermedad, a prevenirla en los de mas miembros de la familia y en uno mismo, cuando ya nos toca entonces empezamos no solamente con el cuidado con el paciente si no el cuidado con todos los miembros de la familia y no solamente el paciente se acondiciona a una dieta y a un nivel de vida sino todos los de la familia nos vemos no afectados, si no por solidaridad y por cuidarnos, también todos lo hacíamos, los cambios de vida, los cambios de alimentación, las rutinas que se hacían antes ya no se hacen...</p>	<p>Uy algunas son muy lindas, en el hospital cuidaban muy bien a mi mama y me enseñaban cosas, pero otras eran muy "parcas" y ni siquiera lo volteaban a mirar a uno, una vez me "agarre" con una enfermera porque le pedí que le hiciera una curación a mi mama en un dedito y dijo que no era necesario y se fue, le dije que si no quería que me enseñara, pero se porto muy feo y le hizo la curación de mala gana.</p>
<b>3</b>	<p>Pues a mi me preocupa es cuando a veces el se pone de mal genio, y le preocupa a uno es que lo estén gritando que yo no este pendiente de el, eso es lo que a mi mas me preocupa, pero mas bien yo soy muy tranquila...</p>	<p>Pues al principio fue muy difícil, para mi fue muy difícil al principio acostumbrarme a el, a sus achaques de esa enfermedad y que el mal genio y estar pendiente, claro que el mismo ya se toma sus pastillas y el ya sabe donde están las cosas, pero por lo menos antes salíamos a diferentes partes todo aahh y otra cosa llevarlo a el</p>	<p>Pues cuando vamos al hospital lo atienden muy bien las enfermeras, ellas están pendientes de todo y saben muchas cosas, ellas me explicaban todo lo que hacían para que yo lo hiciera en la casa y para que lo enseñara a hacer sus</p>



		<p>de gancho eso si me ha costado trabajo porque toca andar con el a toda hora de la mano, para el bus, para el transmilenio... una vez se me cayo en transmilenio porque el no veía bien, entonces tengo que estar pendiente de el dándole la mano y estar pendiente de mi y de el... eso si me ha dado durísimo y me estresa un poco eso si me ha estresado bastante salir con el... el es de muy mal genio... eso si me ha dado duro porque el grita y el lo regala a uno donde sea, entonces lo estresa a uno mucho, pero a mi me toca a todo momento con el, el no se deja cuidar de nadie mas sino de mi, por ejemplo yo salgo y me demoro un poco y el empieza... su mama donde esta, que porque se demora y así...</p>	<p>cosas solito también.</p>
4	<p>Muchísimos, aprender uno a querer mucho la vida....a quererse aprender a ser muy servicial, con mi madre me entregué en cuerpo y alma porque era mi mamá, aspiro que mis hijos tengan eso, como esa cosa de que si esa persona necesita que les ayude, pero ayudar a una persona de corazón .no</p>	<p>Aprender sobre la diabetes, aprender a manipular una persona que tenga esa enfermedad, mi experiencia le ha servido a otras personas... aprender a manejar la insulina, a poner sondas, que yo, no soy enfermera, ni nunca he estudiado para eso, a manejar esas cuchillas para hacer las limpiezas, aprender a manipular heridas graves, se cómo hacerlo. que eso cualquiera no lo sabe, en eso muy bueno me parece a mi</p>	<p>Uy si muchas veces, las enfermeras que atendían a mi mama me enseñaron muchas cosas, éramos amigas y yo hasta les llevaba tinto, por ellas aprendí lo que se de la diabetes, aunque a veces uno las veía estresadas, ellas siempre le ayudaban a uno en todo.</p>

	<p>porque... me tocó ayudarlos, no, que las cosas se hagan de verdad del alma, hay cosas que valen muchísimo</p>		
5	<p>Pues son sentimientos de impotencia, de o sea mas que todo es algo impotencia, uno como que se decepciona se pone triste, se aburre se... le da como depresión a uno viendo a la mamá como está, que de un momento a otro apareció esa enfermedad y esta grave</p>	<p>influye muchísimo porque ocupa todo el tiempo de mi día, entonces uno como que quisiera hacer otras cosas quisiera que ella se levantara de esa cama..., vamos a hacer otra cosa que usted esta bien, pero no se puede, entonces que pasa..., que las cosas que uno tiene que hacer las cosas que uno tiene pensado hacer no las puede hacer, puesto que esa enfermedad influye que uno tiene que estar pendiente de otra cosa y no de lo que quiere hacer, a uno lo cambia, a uno lo cambia, yo mantengo....pues dicen que mantengo malgeniado como estresado y eso y es uno se pone a analizar y es verdad.</p>	<p>Pues casi no, porque mi mama no se la pasa en el hospital o cosas asi, entonces pues hemos tenido poco contacto con enfermeras.</p>
6	<p>Hartos, uno se vuelve muy sensible, uno se siente como si fuera ellos, uno de pronto siente lo mismo de ellos o sea el al no poder caminar así, se siente inútil, entonces yo me siento como si fueran los pies de el,</p>	<p>Mucho no te digo que mucho?, no he podido tener una vida, normal no he vuelto a ser la persona que era antes, te vuelvo y te repito, yo tomaba todos los días gracias a Dios siempre he sido mas o menos independiente, de pronto me he vuelto como un poco mas amargado, puesto que he tomado la enfermedad como si fuera propia, y eso me hace daño, eso ha cambiado mucho mi vida,</p>	<p>Pues en algunas ocasiones, aunque yo me las ingenie solito para atender a mi papá.</p>

7	<p>No pues eso siempre se siente uno, se siente uno que tiene que estar pendiente de ella... porque cualquier cosa es tenaz, entonces uno tiene que estar muy controlado en eso también porque... pues me preocupa es cuando empieza ella con sus mareos siempre se siente uno como estresadito</p>	<p>Siempre, le ha aportado a uno mucho porque no tiene uno campo ni, de verdad salir a... un rato a distraerse o algo no porque siempre toca dedicado aquí a ella... va uno aprendiendo ahí de su salud también, de cómo debe cuidarse uno, también, comer bajito de dulce, bajito de sal también porque, según entiendo eso es hereditario también entonces le toca a uno...</p>	<p>Pues que le digo, allá en el hospital siempre lo cuidan son las enfermeras, y ellas le ayudan a uno a bañar a mi mama y eso, <b>¿Le explicaban cosas a cerca de la diabetes o los cuidados?</b> Ah pues a veces me decían como hacerle las curaciones, pero la que se las hacia era mi sobrina.</p>
8	<p>Pues me da tristeza a veces verla malita o de querer hacer algo mas por ella aunque me da mucha tranquilidad saber que estamos todos pendientes de ella y la estamos cuidando lo mejor que podemos todos, cada uno a su manera está pendiente de una cosa... de la otra, entonces me siento muy bien haciendo esto por ella... pero no deja de darle miedo a uno, de preocuparse porque algo de pueda pasar o algo pueda necesitar ella.</p>	<p>Pues bien, la tranquilidad de que nosotros estamos haciendo mucho por ella.</p>	<p>Ay pues las enfermeras cuidan a mi mama en el hospital, ellas se encargan de todo alla.</p>
9	<p>Bueno, primero pues..., un poco de nostalgia También</p>	<p>Bueno pues primero por lo que hay también una prevalencia de herencia de</p>	<p>Bueno pues en la clínica me parecen buenos los talleres que</p>

	mucha responsabilidad	esta enfermedad, el auto cuidado conmigo misma y también con mis papás, pero es muy difícil ya uno cambiar los hábitos sobretodo alimenticios, también crear conciencia del ejercicio y del deporte también es muy difícil cuando no se ha practicado algo.	hacen las jefes porque son educativos y enseñan muchas cosas para nosotros, pero cuando mi abuela ha estado hospitalizada algunas enfermeras son odiosas, no les gusta que uno les pregunte cosas.
<b>10</b>	Me da tristeza porque siempre ella ha sido una persona muy activa, que salía a caminar todos los días, a regar sus maticas, a visitar a sus amigas y que le gustaba mucho cocinar y estar haciendo oficio, entonces verla como desganada y enferma me deprime mucho y también siento nostalgia porque se ha adelgazado bastante y siento que se está deteriorando mucho,	Pues para mí es una experiencia muy bonita y gratificante porque como le dije anteriormente. ...es una persona muy cercana y que quiero mucho, entonces yo lo hago con todo el amor del mundo de cuidarla, darle sus medicamentos, seguir estrictamente su dieta y consentirla, y es gratificante porque siento que mi labor vale la pena y que en parte estoy devolviéndole algo de sus cuidados y consejos que nos ha dado desde niñas. Entonces la experiencia es muy bonita.	Alguna vez una enfermera tuvo que cuidar a mi abuela y nos ayudo mucho, en el hospital están muy pendientes, prácticamente mi abuela allá esta en manos de las enfermeras y ellas la cuidan muy bien.
<b>TOTALES</b>	En general, en los cuidadores se evidencian sentimientos de impotencia, tristeza, depresión, nostalgia, preocupación, miedo, estrés, sienten que el familiar es dependiente de ellos, pero a su vez sienten gratificación por cuidar, amor y sienten que en	Los cuidadores adquieren experiencia en el cuidado de la diabetes, se vuelven conscientes de la gravedad de la enfermedad y comienzan a ejercer practicas de autocuidado y prevención de riesgos no solo en ellos mismos sino en el resto de la familia, algunos se vuelven mas pacientes y tienen cambios	En general los cuidadores perciben la ayuda o el apoyo del personal de enfermería intrahospitalariamente, algunos cuidadores han aprendido cosas gracias a las enfermeras aunque en ocasiones la relación enfermera – cuidador no es la

	parte están “devolviendo” los cuidados o enseñanzas que en algún momento la persona con diabetes les brindo a ellos.	en su genio y en su forma de ver la vida, valoran mas lo que tienen y las experiencias vividas con su familiar diabético.	mejor, pues los cuidadores refieren que las enfermeras no tienen la mejor actitud.
--	--	---	--

Padeceres		
PREGUNTA	¿Qué situaciones han sido difíciles a lo largo de esta experiencia?	¿Qué sentimientos le genera esto?
PERSONA		
1	Las trasnochadas, <b>También los comentarios de los vecinos que me preguntaban que qué tenía mi esposo... que lo veían flaco y acabado, tenía que lidiar hasta a los mas imprudentes</b> , Otra situación difícil era ver a mis hijos preocupados por él	Me generaba sentimientos de impotencia como me sentía como inestable, me daba como mucha tristeza verlo así y yo no poder hacer nada,
2	Fueron unas 3 o 4 veces en las que mi mami tuvo descompensaciones, no llamaría yo que tuvo comas diabéticos, pero si tuvo descompensaciones... una vez especialmente recuerdo que a ella alguien le dijo que tomara un agua de margaritas, de unas flores que se llaman margaritas, que las licuara y se tomara ese jugo y eso le bajaba el azúcar terrible! Y esa noche nos acostamos y ella manifestó tener mucho temblor, pero yo le tome la glucometría y estaba normal, para el caso de ella estaba normal estaba en 125 y a la madrugada ella seguramente se sintió mal pero no nos llamo, no nos dijo nada y trato de levantarse para ir al baño, cuando sentimos fue el totazo! Y la encontramos desmayada... tirada en el cuarto ahí salimos, yo por pura intuición salí corriendo y cogí azúcar y se lo puse debajo de la lengua y eso la estabilizo y cuando llegamos a la clínica tenia en 50 la glicemia, se le había bajado hartísimo!. En otra oportunidad fue por un dolor de cabeza que tenia terrible, estábamos en el centro haciendo unas vueltas y tenia un dolor de	Uy yo me sentía preocupada, triste, pero sabe lo mas duro fue ver a mi mama enferma y no poder quitarle lo que ella sentía

	<p>cabeza terrible... inicialmente yo no lo asocie con problemas de azúcar si no que como ella era hipertensa que podía tener la tensión alta y nos fuimos para la clínica y pues tan pronto le dijimos al médico de urgencias que ella era diabética, le tomaron la glucometria y la tenía en 600 y el dolor de cabeza era por eso... a raíz de eso ella empezó a presentar dolores fuertes de cabeza y más adelante en un examen que le hicieron por un dolor muy fuerte que le dio la llevamos de urgencia, le hicieron cantidad de exámenes y fue cuando le diagnosticaron aneurisma cerebral.</p>	
3	<p>Pues en si fue el hecho de que el perdió la visión... eso fue lo que nos marco a todos en la casa...cuando empezó a perder la visión para todos fue difícil, eso es lo que mas me ha marcado ah y la dependencia, que el haya perdido la vista a todos nos ha dolido, los primeros días fueron difíciles, ahorita ya como dicen pues es mas una costumbre pero no nos hacemos a la idea de eso, porque después de que una persona ve completamente y se queda sin visión es difícil tanto para el como para nosotros y eso ha sido difícil, eso es lo que mas nos ha marcado, ... para mi lo mas difícil es llevarlo o estar pendiente de el, de estarlo llevando de no poder salir sola, <b>el a mi me quito toda la libertad, me toca estar con el a toda hora, yo ya no puedo salir</b> o decir me voy por alla a un grupo o algo asi me voy todo el día o 2 días, yo antes lo hacia con mis ejercicios me llevaban a paseos y nos íbamos pero ya no, ya me toco estar ahí, y pues también por no verlo amargado... y para que me amargo yo también... me amargo mas.</p>	<p>...Yo creo que sufre uno mas, el sufre la enfermedad y uno sufre también pues lo que tiene que llevarle la enfermedad o sea que para uno que es el que lo lidea tiene que estar aprendiendo a convivir esa enfermedad también aprender a vivir con el a soportarle sus mal genios por toda la enfermedad también y manejar el estrés porque uno también se estresa</p>
4	<p>Pues yo sufría mucho porque yo... como es coger la piel y levantarla un poquito y aplicarle la insulina y a mi madre le duele porque esas agujitas yo sé que duelen...</p>	<p>Uy eso fue muy difícil porque yo me sentía triste de ver a mi viejita enferma, de no poder ayudarle para que ella</p>

	<p>Y cuando nos dijeron que le iban a amputar la piernitana, a ella no le alcanzaron a amputar, cuando estuvo en la san carlos ahí en, nos dieron que si que le iban a amputar el pie, y no, le dijimos al medico que no, que nos diera mas tiempo, nos daban como unos granulados para me tome como, le había prometido y le cure la pierna, ella lloró mucho cuando yo la lleve, , apenas me decía gracias miija, fue una de las mas fuertes que tuve y cuando le dio el derrame que ya nos dijeron que que no que era el tercero y que si se salvaba que no nos iba a reconocer, en el afán cuando la sacaron de mi casa, le pegaron a mi madre en la pierna, se le había partido el femur, <b>eso fue terrible</b> estaba con los derrames, se le había partido el femur y que si la operaban que ella no aguantaba, pero el medico nos decía:, toca hacer la cirugía porque ella esta haciendo, rápido de que mi padre diga no, si se va a morir que se muera así, no sabemos si se muere o no se muere pero y entregarme los papeles y eso usted vera si las firma o no usted responde por su mama, y firmaron un papel y que si le hubiera pasado eso toda la responsabilidad había caído sobre nosotros, de las mas duras esos dos..</p>	<p>hiciera sus cositas sola a pesar que yo le hacia como terapias, pero cada vez esa enfermedad es mas complicada y me daba como nostalgia de que mi mamita estuviera hospitalizada y tan mala...</p>
5	<p>no los paseos , o sea eso ya no es un paseo es una salida, los cumpleaños, las reuniones, o sea los momentos como especiales, puesto que uno se supone que en esos momentos uno debería estar contento y feliz pero no, no se puede e decir que eso es así porque <b>uno tiene un ser querido que requiere de mucha atención, uno en realidad no está bien,</b></p>	<p>Tristeza de ver así a mi mama y decepción por no poder recuperarla de esa diabetes</p>
6	<p>Para mí es difícil cada año porque cada año a mi papá lo hospitalizan, casi siempre, actualmente ahorita lo tengo hospitalizado, hace ocho días y ha sido una cosa difícil.... cuando mi papá me toca llevarlo a hospitalizarlo por decir lo veo un poco</p>	<p>Impotencia, sentimientos de impotencia porque a mí me gustaría que mi papá estuviera bien, de intranquilidad, me estreso mucho</p>

	<p>mal y allá se me agrava más, allá se le complican mas las cosas, se le complican, el corazón, se le complica la tensión, se le complica la diabetes, <b>cuando lo llevo a urgencias me duele porque lo veo fatigado y allá le ponen oxígeno, le hacen sus terapias y eso y se le complica el azúcar, la diabetes, o se le complica el corazón por la tensión, entonces para mí lo duro es eso</b>, estos ocho días no han sido fáciles, estos ocho días, si he dormido en los ocho días he dormido ocho horas en los ocho días... entonces no es fácil y me enfermo yo mismo, es lo duro para mí .</p>	
7	<p><b>Cuando la deja uno en el hospital, cuando queda ella hospitalizada</b>, porque siempre llega uno allá y no la dejan a uno como estar a uno en la casa, que para cambiarla <b>Eso es, se le pone a uno difícil esto...</b>  el primero de diciembre se la llevaron nuevamente por urgencias toco que hospitalizarla y ya dijeron que tocaba amputarle la piernita, entonces yo pensé que era la parte de abajo, cuando... no mentiras que tocaba desde arriba, nos la entregaron bajo la responsabilidad de nosotros el ocho de diciembre, firmando los papeles y porque tenaz, su piernita, <b>mas triste uno verla a ella...</b> entonces nos la entregaron así bajo la responsabilidad de nosotros.</p>	<p>la verdad, se sentía uno muy mal sobre eso..uyy no, porque al ver eso uy virgen santísima, lo que ella presentó fue de su piernita fue muy duro de botar materia y sangre en su piernita...</p>
8	<p>Cuando así cuando se nos desmaya, que se nos ha desmayado, la estábamos bañando y se nos cayó, entonces nos dio mucho miedo y esa para nosotros fue una situación difícil... Cuando le salió una llaga pero la dejamos en manos de las enfermeras, y pensábamos que le iban a quitar su piernita, <b>estábamos muy preocupados todos y no dejamos que le quitaran su piernita.</b></p>	<p>pues preocupada, pero sí la cuidó con mas amor porque es mi mamá y tengo que darle muchísimo amor y dedicarle todo el tiempo que sea posible...</p>



<b>9</b>	Bueno... difíciles... <b>cuando se le presentó un pie diabético, que estuvo infectada..., las hospitalizaciones a repetición por hiperglicemia..., una vez casi llega a un coma diabético... que mas..., cuando se ha infectado sobretodo en las visitas al hospital, entonces todas esas cosas han sido tensionantes.</b>	De estrés, de desesperanza también, desesperanza porque a veces uno los cuida y por mas que se lleve bien riguroso el tratamiento y se cumpla a cabalidad pero muchas veces influyen otros factores, como el estrés, el estado nutricional o cualquier otra enfermedad que se presente complica la misma diabetes de base que tiene...también tristeza pues... porque se siente uno impotente ante esa situación y de ver que no mejoran, que a veces como que empeora el cuadro entonces...total tristeza...
<b>10</b>	De pronto no tener más tiempo para ella, porque se que mi mamá ya no está para hacer fuerza y a veces tiene que ayudarla a levantarse o sostenerla cuando le dan mareos, también el hecho de cohibirnos de comer cosas a las que estábamos acostumbradas como los postres, los helados, y si los comemos toca cuando salimos..., que ella no se de cuenta porque también le gustan mucho, <b>entonces ha sido un poco difícil adaptarnos a un nuevo estilo de vida y de hábitos alimenticios..</b>	Pues sentimientos de tristeza... me siento como impotente porque quisiera que estuviera mejor y que comiera todo lo que a ella le gusta
<b>TOTALES</b>	La parte mas difícil de cuidar es en el momento que ven la vida de su familiar diabético en peligro, el hecho de dejar a estas personas hospitalizadas, la incertidumbre sobre lo que vaya a pasar es la	En el momento de ver a su familiar dependiente de cuidado e indefenso los cuidadores sienten impotencia, se

	parte más difícil de manejar, así mismo para ellos el cambio en los hábitos de vida, dedicar su tiempo a cuidar y adaptarse a esta enfermedad es una situación compleja	sienten tristes, estresados, preocupados, esta experiencia les genera miedo no solo por la situación de la persona diabética sino porque aprenden que esta enfermedad es hereditaria y que ellos están en riesgo de padecerla.
--	---	--

### DESPUES

<b>Aprenderes.</b>			
<b>PREGUNTA</b>	<b>¿Cómo aprendió lo que sabe hasta ahora?</b>	<b>¿Qué ha aprendido de esta experiencia?</b>	<b>¿Sabe algo a cerca de la ley de cuidadores en Colombia?</b>
<b>PERSONA</b>			
<b>1</b>	Por mi hija aprendí muchas cosas, ella es enfermera y siempre ha estado pendiente de nosotros, leyendo folletos y viendo especiales de la enfermedad en televisión, también por la familia de él porque los padres de mi esposo eran diabéticos y algunos hermanos también y por personas diabéticas que he conocido	Aprendí a ser muy paciente, a comer mas sano, a ser mas tolerante y menos acelerada y a cuidar mucho la alimentación de mis hijos también	Cuidadores? No nidea que es?
<b>2</b>	... Leyendo, y pues con lo que le pasaba a mi mama le preguntaba mucho a los médicos y a las jefes del hospital, también busque en internet algunas cosas y pues con la experiencia de mi mama aprendí	Aprende uno a conocer la enfermedad, a prevenirla en los de mas miembros de la familia y en uno mismo porque desde que uno no conozca las enfermedades uno le resta importancia porque no nos ha	Ley de cuidadores? No hasta ahora escucho algo de eso

	mucho.	tocado, pero cuando ya nos toca entonces empezamos no solamente con el cuidado con el paciente si no el cuidado con todos los miembros de la familia	
<b>3</b>	Ahí le dieron en el seguro un seguimiento de lo que se le podía dar la nutricionista, me puse a estudiar, la doctora me dio recomendaciones, me enseñó a aplicar insulina, dijo “venga yo le enseñó” y yo aprendí, no me dieron nervios ni nada,	Pues a convivir con el y con su diabetes, a convivir mas con el y con sus medicamentos... de la enfermedad pues que uno debe cuidarse, que es una enfermedad que avanza que es una enfermedad que no tiene cura que si coge a una parte del cuerpo acaba con es aparte del cuerpo según lo que me he enterado, a el lo que le afecto fue la visión entonces eso he aprendido, he aprendido a aplicar insulina a tener una dieta saludable y con el pues a llevarlo a paladearlo...	No señora
<b>4</b>	yo empecé a preguntarles a las enfermeras... uno se pone a mirar a las enfermeras, a los médicos	Que a pesar de tanto esfuerzo, las personas se van y e van con la misma enfermedad, o sea ni se la quité, simplemente le ayude a que pasara su enfermedad, al fin y al cabo se fue con esa enfermedad.	Alguna vez un amigo me dijo algo que podía servirme, pero no le preste mucha atención a eso.
<b>5</b>	Esto uno lo aprende porque uno va al	que uno tiene que estar consciente de	Uy no ahí si nose, de que se

	médico con esta persona que sufre de esta enfermedad, la gente le dice, uno se entera por internet,	que puede llegar a una enfermedad a cualquier persona de este tipo, más que todo como en la alimentación, he aprendido a cuidarme, sobre eso y que hay alimentos que no se pueden comer puesto que son dañinos para el cuerpo	trata esa ley?
<b>6</b>	Empíricamente, vulgarmente empíricamente, leyendo, porque pues ya tiempo atrás fui farmacéuta, estuve en las droguerías entonces me gusta leer los PLN...médicos, y toda esa vaina entonces yo leía y me puse a leer, que medicamentos	Para mí, he aprendido a comer mejor, a valorar las cosas o sea, le he aprendido a mi papá que el es un tipo que toma de quince a dieciochos medicamentos diarios, y a el le toca..., por más dormido, por mas sueño que tenga, si le toca tomarse un medicamento a la una de la mañana se despierta, a ser organizado en los medicamentos,	Uy no, la verdad no la conozco que pena contigo
<b>7</b>	Todo eso aprendí en el hospital, sobre el asunto de las enfermeras y todo les explicaban a uno y las doctoras también,	No.. he aprendido mucho es en el asunto si,... de cuidarla aquí en la casa y de no estarla llevando tanto al hospital	No, yo poco se de leyes y esas cosas
<b>8</b>	Aquí, en la casa, con mis hermanos he aprendido muchas cosas, todos los días se aprende algo.	Cuidarse uno en los alimentos, en el azúcar, porque a mi me da mucho sed, a tomar el jugo mas bajito e azúcar, mas bajito de sal las comidas, y no comer tantas harinas, ni cosas tan grasosas.	No sumerce, nose de eso

<b>9</b>	Pues yo creo que es por la vivencia con mi abuelita, mas que todo porque uno escucha muchas teorías y puede leer libros y todo y cuando uno tiene un paciente en casa y realmente le toca vivir la experiencia, entonces es cuando uno aprende más... y cuando estudié y también en un plan domiciliario nos explicaron también a los familiares cosas	lo que he aprendido es que uno no tiene que esperar a que se presenten las enfermedades para empezarse a cuidar, sino que mas bien , promover el auto cuidado, prevenir todas esas enfermedades, que si se tratan a tiempo y que si se previenen a tiempo se pueden evitar esas consecuencias que son fatales para la vida.	Uy ley de cuidadores? No la conozco la verdad
<b>10</b>	Leyendo mucho acerca de la enfermedad, por Internet y también con el cuidado diario se aprenden muchas cosas, me gusta enterarme muy bien qué clases de medicamentos está tomando... y también aprendo mucho cuando vamos a sus controles porque la mayoría de las veces yo soy quien la acompaña al médico y me gusta preguntarle al médico, sobre los medicamentos, los riesgos, los cuidados y su dieta.	He aprendido a ser mas tolerante, a estresarme menos porque antes me preocupaba y me estresaba mucho por ella, pero al verla tan tranquila y tan paciente y aceptando su enfermedad, entonces siento que ella me está dando una enseñanza de amor por la vida, cada día aprende uno mucho más, no sólo de la enfermedad y el trato que se les debe dar estos pacientes sino de ella misma, su entereza y su tolerancia.	Si, es una ley que ampara a las personas que cuidan familiares o algo así, en realidad creo que no aplica para mi porque yo no estoy 100% con mi abuela.
<b>TOTALES</b>	En general el conocimiento es empírico, a medida que pasa el tiempo y comparten con la enfermedad adquieren cierta experiencia y así mismo se apropian del cuidado... por otro lado se genera interés en los cuidadores a cerca de la	Los cuidadores aprenden el manejo adecuado de la enfermedad, el uso del glucómetro, y el manejo de la diabetes en casa, así mismo la experiencia de cuidar hace que sean personas mas pacientes, tolerantes, las personas que padecen la diabetes les han dado	En general los cuidadores no conocen a cerca de la legislación referente a esta labor.

	enfermedad e investigan a cerca de las complicaciones, el manejo, los medicamentos y la dieta, se apoyan en internet o buscan enriquecer su conocimiento con experiencias de otros cuidadores.	ejemplo en muchas cosas, la mayoría son personas resilientes y esto se transmite a los cuidadores.	
--	--	--	--

<b>Aconsejares</b>	
<b>PREGUNTA</b>	<b>¿Qué consejos daría usted a un cuidador de un paciente diabético?</b>
<b>PERSONA</b>	Primero que todo que aprendan a aceptar la enfermedad porque no todas las personas la reciben de la mejor manera y la ven muy grave... y no demostrarle al paciente que eso es tan grave, y tenerle mucha paciencia a la persona que lean que se enteren que sepan como son los cuidados, que estén muy pendientes de la droga y cuidarse también ellos
<b>1</b>	Que tenga paciencia, amor y mucha fe en que todo se va a solucionar, que tenga mucha fe en Dios
<b>2</b>	En primer lugar, aceptar la enfermedad como tal porque por lo general el diabético se vuelve adicto a todo lo que tiene que ver con dulce, se vuelve adicto a las gaseosas... segundo que le haga manejo, tercero que cambie sus formas de vida y que sea una buena calidad de vida y se puede hacer, la enfermedad se puede manejar, , tomar conciencia, hablar mucho del tema, colaborar todos los miembros de la familia y manejarlo a nivel clínico, a nivel medico, lo que es la droga y en la casa lo que es la alimentación, ejercicio porque no es solamente saber comer, si no también los ejercicios, tener mucho cuidado con el cuerpo sobre todo con las heridas y los pies.
<b>3</b>	Uy pues que tenga paciencia... mucha paciencia y que le cuide la comida mas que todo, y como llevarlos con mucha paciencia, como aprender a manejar ese genio y aprender a tener la paciencia para llevarles el mal genio... de la enfermedad pues lo mismo que yo aprendi y asi como yo empecé a lleva y a manejar esa situación de una manera que le toca a uno aprender y segundo no dejarlo... a llevar eso y olvidarse que lo regañaron a uno y seguirle llevando la idea y acompañarlo en ese proceso.

<b>4</b>	Que no lo haga por plata, que las personas que lo hagan, que las que ya lo van a ser, yo se que de pronto no han estudiado para eso, para cuidar enfermos, pero que les cuiden como si fueran, como si fuera el abuelo, como si fuera el papá, como si fuera el hermano, que no lo siente como paciente, sino como una persona personal,, que se debe querer, que les brinde ese amor que nosotros no les brindamos, ese consejo les doy..
<b>5</b>	pues que si esta persona está cuidando a alguien que sufre de diabetes que lo haga con todo el amor y el cuidado que pueda que esté muy pendiente de la alimentación, que esté muy pendiente de su temperatura.
<b>6</b>	Que cuiden mucho a los pacientes, que les tengan paciencia, amor, que si no va a hacer las cosas con amor y dedicación que no las haga. Se les debe tener paciencia a las personas diabéticas porque algunos son de mal genio.
<b>7</b>	Que... cuidarlo y cuidarse uno mismo también la salud porque mirando nomás un diabético como sufren ellos y todo, entonces uno mismo... de cuidarse también uno, uno mismo... Tocaría aconsejarlo también en la comida , en los jugos y no darles nada de dulce, controlarle muy bien y paciencia.
<b>8</b>	que se cuide en las comidas, y los alimentos , de no comer tanto dulce ni chocolates, ni la comida muy salada ni muy grasosa, paciencia, se necesita mucha paciencia y dedicación
<b>9</b>	primero, pues mucho apoyo emocional, mucha paciencia, hay que tener mucha tolerancia y mucha paciencia y también que interactúe toda la familia
<b>10</b>	Primero que todo..., que aprendan a aceptar la enfermedad, segundo que le tengan mucha paciencia cuando tengan que alzarlo, llevarlo al médico o estar pendientes de los horarios de sus medicamentos. También les aconsejaría que traten de llevar la misma dieta del diabético por la salud de ellos mismos y de las personas que los rodean
<b>TOTALES</b>	Los cuidadores se dan cuenta de la importancia de esta enfermedad, son conscientes de las complicaciones y se dan cuenta que ellos también están en riesgo de padecerla, por esto adquieren practicas de autocuidado y es uno de los primeros consejos que dan; aprenden a ser pacientes, es la característica principal de estas personas, y así mismo los lazos afectivos por la persona diabética se fortalecen, por esta razón el consejo principal que ellos dan a otros cuidadores es que en el momento de cuidar tengan paciencia, sean tolerantes y que el cuidado que brinden sea humano y compartido entre la familia.

<b>Proyectares</b>	
<b>PREGUNTA</b>	<b>Después de vivir esta experiencia ¿Cómo se ve a futuro?</b>
<b>PERSONA</b>	
<b>1</b>	Yo me veo bien, me veo tranquila, porque creo que ya superamos una etapa muy dura como fue una neuropatía que él tuvo.
<b>2</b>	Pues bien y que es importante cuidarse para que después uno viva bien y no tenga complicaciones graves
<b>3</b>	Eso pues es lo que me preocupa, a veces uno se pone a pensar que entre mas días, le avanza mas entonces no se como hacer, ya toca es estarse preparando psicológicamente a ver como van a ser las cosas... mi vida ahí será al pie de el, ya estoy aquí... por eso digo yo eso va es en la parte de los sentimientos de uno, pero gracias a Dios yo soy mas bien tranquila y pues el día que se enferma pues tener paciencia, pedirle a Dios que le pase y soportar eso, llevar las cosas...
<b>4</b>	Que me puede dar, porque en la diabetes dicen que es...como se dice? Hereditaria, que me puede dar , que he tenido el azúcar también alta, no quisiera padecer y pues si me tocara, por eso te digo, Dios no lo quisiera me tocara, ojala que la persona que me cuide lo hiciera como yo lo hice con mi madre, sin exigir y sin reprochar y sin sentir hacer todo de corazón.
<b>5</b>	Pues a futuro uno como que dice.. no o sea... yo aquí tengo que estar pendiente de esto que está pasando y no... uno como que no tiene proyecciones a futuro sino que uno estar es pendiente y estar viviendo el momento y tratando de que todo salga bien... de que todo sea que todo surja ... que todo pase bien de que no vayan a ver ningunas complicaciones ni nada de eso, y no... y estar muy pendiente de la persona que sufre de esa enfermedad.
<b>6</b>	Un sacrificio que vale la pena, porque no se como serán mis últimos días, si terminaré también diabético.
<b>7</b>	Que se ve uno, que entre mas tiempo pasa, mas viejo se ve uno porque uno pendiente uno de ella y todo
<b>8</b>	Bien, como tranquila con mis hijas y nietos...y, esperar a ver, como se dan las cosas.
<b>9</b>	Pues quisiera poder evitar y promover en personas que lleguen a situaciones como tan críticas como las que se ha visto mi abuelita, de pronto tratar de ayudarlas y prevenir para que no tengan consecuencias graves por esta enfermedad y espero que mi abuelita se recupere prontamente, que no tenga que asistir más a los hospitales, sino que pueda estar en la casa tranquila, con todos los cuidados que le hacemos nosotros y promover el auto cuidado.



<b>10</b>	Me veo tranquila por el sólo hecho de haber realizado una bonita labor y si algún día mi abuelita me va a faltar tengo la satisfacción de haber cumplido con el cuidado que ella requería y de brindarle todo el amor que ha necesitado durante su enfermedad. Me veo realizada como profesional, compartiendo la vida con mi familia y con la satisfacción el deber cumplido por haber cuidado a una paciente diabética como es mi abuelita y haber aprendido muchas cosas a su lado.
<b>TOTALES</b>	En común los cuidadores se proyectan continuando con esta labor, con hábitos de vida más saludables y tranquilos frente a las situaciones futuras.

## ANEXO NUMERO 2 CONSENTIMIENTO INFORMADO



**Consentimiento informado para la participación en la entrevista semi-estructurada de la investigación titulada *“VIVENCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DIAGNOSTICO DE DIABETES TIPO II FRENTE AL ROL QUE DESEMPEÑAN.”***

**Autorizo mi participación en esta entrevista de forma voluntaria, conozco que tiene por objetivo describir las vivencias de los cuidadores familiares de las personas con diagnóstico de diabetes.**

**Tengo claro que la entrevista será aplicada a 10 cuidadores familiares de personas con Diagnóstico de Diabetes, esta será realizada por la estudiante de enfermería Viviana Gutiérrez León de la Pontificia Universidad Javeriana.**

**Se me ha informado previamente que por participar en esta entrevista no existe ninguna compensación de tipo económico y que ésta además no tiene costo, que la información que yo refiera será manejada de manera confidencial y manteniendo mi privacidad, que podré decidir no contestar la entrevista en cualquier momento, puesto que la decisión que tome no resultara en ninguna penalidad o pérdida de beneficios para los cuales tenga derecho y finalmente que no corro ningún riesgo al ser participe de esta entrevista.**

**Me han notificado con anterioridad que la entrevista sobre las vivencias acerca del rol de los cuidadores familiares de personas con Diagnóstico de Diabetes tipo II, ha sido realizada bajo las consideraciones que ampara La Resolución número 8430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.**

**Por lo anterior Yo \_\_\_\_\_ Acepto de manera voluntaria mi participación en la entrevista acerca del rol de los cuidadores de personas con Diagnóstico de Diabetes tipo II.**

**En caso de preguntas o dudas contáctese con  
Viviana Gutiérrez León**

**C.C: 1031125879**

**Número de contacto 3176574867**

