

## REPOSITORIO ACADÉMICO DIGITAL INSTITUCIONAL

### ***“Experiencia de tres familias morelianas, en torno a la presencia de diabetes en unos de sus miembros”***

**Autor: Magdalida arroyo rojas dasiliva**

**Tesis presentada para obtener el título de:  
Maestría en Psicoterapia Familiar**

**Nombre del asesor:  
Dra. Emma Espejel Aco**

Este documento está disponible para su consulta en el Repositorio Académico Digital Institucional de la Universidad Vasco de Quiroga, cuyo objetivo es integrar organizar, almacenar, preservar y difundir en formato digital la producción intelectual resultante de la actividad académica, científica e investigadora de los diferentes campus de la universidad, para beneficio de la comunidad universitaria.

Esta iniciativa está a cargo del Centro de Información y Documentación “Dr. Silvio Zavala” que lleva adelante las tareas de gestión y coordinación para la concreción de los objetivos planteados.

Esta Tesis se publica bajo licencia Creative Commons de tipo “Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada”, se permite su consulta siempre y cuando se mantenga el reconocimiento de sus autores, no se haga uso comercial de las obras derivadas.



**MAESTRÍA EN PSICOTERAPIA FAMILIAR**

**EXPERIENCIA DE TRES FAMILIAS MORELIANAS,  
EN TORNO A LA PRESENCIA DE DIABETES EN UNO DE  
SUS MIEMBROS.**

**TESIS**

que para obtener el grado de  
MAESTRÍA EN PSICOTERAPIA FAMILIAR

presenta:

**Magdalida Arroyo Rojas Dasilva**

ASESORAS:

Dra. Martha Patricia Bonilla Muñoz

Dra. Emma Espejel Aco

R.V.O.E. MAES-960402

CLAVE 16PSU0020A

MORELIA, MICHOACÁN

. NOVIEMBRE DEL 2009

## *DEDICATORIA*

*A mis amados Leonel y Noel  
Por compartir conmigo la experiencia  
de ser una familia con un miembro  
con diabetes mellitus.*

*A Daniel y Susana, mis padres  
Por su presencia y cuidados.*

*A Tita  
Por su cariño y acompañamiento.*

# AGRADECIMIENTOS

*A todas las personas que me apoyaron  
para la realización de este proyecto,  
especialmente a:*

*Dra. Martha Patricia Bonilla Muñoz*

*Por su dirección y apoyo, que me  
estimularon para continuar con este  
proyecto.*

*Dra. Emma Espejel Aca*

*Por compartir su conocimiento y  
experiencia en el desarrollo  
de este proyecto.*

*Dra. Altagracia Santoyo Medina*

*Por su amistad y apoyo para concluir  
este proyecto.*

*“Cuando tú o alguien a quien amas tiene diabetes, descubres que es imprescindible tomar en cuenta esos pequeños detalles de la vida que para otros pasan desapercibidos. Como la sutileza del balance entre la glucosa y la insulina. Es más, aprendes sobre diabetes y lo enriquecedora que puede ser la vida con esta enfermedad crónica”.*

*American Diabetes Association (2002).*

# INDICE

RESUMEN	IV
INTRODUCCIÓN	VI
CAPÍTULO 1. TEORÍA DE LOS SISTEMAS, FAMILIA Y ENFERMEDAD CRÓNICA	2
1.1 TEORÍA GENERAL DE LOS SISTEMAS	2
1.2 LA FAMILIA COMO UN SISTEMA	3
1.3 TEORÍA DE LOS SISTEMAS Y ENFERMEDAD CRÓNICA	8
1.3.1 MODELO DE ENFERMEDAD CRÓNICA COMO CRISIS FAMILIAR	11
1.3.2 MODELO TIPOLÓGICO DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS	12
CAPITULO 2. TEORÍA ESTRUCTURAL FAMILIAR	18
2.1 FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	19
CAPÍTULO 3. ENFERMEDAD CRÓNICA Y LA FAMILIA	25
3.1 ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA A LA ENFERMEDAD CRÓNICA	27
3.2 ALTERACIONES EN LA FAMILIA POR EL IMPACTO DE UNA ENFERMEDAD CRÓNICA	28
3.3 MODELOS TERAPÉUTICOS PARA FAMILIAS CON UN ENFERMO CRÓNICO	31
CAPÍTULO 4. DIABETES MELLITUS	36
4.1 ETAPAS DE LA DIABETES MELLITUS	41
CAPITULO 5. DIABETES MELLITUS Y LA FAMILIA	44
5.1 FAMILIA CON UN NIÑO CON DIABETES MELLITUS	47
5.2 FAMILIA CON UN ADOLESCENTE CON DIABETES MELLITUS	51
5.3 FAMILIA CON UN ADULTO CON DIABETES MELLITUS	53

5.4 FACTORES QUE AFECTAN LA ADAPTACIÓN A LA DIABETES MELLITUS	54
5.4.1 DIFICULTADES INDIVIDUALES PARA ADAPTARSE A LA ENFERMEDAD	54
5.4.1.1 EL NIÑO CON DIABETES MELLITUS	59
5.4.1.2 EL ADOLESCENTE CON DIABETES MELLITUS	61
5.4.1.3 EL ADULTO CON DIABETES MELLITUS	62
5.4.2 PATRONES DISFUNCIONALES DE ORGANIZACIÓN FAMILIAR	63
5.4.2.1 PATRONES DISFUNCIONALES EN UNA FAMILIA CON UN NIÑO CON DIABETES MELLITUS	64
5.4.2.2 PATRONES DISFUNCIONALES EN UNA FAMILIA CON UN ADOLESCENTE CON DIABETES MELLITUS	66
5.4.2.1 PATRONES DISFUNCIONALES EN UNA FAMILIA CON UN ADULTO CON DIABETES MELLITUS	67
CAPÍTULO 6. MÉTODO	70
6.1 OBJETIVO GENERAL	70
6.1.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	70
6.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	70
6.2.1 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	70
6.3 IMPORTANCIA DEL ESTUDIO	71
6.4 DIMENSIONES CRÍTICAS	72
6.5 TEORÍA METODOLÓGICA	74
6.6 PARTICIPANTES	76
6.7 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	76
6.8 PROCEDIMIENTO	80
6.8.1 EJES TEMÁTICOS	81
CAPÍTULO 7. RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS	84
7.1 FAMILIA 1: CORTÉS ZAMUDIO	84
7.2 FAMILIA 2: IBAÑEZ ALVARADO	94
7.3 FAMILIA 3: MARTÍNEZ TORRES	105

CAPÍTULO 8. INTERPRETACIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	113
8.1 FAMILIA 1: CORTÉS ZAMUDIO	113
8.2 FAMILIA 2: IBAÑEZ ALVARADO	115
8.3 FAMILIA 3: MARTÍNEZ TORRES	117
8.4 CUADROS COMPARATIVOS DE LAS TRES FAMILIAS	119
8.4.1 CUADRO No. 1 HISTORIAL MÉDICO	119
8.4.2 CUADRO No. 2 FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	120
8.4.2.1 PERFIL DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	124
8.4.3 CUADRO No. 3 EJES TEMÁTICOS	127
CAPÍTULO 9. LIMITACIONES, ALCANCES Y CONCLUSIONES	136
9.1 LIMITACIONES	136
9.2 ALCANCES	136
9.3 CONCLUSIONES	137
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	139
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS COMPLEMENTARIAS	146
ANEXOS	147

## RESUMEN

La diabetes influye en el bienestar psicológico del paciente y de su familia, porque los síntomas, el tratamiento y el miedo a las complicaciones pueden ser abrumadores (Velasco y Sinibaldí, 2004).

El presente trabajo pretende conocer el perfil de funcionamiento familiar de tres familias morelianas y describir sus experiencias en torno a la presencia de diabetes en uno de sus miembros. Cada miembro con diabetes, respectivamente, pertenece a diferente etapa del desarrollo humano: niñez, adolescencia y adultez.

Los participantes fueron tres familias de diferente etapa del desarrollo familiar con un miembro con diabetes mellitus, residentes de la ciudad de Morelia que son miembros de la Asociación Mexicana de Diabetes en Michoacán, Capítulo Morelia.

Se utilizó una Metodología Cualitativa, basada en la técnica de Estudio de Caso, a través de entrevistas audiograbadas, que luego se transcribieron textualmente y posteriormente fueron analizadas.

Los resultados de este estudio dan las pautas a seguir en la intervención terapéutica con las tres familias participantes; las cuales deben ir encaminadas a mejorar su funcionamiento familiar, con el objetivo de lograr un mejor control metabólico del miembro con diabetes mellitus.

**PALABRAS CLAVE:** *familia, diabetes mellitus, control metabólico, funcionamiento familiar.*

## ABSTRACT

Diabetes has an influence in the psychological well being of the patient and its family, because the symptoms, the treatment and the fear to the complications could be overwhelming (Velasco and Sinibaldi, 2004)

The following investigation pretends to know the family functioning profile of tree Morelian Families and to describe their experiences according to the presence of Diabetes in one of its members. Each member with Diabetes belongs respectively to a different phase of human development: childhood, adolescence and adulthood.

The patients were tree families from different familiar development stage with a member with Diabetes Mellitus, residents from the City of Morelia which are members from the Mexican Association of Diabetes in Michoacan, Chapter Morelia.

A Qualitative methodology was used base on the technique of the case study, through audio record interviews, then they were transcribe textually and afterwards were analyzed.

The study results give the guide line to follow on the Therapeutic intervention with the tree participant families; which they have to be direct to improve their family functioning with the objective to develop a better metabolic control of the member with diabetes mellitus.

**Key words:** *family, diabetes mellitus, metabolic control, familiar functioning.*

## INTRODUCCIÓN

La diabetes es un problema serio de salud pública que afecta a personas de todas las edades y de todos los niveles socioeconómicos.

Según datos del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) (2006b), a nivel nacional, la diabetes mellitus es:

- 3ª causa de mortalidad en la población general
- 4ª causa de mortalidad materna
- 7ª causa de morbilidad en hombres
- 11ª causa de morbilidad en mujeres

Además, de acuerdo con el Instituto Nacional de Salud Pública y la Secretaría de Salud (2000) la prevalencia nacional de diabetes mellitus en los individuos de 20 años o más de edad, es de 7.5%; y al menos 2.8 millones de adultos saben que tienen esta enfermedad. La prevalencia varía con la edad de los individuos:

- 20 a 39 años 2.3%
- 40 a 49 años 9.9%
- 50 a 59 años 18.1%
- 60 a 69 años 22.3 %
- 70 a 79 años 22.4 %
- 80 años y más 13.1%

La prevalencia de diabetes en el Estado de Michoacán es del 6.2% en la población de 20 años y más, según datos del Instituto Nacional de Salud Pública y la Secretaría de Salud (2000).

Con datos del INEGI (2006a), en el estado de Michoacán, en 2005, se registraron 2606 casos nuevos de diabetes mellitus tipo 2 en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), 1239 casos nuevos en el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), y 4652 casos nuevos

en Instituciones Públicas. Estos datos justifican en cierta forma la presencia de diabetes en algún miembro de las familias de Morelia.

Existen investigaciones que reportan que los cambios que se producen en el interior de una familia con un miembro enfermo de diabetes mellitus dependen, en gran medida, de las características propias de cada familia, de la etapa en que ésta se encuentre, del momento de la vida del paciente, del lugar que ocupe en la familia, así como de los requerimientos de los distintos tipos de tratamientos; y que las demandas psicosociales de esta enfermedad sólo pueden comprenderse en relación con los imperativos de desarrollo de cada miembro de la familia y de ésta en su conjunto (Garza, Calderón, Salinas, Núñez y Villareal, 2003; Kornblirt, 1984; Robles, Eustace y Fernández, 1987 y Rolland, 2000).

También se encuentran investigaciones que reportan que mientras más funcional sea una familia, contará con más recursos para obtener un mejor control de la diabetes mellitus (Velasco y Sinibaldi, 2004); Garber (1995); Koch, 1985; Hauenstein *et al.*, 1989; Heiz y Templeton, 1990; Caldwell y Pichert, 1985; Gustavsson *et al.*, 1987; Hansson, 1989; Campbell, 1986; Glick Miller, 1996; Mengel *et al.*, 1992; Surwit y Williams, 1996; Polonsky, 1999; Coclami y Bor, 1993; Caldwell y Pichart, 1985 y Edelstein y Lin, 1985).

En la presente investigación se pretende indagar el perfil de funcionamiento familiar y describir la experiencia, de tres familias morelianas en distinta fase del desarrollo familiar, en torno a la presencia de diabetes en uno de sus miembros

El método más apropiado para este estudio es el cualitativo, pues se pretende interiorizar en las familias participantes para describir con detalle sus experiencias.

Para tal propósito, se realizó una amplia revisión bibliográfica acerca del tema y la información obtenida fue sistematizada por capítulos: en el primero, se

analizan la familia y la enfermedad crónica dentro del modelo de la teoría general de los sistemas. En el segundo, se describen la teoría estructural familiar y el funcionamiento familiar. En el tercero, se describe el proceso de adaptación de una familia a una enfermedad crónica, considerando las alteraciones que pueden surgir en la vida familiar como consecuencia del impacto de la presencia de una enfermedad crónica en uno de sus miembros. En el cuarto, se analizan las características de la diabetes mellitus. En el quinto, se analizan las características familiares en presencia de una enfermedad crónica como la diabetes mellitus, considerando tres etapas diferentes de desarrollo del miembro con diabetes: niñez, adolescencia y adultez; que implican también diferentes etapas del ciclo vital familiar; y también se describen los factores que afectan la adaptación a la diabetes mellitus, considerando como principales: las dificultades individuales del paciente; y los patrones disfuncionales de organización familiar. En el sexto se da a conocer el método utilizado para la obtención de datos y su proceso de análisis, el cual fue de tipo cualitativo, en el que se utilizó la entrevista como principal técnica de recolección de datos. En el séptimo se describen los resultados de las entrevistas. En el octavo, se interpretan y discuten los datos obtenidos. Y finalmente, en el noveno se llega a establecer conclusiones, por medio de una recapitulación.

## CAPÍTULO 1

# TEORÍA DE LOS SISTEMAS, FAMILIA Y ENFERMEDAD CRÓNICA

## Capítulo 1

### 1. TEORÍA DE LOS SISTEMAS, FAMILIA Y ENFERMEDAD CRÓNICA

#### 1.1 TEORIA GENERAL DE LOS SISTEMAS

El biólogo alemán Ludwing von Bertalanffy fue el que integró y propuso la Teoría General de los Sistemas (von Bertalanffy, 1995). Esta teoría estudia totalidades formadas por partes interconectadas. Para von Bertalanffy, no sólo los organismos, sino muchos fenómenos y procesos son partes interconectadas: una célula, un átomo, una institución, un sistema planetario, una galaxia. Por lo que su planteamiento central fue que si todos estos fenómenos son partes interconectadas, son sistemas, y por tanto hay leyes que son comunes tanto para el microorganismo más pequeño como para la galaxia más lejana.

Existen dos tipos de sistemas, de acuerdo al modelo de von Bertalanffy: los sistemas cerrados, los cuales no intercambian energía ni información con su entorno; y los sistemas abiertos, que son los que intercambian energía e información con su entorno, situación que les obliga a mantener el equilibrio con el medio ambiente y con otros sistemas; como los seres vivos, las familias, los animales, las sociedades. Los sistemas cerrados en cambio, logran mantener el equilibrio interno por medio de reacciones reversibles que retroentran al sistema, fenómeno que se conoce como *homeostasis*. Otros conceptos derivados de esta Teoría son la *equifinalidad*, término con el cual se indica la tendencia de los sistemas a alcanzar el equilibrio. La *totalidad* alude a la idea de que el todo del sistema es algo más que la suma de sus partes. La noción de *límite* permite comprender las fronteras del sistema y su entorno. El *control* tiene que ver con los mecanismos que regulan las entradas y las salidas, pero que además puede recircular las salidas en entradas, produciendo círculos viciosos.

Para Umbarger (1999) un sistema es un conjunto organizado e interdependiente de unidades que se mantienen en interacción. Es un conjunto de elementos interrelacionados con capacidad de ejecución, en particular en su adaptación al ambiente. Un sistema, se trate de una célula única, de un órgano,

de un cuerpo o de un grupo familiar, es siempre un sistema vivo. Como tal, existe en un estado de continuo intercambio con el ambiente. Esta actividad de intercambio es el contexto dentro del cual la vida se organiza, se desarrolla, cambia y, por último, muere. La referencia a las “partes” de un sistema y a su entrelazamiento significa que todo sistema se compone de *subsistemas* o *subunidades*, que por su parte son tanto tributarios como arquitectos de las reglas y rutinas que constituyen al todo organizado.

Estas subunidades mantienen entre sí una relación dinámica, y están organizadas en torno de la ejecución de funciones que son cruciales para la supervivencia del sistema total.

## **1.2 LA FAMILIA COMO UN SISTEMA**

Andolfi (1994) considera importantes tres aspectos de las teorías sistémicas aplicadas a la familia:

a) *La familia como sistema en constante transformación*, el proceso de continuidad y crecimiento ocurre a través de un equilibrio dinámico entre dos funciones aparentemente contradictorias, tendencia homeostática y capacidad de transformación: circuitos retroactivos actúan a través de un complejo mecanismo de retroalimentación orientado hacia el mantenimiento de la homeostasis (retroalimentación negativa), o bien hacia el cambio (retroalimentación positiva).

Para entender el proceso homeostático es conveniente pensar en él como un sistema de fuerzas organizadas entre sí, de tal manera que le confieren al “organismo familiar” una estructura temporoespacial *sui generis*, es decir que cada uno de sus miembros estará colocado en una posición especial respecto a los otros, la cual nadie puede abandonar, puesto que de hacerlo, entrarán en juego reacciones de todos los miembros de la familia de tal forma que obligarán necesariamente a la conservación de dichas posiciones, tendiendo siempre a conservar la misma estructura geométrica del sistema (Estrada, 2006).

b) *La familia como sistema activo que se autogobierna*, mediante reglas que se han desarrollado y modificado en el tiempo a través del ensayo y el error, que permiten a los diversos miembros experimentar lo que está permitido en la relación y lo que no lo está, hasta llegar a una definición estable de la relación, es decir, a la formación de una unidad sistémica regida por modalidades transaccionales peculiares del sistema mismo y susceptibles, con el tiempo, de nuevas formulaciones y adaptaciones. Así, todo tipo de tensión, sea originada por cambios dentro de la familia (intrasistémicos: el nacimiento de los hijos, su crecimiento hasta que se independizan, un luto, un divorcio, etcétera) o provenga del exterior (cambios intersistémicos: mudanzas, modificaciones del ambiente o de las condiciones de trabajo, cambios profundos en el plano de los valores, etcétera), vendrán a pesar sobre el sistema de funcionamiento familiar y requerirá un proceso de adaptación, es decir, una transformación constante de las interacciones familiares, capaz de mantener la continuidad de la familia, por un lado, y de consentir el crecimiento de sus miembros, por otro.

c) *La familia como sistema abierto en interacción con otros sistemas*, esto significa que las relaciones interfamiliares se observan en relación dialéctica con el conjunto de las relaciones sociales: las condicionan y están condicionadas por las normas y los valores de la sociedad circundante, a través de un equilibrio dinámico.

Como todos los organismos vivos y como sistema abierto, el sistema familiar tiende al mismo tiempo a la conservación y a la evolución. Las exigencias de cambio pueden activar los mecanismos que contrarrestan la atipicidad, pero el sistema evoluciona hacia una complejidad creciente. Aunque la familia sólo puede fluctuar dentro de ciertos límites, posee una capacidad asombrosa para adaptarse y cambiar, manteniendo sin embargo su continuidad. La familia como sistema vivo, intercambia información y energía con el mundo exterior. Las fluctuaciones, de origen interno o externo, suelen ser seguidas por una respuesta que devuelve el sistema a su estado de constancia. Pero si la fluctuación se hace más amplia, la

familia puede entrar en una crisis en la que la transformación tenga por resultado un nivel diferente de funcionamiento capaz de superar las alteraciones (Minuchin y Fishman, 2004).

La familia puede ser considerada como una célula social cuya membrana protege en el interior a sus individuos y los relaciona al exterior con otros organismos semejantes. Y la familia es justamente la sustancia viva que conecta al adolescente con el mundo y transforma al niño en adulto. Se puede decir que la familia, como todo organismo vivo, tiene una historia, un nacimiento y un desarrollo. Se reproduce, declina y también muere. Confronta diferentes tareas en cada uno de estos pasos: la unión de dos seres con una meta común; el advenimiento de los hijos, el educarlos en sus funciones sexuales y sociales, el soltarlos a tiempo para la formación de nuevas unidades y el quedar la pareja sola nuevamente. Si la familia cumple con estas funciones, será una familia sana, y si en alguna de ellas fracasa o se detiene, será un sistema enfermo (Estrada, 2006).

Se pueden concebir cuatro etapas principales de desarrollo de la familia, organizadas en torno del crecimiento de los hijos. Comprenden la formación de pareja, la familia con hijos pequeños, la familia con hijos en edad escolar o adolescente y la familia con hijos adultos (Minuchin y Fishman, 2004).

#### *La formación de pareja*

Dentro del *holón*<sup>1</sup> conyugal, la pareja deberá armonizar los estilos y expectativas diferentes de ambos y elaborar modalidades propias para procesar la información, establecer contacto y tratarse con afecto. De igual modo crearán reglas sobre intimidad, jerarquías, sectores de especialización y pericia, así como pautas de cooperación. Cada uno tendrá que aprender a sentir las vibraciones del otro, lo que supone asociaciones comunes y valores compartidos, percibir lo que es

---

<sup>1</sup> Minuchin y Fishman tomaron de Koestler (1979) el término *holón*, para describir entidades que son en sí mismas un todo, y simultáneamente son una parte de un todo supraordinado. Koestler construyó la palabra con el griego *holos* (todo) y el sufijo *on* (como en protón o neutrón), que evoca una partícula o parte.

importante para el otro y alcanzar un acuerdo sobre el modo de avenirse al hecho de que no comparten todos los valores.

En la formación de una pareja, son en extremo significativas las dimensiones de la parte y el todo. Al comienzo cada cónyuge se experimenta un todo en interacción con otro todo. Pero para formar la nueva unidad de pareja, cada uno tiene que convertirse en parte.

### *La familia con hijos pequeños*

Este estadio inicia con el nacimiento del primer hijo, cuando se crean en un mismo instante nuevos holones: parental, madre-hijo, padre-hijo. El holón conyugal se debe reorganizar para enfrentar las nuevas tareas, y se vuelve indispensable la elaboración de nuevas reglas.

Al tiempo que enfrenta de continuo problemas de control y de socialización, la familia tiene que negociar también contactos nuevos con el mundo exterior. Se constituyen vínculos con los abuelos, tías y tíos, y con los primos. La familia tiene que relacionarse con hospitales, escuelas y toda la industria de ropa, alimento y juguetes infantiles.

Cuando el hijo empieza a caminar y a hablar, los padres deben establecer controles que le dejen espacio y a la vez que garanticen su seguridad y la autoridad parental. Pautas nuevas tienen que ser ensayadas y estabilizadas en todos los holones familiares.

Cuando nace otro hijo, se quiebran las pautas estables constituidas en torno al primero. Es preciso instituir un mapa más complejo y diferenciado de la familia, incluyendo el holón de los hermanos.

### *La familia con hijos en edad escolar o adolescentes*

Toda la familia debe elaborar nuevas pautas: cómo ayudar en las tareas escolares; determinar quién debe hacerlo; las reglas que se establecerán sobre la hora de acostarse; el tiempo para el estudio y el esparcimiento, y las actitudes frente a las calificaciones del escolar.

El crecimiento del niño va introduciendo elementos nuevos en el sistema familiar. El niño se entera de que la familia de sus amigos obedece a reglas diferentes, que juzga más equitativas. La familia deberá negociar ciertos ajustes, modificar ciertas reglas. Los nuevos límites entre progenitor e hijo tendrán que permitir el contacto al tiempo que dejan en libertad al hijo para reservarse ciertas experiencias.

Con la adolescencia, el grupo de los pares cobra mucho poder. Es una cultura por sí misma, con sus propios valores sobre sexo, drogas, alcohol, vestimenta, política, estilo de vida y perspectivas de futuro. Así la familia empieza a interactuar con un sistema poderoso y a menudo competidor; por otra parte, la capacidad cada vez mayor del adolescente lo habilita más y más para demandar reacomodamientos de sus padres. Los temas de la autonomía y el control se tienen que renegociar en todos los niveles. Inicia un proceso de separación; y este cambio resuena por toda la familia.

### *La familia con hijos adultos*

Los hijos, ahora adultos jóvenes, han creado sus propios compromisos con un estilo de vida, una carrera, amigos y, por fin, un cónyuge. La familia originaria vuelve a ser de dos miembros. Aunque los miembros de la familia tienen detrás una larga historia de modificación de pautas en conjunto, este nuevo estadio requiere una nítida reorganización cuyo eje será el modo en que padres e hijos se quieren relacionar como adultos.

A veces se le llama el período del “nido vacío”, expresión que se suele asociar con la depresión que una madre experimenta cuando se queda sin ocupación. Pero lo que de hecho ocurre es que el subsistema de los cónyuges vuelve a ser el holón familiar esencial para ambos, aunque, si nacen nietos, se tendrán que elaborar estas nuevas relaciones. Este período se suele definir como una etapa de pérdida, pero puede serlo de un notable desarrollo si los cónyuges, como individuos y como pareja, aprovechan sus experiencias acumuladas, sus sueños y sus expectativas para realizar posibilidades inalcanzables mientras debían dedicarse a la crianza de los hijos.

### 1.3 TEORÍA DE LOS SISTEMAS Y ENFERMEDAD CRÓNICA

El modelo sistémico estudia los efectos de la enfermedad crónica en la familia considerando a la enfermedad como una respuesta adaptativa a un estado de desequilibrio que constituye un proceso regulador en el sistema familiar. (Kornblit, 1984).

Cuando se habla de una enfermedad crónica, es necesario hacer énfasis en el individuo afectado y en la unidad de la familia, más que en el síntoma o en la enfermedad específica (Lefton y Lefton, 1979, mencionado en Garber, 1995). La salud física de una persona va de la mano con la salud emocional y la estabilidad de la familia como un todo (Baker, 1981).

Desde el punto de vista sistémico, la enfermedad invade a la familia, tanto como al individuo, provocando cambios en su organización, mismos que repercutirán en su funcionamiento, pues requerirán que se realicen modificaciones a todo nivel, con la finalidad de que la familia logre adaptarse al proceso y demandas de la enfermedad, al mismo tiempo que adquiere el control sobre la misma. De manera que los individuos enfermos, así como los sistemas implicados, como la familia, su red de apoyo y su comunidad, también resultan afectados como consecuencia del padecimiento. Ahora bien, la forma, así como el grado y tipo de repercusiones que la enfermedad ocasionará sobre los sistemas a los que pertenece el sujeto, variará de acuerdo con la etapa del desarrollo por la cual el individuo atraviese, así como por la fase del ciclo vital que la familia esté viviendo (Velasco y Sinibaldi, 2004).

La familia que se esfuerza por mantenerse en un estado constante es una familia disfuncional, y la enfermedad crónica sirve como un mecanismo homeostático que mantiene a un sistema disfuncional en un delicado balance. (Jackson, 1985, en Coclami y Bor, 1993).

El impacto de la enfermedad implica un período de desorganización donde se rompe la estructura de funcionamiento familiar, posteriormente llega a un punto de recuperación que involucra la aceptación del padecimiento que conduce a la consolidación de la estructura anterior (Kornblit, 1984).

Dentro del contexto de relaciones y de comunicaciones en que se manifiesta, el síntoma se convierte él mismo en un comportamiento comunicativo, ya que está inserto en una secuencia de comunicaciones de la que participa, uniformándose a las reglas comunicativas de la familia y reforzándolas. Por eso puede afirmarse que en este contexto, el cuerpo del paciente “comunica” en el sentido literal del término: justamente porque el mensaje que proviene de él a través del síntoma es puesto en circulación dentro de los canales comunicativos familiares, influyendo sobre ellos y resultando, a su vez, circularmente influido. Y es importante mencionar que el dato biológico no basta para explicar la persistencia crónica de la enfermedad; sino que se debe observar la compleja trama de correlaciones circulares y simultáneas que ligan al dato biológico no sólo con influencias emocionales provenientes del ambiente familiar, sino, además, con un modelo de interacción familiar, con un “estilo comunicativo”, del cual se vuelve copartícipe. “Las perturbaciones psicósomáticas pueden ser adaptativas e incluso apropiadas si se las ve en el interior de un sistema del cual el individuo forma parte, sistema que para él tiene importancia vital” (Jackson, 1974). De esta manera, el síntoma adquiere el valor de una metáfora en la que el fenómeno corporal sintetiza en sí mismo y refuerza al mismo tiempo, los rígidos módulos interactivos del sistema interpersonal en el que aparece. Pero es importante notar que el síntoma, por una parte, es la expresión de una disfunción general de la organización familiar, y plantea entonces la exigencia de un cambio; y por otra parte, representa “activamente” el más potente refuerzo a la rígida homeostasis familiar (Onnis, 1996).

Las investigaciones de Minuchin (1975), citado por Velasco y Sinibaldi (2004), sobre modelos transaccionales de familias con diversos tipos de perturbaciones psicosomáticas, muestran características disfuncionales típicas:

1. *Aglutinamiento*: los miembros de la familia están sobreinvolucrados recíprocamente. Cada uno de los cuales manifiesta tendencias intrusivas en los pensamientos, sentimientos, acciones y comunicaciones de los otros. La autonomía y la privacidad son escasísimas. Los límites generacionales e interindividuales son débiles, con la consiguiente confusión de roles y de funciones.
2. *Sobreprotección*: todos los miembros de la familia muestran un alto grado de solicitud y de interés recíproco. Constantemente se estimulan y suministran respuestas de tipo protector. En particular, cuando el paciente asume un comportamiento sintomático, toda la familia se moviliza para intentar protegerlo, sofocando a menudo en este proceso muchos conflictos intrafamiliares. Por ello, circularmente, la enfermedad del paciente tiene una función protectora con respecto a la familia.
3. *Rigidez*: es el aspecto que caracteriza más constantemente los sistemas patológicos. La familia es particularmente resistente al cambio. Tiende a menudo a presentarse como una familia unida y armoniosa en la que no existen problemas más allá de la enfermedad del paciente. Niega, en consecuencia, la necesidad de un cambio en el interior del sistema. También las relaciones con el exterior son particularmente escasas, y la familia permanece como aferrada a la conservación de la propia homeostasis.
4. *Evitación del conflicto*: las familias presentan un umbral muy bajo de tolerancia al conflicto. Se pone entonces en acción toda una serie de mecanismos para evitar y para no agravar el desacuerdo, para que quede oculto y no estalle nunca abiertamente. En este proceso, para evitar el conflicto, el paciente juega un rol central y vital, bloqueando el conflicto y atrayendo la atención preocupada de los demás.

### **1.3.1 MODELO DE ENFERMEDAD CRÓNICA COMO CRISIS FAMILIAR**

El modelo propuesto por Burr (1973) en Kornblit (1984) concibe a la afección crónica como un hecho tensionante no normativo que obliga a la familia a realizar una definición de la gravedad de los cambios que la enfermedad trae aparejados y que influye de manera directa en la vulnerabilidad de la familia ante la crisis. En esta conceptualización la crisis y la tensión son resultantes de la definición que la familia hace del hecho al otorgarle un sentido, que a su vez va a configurar la magnitud de la tensión, o sea, la intensidad de la reacción y el estilo de respuesta que se expresa por el estado emocional de los miembros de la familia que configura un clima, el conflicto interpersonal emergente, el grado de desorganización y reorganización del sistema familiar. El grado de desorganización depende fundamentalmente de dos variables: el tipo de enfermedad que incluye algunas dimensiones como: curabilidad, dolor, incapacidad resultante, naturaleza de los procedimientos terapéuticos implicados, modalidad de comienzo y evolución e ideología social y familiar respecto a ella y la dinámica del grupo familiar que se refiere a la permeabilidad de los límites.

La capacidad de reorganización o de regeneración del grupo familiar esta constituida por los recursos que se pueden poner en práctica frente a este tipo de situaciones, entre los que se encuentran la cohesión, la adaptabilidad y la apertura. En la reorganización el individuo afectado se convierte en el centro de la red relacional al provocar un cambio drástico en la estructura del grupo familiar. Además existen ciertos factores que afectan la reacción y la adaptación del grupo familiar como la posición del individuo afectado, el tipo y duración de la dolencia, la capacidad de aprendizaje sobre la enfermedad y el ciclo familiar. Debido a que este modelo resulta útil para conceptualizar los complejos eventos que tienen lugar cuando un padecimiento crónico origina una crisis en el sistema familiar y para una mejor comprensión del mismo se presenta un esquema en el anexo 1 que resume lo expuesto con anterioridad.

### **1.3.2 MODELO TIPOLÓGICO DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS**

El modelo tipológico de las enfermedades crónicas y la discapacidad desarrollado por Rolland (2000) constituye un modelo sistémico, normativo y preventivo para la psicoeducación, la evaluación y la intervención con familias. Se encuentra basado en un paradigma sistémico destacando los procesos interactivos que tienen lugar entre las demandas psicosociales que las diferentes afecciones imponen en el curso del tiempo y los componentes claves del sistema familiar.

Este modelo integra las demandas psicosociales previsibles en una enfermedad a lo largo de sus fases, la dinámica familiar que contempla las pautas multigeneracionales, los ciclos de vida y el sistema de creencias familiar, incluyendo aquellos asociados con la cultura, la etnia y el género; además que ofrece una perspectiva útil de la adaptación de la familia a un padecimiento crónico como un proceso que ocurre en un período de tiempo. Es un modelo integrador que describe la relación entre la enfermedad crónica y el sistema familiar, para clarificar la manera en que se articulan los diferentes aspectos que lo integran se muestra el esquema en el anexo 2.

Rolland (1990), citado por Díaz (1995), menciona que este modelo también provee un útil marco de referencia para el entendimiento de la experiencia de la familia ante el duelo anticipatorio. La experiencia del duelo anticipatorio involucra un rango de respuestas interaccionales y emocionales durante el curso de una enfermedad crónica; entre los sentimientos producidos se incluyen: ansiedad de separación, soledad, negación, tristeza, ira, resentimiento, culpa y desesperación.

Desde este punto de vista interaccional, del duelo anticipatorio incluye la mutua influencia de la dinámica familiar con el duelo anticipado de los miembros de la familia con un miembro enfermo, la anticipación de la pérdida de su familia del miembro enfermo y las expectativas del miembro enfermo de discapacidad y de muerte. En términos generales de la enfermedad crónica, el foco de interés se

localiza en el sistema creado por la interacción entre el padecimiento, el individuo, la familia y otros sistemas psicosociales. El modelo distingue tres dimensiones separadas: a) *la tipología psicosocial de la enfermedad*, b) *las fases temporales de la historia natural del padecimiento* y c) *las variables clave del sistema familiar* (Rolland, 2000).

a) *Tipología psicosocial de la enfermedad*

La *tipología psicosocial* de la enfermedad crónica está estrechamente vinculada a la dinámica individual, a la dinámica familiar y a la dinámica de la propia enfermedad. Esta tipología conceptualiza distinciones amplias de las pautas de : 1) *comienzo*, que puede ser agudo o gradual; 2) *curso*, que puede ser progresivo, constante o recurrente; 3) *desenlace*, que puede ser no mortal, expectativa de vida reducida o mortal; 4) *incapacitación*, que puede ser ninguna, leve, moderada o grave; y 5) *grado de incertidumbre*, las enfermedades pueden ser imprevisibles de dos maneras diferentes: más o menos en cuanto a la índole de su comienzo, curso, desenlace o incapacitación; o pueden variar en cuanto al ritmo al que se producen los cambios.

b) *Fases temporales de la historia natural del padecimiento*

Pueden identificarse tres fases en la enfermedad: crisis, fase crónica y fase terminal, cada una de las cuales tienen sus propias tareas.

La fase de crisis comprende todo el período anterior al diagnóstico. Período en el que en el que los síntomas son ostensibles y hacen pensar a la familia que algo va mal. Durante esta fase la familia ha de cumplir las siguientes tareas:

1. Aprender a convivir con el dolor, la incapacitación y otros síntomas derivados de la enfermedad.
2. Aprender a convivir y a manejar correctamente el ámbito hospitalario.

3. Dar un significado a la enfermedad que les permita una cierta sensación de control y competencia.
4. Elaborar el duelo por la identidad familiar perdida (ya no serán una familia sana).
5. En el caso de enfermedades que no tienen curación, han de aceptar que el cambio será permanente.
6. Han de ser capaces de reorganizarse para dar una respuesta a la crisis por la que están atravesando y a lo que les pueda venir en el futuro.

La fase crónica media entre el diagnóstico y la fase terminal. La tarea más importante es la de compatibilizar el cuidado al enfermo con el mantenimiento de una cierta normalidad de funcionamiento. El problema es del tipo autonomía/dependencia.

La fase terminal viene precedida de un período preterminal en el que la posibilidad del fallecimiento se hace ostensible dominando toda la vida familiar. Las tareas de este momento pueden resumirse en las siguientes: separación adecuada de la persona que va a morir, muerte, duelo, solución del duelo y reincorporación a la vida normal. Uno de los problemas que suele presentarse es la imposibilidad de terminar asuntos que algún miembro de la familia pudiera tener con el enfermo. Estos asuntos pendientes pueden congelar a la familia en alguno de los momentos de la fase. Otro problema es la incapacidad de aumentar la respuesta afectiva en un momento en el que es normal que haya una mayor demanda.

### c) *Variables clave del sistema familiar*

El funcionamiento familiar se considera desde el punto de vista de la flexibilidad, la fortaleza y el grado de compromiso que se requiere para dar respuesta a la enfermedad. Desde la perspectiva sistémica de funcionamiento familiar, se incorporan las pautas organizativas, estilos de comunicación, pautas

multigeneracionales o de ciclo de vida familiar y sistemas de creencias de la familia.

- *Pautas organizativas.* Es importante la forma en qué tan efectivamente la familia organiza sus recursos a su disposición para superar los desafíos a lo largo de su ciclo de vida. Entre estas pautas se incluye:
  - *Constelación familiar.* Comprende la estructura familiar, que incluye a todos los miembros de la familia nuclear, la familia extensa y personas clave dentro del sistema que funcionan como miembros de la familia (amigos y profesionales de la salud). En algunos padecimientos muy estigmatizados, que afectan a personas sujetas a discriminación, como en la comunidad gay, surgen redes que funcionan como unidad familiar recibiendo el nombre de familia de elección.
  - *Adaptabilidad.* Constituye la habilidad de la familia para ajustarse a las cambiantes circunstancias o a las tareas del desarrollo que se complementa con su necesidad de valores durables, tradiciones y normas de comportamiento coherentes. En numerosas ocasiones la flexibilidad es necesaria para afrontar los cambios que las enfermedades crónicas suelen requerir.
  - *Cohesión.* Consiste en un equilibrio entre la necesidad de proximidad y conexión y el respeto por la separación y las diferencias individuales. Es una dimensión central en la organización familiar que ha demostrado ser un elemento fundamental en la predicción de la respuesta de la familia ante la enfermedad.
  - *Límites.* Constituyen las fronteras interpersonales que definen y separan a los miembros de la familia y a la familia de la comunidad, que estimulan su diferenciación y su funcionamiento autónomo.
- *Pautas de comunicación.* La comunicación efectiva es esencial para que la familia logre un control de la enfermedad y la discapacidad. En la comunicación efectiva cada participante busca definir la índole de su

participación al resultar clara y directa. Es necesario que los miembros de la familia logren comunicar tanto cuestiones prácticas o instrumentales como emocionales relativas a la enfermedad. Las pautas fundamentales incluyen temas donde la comunicación falla; limitaciones de género, donde los varones con frecuencia son eficaces en las tareas instrumentales pero limitados en su expresión emocional y aspectos donde la comunicación está bloqueada, por ejemplo en la expresión de algún sentimiento.

- *Pautas multigeneracionales.* Desde la perspectiva sistémica, las pautas multigeneracionales y de ciclo de vida familiar comprenden: la organización de la familia en el pasado para hacer frente a factores estresantes; la evolución de la familia a lo largo del tiempo en cuanto a adaptación, estilos de respuesta, cambios en las relaciones y repeticiones. Las pautas generacionales se transmiten a lo largo del tiempo en forma de mitos, familiares, tabúes, expectativas y sistemas de creencias.
- *Sistemas de creencias familiares.* Los sistemas de creencias funcionan a nivel práctico como mapas cognoscitivos que orientan la decisión y la acción, suelen rotularse como valores, cultura, religión, visión del mundo o paradigma familiar. Las creencias proporcionan coherencia a la vida familiar, facilitando la continuidad temporal y proponiendo maneras de abordar situaciones nuevas y complejas. En el caso de las enfermedades crónicas, el principal desafío es la creación de un significado para el padecimiento que fomente un sentimiento de capacidad y de control en un contexto de pérdida parcial, deterioro físico o incluso la muerte. Existen creencias centrales o fundamentales que guían a la familia en la vida cotidiana y que constituyen la base sobre la que las creencias relativas a la salud y la enfermedad se construyen. Aunque en ocasiones dichas creencias también se deriven de la perspectiva de un sistema cultural que influye profundamente en la experiencia de la enfermedad de una familia afectada.

## CAPÍTULO 2

# TEORIA ESTRUCTURAL FAMILIAR

## Capítulo 2

### 2. TEORIA ESTRUCTURAL FAMILIAR

El modelo estructural se define como el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia (Minuchin, 2001), estas pautas establecen cómo, cuándo y con quién cada miembro de la familia se relaciona, regulando la conducta de sus miembros.

La estructura familiar debe ser relativamente fija y estable para poder sustentar a la familia en sus tareas y funciones, protegiéndola de las fuerzas externas y dando un sentido de pertenencia a sus miembros, pero al mismo tiempo debe aceptar un grado de flexibilidad para poder acomodarse a los diversos requerimientos de las situaciones de vida y de las distintas etapas del desarrollo por las que evoluciona la familia, con lo que facilita el desarrollo familiar y los procesos de individuación.

Como todo sistema, debe poseer reglas o normas y estas pueden ser universales y claramente explícitas (respeto a los padres, rol de padre, rol de hijo), y otras implícitas e idiosincrásicas (lealtad a la familia), los roles definen las tareas de los miembros del grupo familiar.

Este sistema debe además tener *límites*, los que están constituidos por las reglas que definen quiénes participan y de qué manera lo hacen en una situación determinada, su función es la de proteger la diferenciación de los sistemas y subsistemas en funcionamiento. La claridad de los límites dentro de una familia es un parámetro útil para evaluar su funcionamiento. Los extremos serán un aumento desmedido de la comunicación y de la preocupación de los unos sobre los otros, perdiendo la distancia entre sus miembros, entonces los límites desaparecen y a diferenciación se hace difusa (familias aglutinadas). Estas familias presentan una pérdida de la autonomía, reaccionan en forma exagerada y tienen una baja capacidad de adecuación. En el otro extremo se encuentran aquellas familias en las que sus miembros tienen una mínima dependencia entre sí, límites muy rígidos sus mecanismos de apoyo se activan sólo cuando existe un nivel muy alto de estrés (familias desligadas). (Minuchin y Fishman, 2004).

La estructura familiar opera con diferentes “alineamientos”, para resolver las tareas a las que se enfrenta. Los alineamientos constituyen la unión de dos o más miembros del sistema para llevar a cabo una operación. Esta dimensión incluye los conceptos de *alianza* o *colusión*- unión de dos o más personas para lograr una meta o interés común- y la *coalición*- proceso de unión en contra de un tercero. Estos alineamientos pueden ser funcionales o disfuncionales según respeten o no los límites, los subsistemas, y según sea su duración. Un sistema funcional se organiza de una manera *jerárquica*. El poder es la capacidad de influencia que tiene un individuo determinado para controlar la conducta de otro. Idealmente el poder debe ser empleado por quien tiene la posición de autoridad, pero en ocasiones un miembro de la familia puede tener el poder pero no la autoridad. El modelo centrado en la estructura enfatiza los aspectos jerárquicos en la familia. Las reglas interaccionales son presentadas a través de fronteras entre miembros, que pueden formar subsistemas (parental, fraterno, etc.). Con la realización de mapas familiares se esquematiza la existencia de fronteras demasiado rígidas, laxas permeables, etc.). Las familias se pueden situar según su estructura en un continuum aglutinación-desligamiento, según la intensidad de relación entre sus miembros. En las familias aglutinadas existe un gran apoyo mutuo y la afectación de un miembro del sistema afecta a todo el sistema, mientras que en las familias desligadas predomina la independencia (Minuchin, 2001).

## 2.1 FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

**Estructura familiar** es el patrón repetitivo de las interacciones de la familia para llevar a cabo sus funciones, y por medio de la observación de estos patrones transaccionales repetitivos puede determinarse la estructura de una determinada familia, así como su funcionalidad o disfuncionalidad. Un funcionamiento familiar saludable, implica el desarrollo de una dinámica adecuada en la familia. La **dinámica familiar**, se refiere al establecimiento de determinadas pautas de interrelación entre los miembros del grupo familiar, las que se encuentran

mediadas o matizadas por la expresión de sentimientos, afectos y emociones de los miembros entre sí, y en relación con el grupo en su conjunto. (Peñalva, 2001).

Herrera (1997) considera como indicadores para medir funcionamiento familiar los siguientes:

1. Cumplimiento eficaz de sus funciones: (económica, biológica y cultural-espiritual).
2. Que el sistema familiar permita el desarrollo de la identidad personal y la autonomía de sus miembros: Para hacer un análisis de este indicador hay que tener en cuenta los vínculos familiares que intervienen en la relación autonomía -pertenencia. En muchos casos familiares, para mostrar lealtad, hay que renunciar a la individualidad y este conflicto se puede ver tanto en las relaciones padre -hijo, como en las de pareja o sea generacionales e intergeneracionales.

Cuando la familia exige una fusión o dependencia excesiva entre sus miembros limita la superación y realización personal e individual de éstos, pero por el contrario, cuando la relación familiar es muy abierta y defiende mucho la individualidad, tienden a anularse los sentimientos de pertenencia familiar. Para que la familia sea funcional hay que mantener los "límites claros" (fronteras psicológicas entre las personas que permiten preservar su espacio vital) de manera tal que no se limite la independencia, ni haya una excesiva individualidad para poder promover así el desarrollo de todos los miembros y no se generen sentimientos de insatisfacción o infelicidad.

3. Que en el sistema familiar exista flexibilidad de las reglas y roles para la solución de los conflictos: Aquí hay que analizar los vínculos familiares que intervienen en la relación asignación-asunción de roles, o sea, aquellas pautas de interacción que tienen que ver con lo que se debe y no se debe hacer y con las funciones, deberes y derechos de cada miembro del grupo familiar.

Se considera una familia funcional cuando las tareas o roles asignados a cada miembro están claros y son aceptados por éstos. Es importante también para que la familia sea funcional que no haya sobrecarga de rol que puede ser debido a sobreexigencias, como podría ser en casos de madres adolescentes o de hogares monoparentales y también se deben a sobrecargas genéricas o por estereotipos genéricos que implican rigidez en cuanto a las funciones masculinas y femeninas en el hogar.

Otra condición necesaria para que funcione adecuadamente la familia es que exista flexibilidad o complementaridad de rol o sea, que los miembros se complementen recíprocamente en el cumplimiento de las funciones asignadas y éstas no se vean de manera rígida.

También en este indicador debe analizarse la jerarquía o distancia generacional que puede darse de una manera horizontal (cuando se tiene el mismo poder) o de una manera vertical (cuando hay diferentes niveles de jerarquía). Por ejemplo, en la relación matrimonial debe existir un sistema de jerarquía horizontal y en la relación padre-hijos debe ser vertical (cuando se encuentra bajo la tutela de los padres).

La familia se hace disfuncional cuando no se respeta la distancia generacional, cuando se invierte la jerarquía, (por ejemplo: la madre que pide autorización al hijo para volverse a casar) y cuando la jerarquía se confunde con el autoritarismo.

4. Que en el sistema familiar se dé una comunicación clara, coherente y afectiva que permita compartir los problemas: Cuando se habla de comunicación distorsionada o disfuncional, se refiere a los dobles mensajes o mensajes incongruentes o sea, cuando el mensaje que se trasmite verbalmente no se corresponde o es incongruente con el que se trasmite extraverbalmente o cuando el mensaje es incongruente en sí mismo y no queda claro.

Por lo general, cuando en la comunicación hay dobles mensajes es porque hay conflictos no resueltos, por lo que las dificultades en la comunicación pueden verse más bien como consecuencia de las disfunciones entre otros vínculos familiares, como las reglas, roles, jerarquías, etc., aunque no se debe olvidar que todas ellas funcionan de manera circular.

En las familias funcionales predominan patrones comunicativos directos y claros, sus miembros suelen expresar de manera espontánea tanto los sentimientos positivos como los negativos, sus iras y temores, sus angustias, ternuras y afectos; sin negarle a ninguno la posibilidad de expresar libre y plenamente su afectividad.

En las familias funcionales predomina, igualmente, un clima emocional afectivo positivo (cómo cada sujeto se siente en relación con los demás y con el grupo en su conjunto), que unido a los factores antes apuntados potenciará la integración familiar y elevará sus recursos para enfrentar los conflictos, las crisis y los problemas que puedan presentarse en distintas etapas, a lo largo del ciclo vital evolutivo familiar.

5. Que el sistema familiar sea capaz de adaptarse a los cambios: La familia funciona adecuadamente cuando no hay rigidez y puede adaptarse fácilmente a los cambios. La familia es un continuo de equilibrio-cambio. Para lograr la adaptación al cambio, la familia tiene que tener la posibilidad de modificar sus límites, sus sistemas jerárquicos, sus roles y reglas, en fin, de modificar todos sus vínculos familiares, pues no son independientes unos de otros. Consideramos que este indicador de funcionamiento, es decir, la capacidad de adaptación es uno de los más importantes, no sólo porque abarca todo el conjunto de vínculos familiares, sino también por el hecho de que la familia está sometida a constantes cambios porque tienen que enfrentar constantemente dos tipos de tareas que son las tareas de desarrollo (son las tareas relacionadas con las etapas que necesariamente tiene que atravesar la familia para desarrollarse a lo cual se le denomina "ciclo vital") y las tareas de enfrentamiento (que son las que se derivan del

enfrentamiento a las llamadas crisis familiares no transitorias o paranormativas).

Ambos tipos de tareas requieren en gran medida de la capacidad de adaptación, ajuste y equilibrio de la familia para lograr que ésta sea capaz de desarrollarse y enfrentar los momentos críticos de una manera adecuada y mantener el equilibrio psicológico de sus miembros.

No se puede hablar de funcionalidad familiar como algo estable y fijo, sino como un proceso que tiene que estar reajustando constantemente.

Si la familia establece estrategias disfuncionales ante las situaciones de cambio, como la rigidez y la resistencia, esto provoca una enquistación de los conflictos y por tanto, comienzan a aparecer síntomas que atentan contra la salud y el desarrollo armónico de sus miembros.

Por lo tanto, la principal característica que debe tener una familia funcional es que promueva un desarrollo favorable a la salud para todos sus miembros, para lo cual es imprescindible que tenga: jerarquías claras, límites claros, roles claros y definidos, comunicación abierta y explícita y capacidad de adaptación al cambio.

## **CAPÍTULO 3**

# **ENFERMEDAD CRÓNICA Y LA FAMILIA**

## Capítulo 3

### 3. ENFERMEDAD CRÓNICA Y LA FAMILIA

La enfermedad crónica es un trastorno con una característica inquebrantable: no se cura nunca (Robles, Eustace y Fernández, 1987). Es un padecimiento cuyo desarrollo se prolonga a través del tiempo, causando un continuo deterioro físico, mental, o ambos, en el individuo que la padece, llevándolo incluso a la muerte (Velasco y Sinibaldi, 2004).

Se pueden considerar tres niveles para definir la enfermedad crónica. El primer nivel es la definición médica, basada en las manifestaciones anatómicas o fisiológicas. La definición social es el segundo nivel e incluye las definiciones formuladas por la familia, amigos, compañeros, servidores de salud y la sociedad en general. El tercer nivel es la definición personal formulada por el paciente; y esta definición está influenciada por la edad, género, expectativas culturales y el grado de incapacidad. Entonces el impacto que ejerce la enfermedad crónica en el paciente va a depender de cómo se vea a sí mismo y de cómo lo vean los demás (Sidell, 1997, en Dimond, 1984).

La aparición de una enfermedad crónica en uno de los miembros de la familia, constituye un cambio radical en el interior de ésta y también un cambio en su entorno: el cambio en el interior está dado fundamentalmente por el sufrimiento y la posible limitación de las capacidades del enfermo, que requiere ser atendido, cuidado, medicado; el cambio en el entorno ocurre por la incorporación en él del equipo médico tratante y del sistema hospitalario, ambos con un papel preponderante. Los cambios que se producen en el interior de la familia dependen, en gran medida, de las características propias de cada familia, de la etapa en que ésta se encuentre, del momento de la vida del paciente, del lugar que ocupe en la familia, así como de los requerimientos de los distintos tipos de enfermedades y sus tratamientos. Respecto al momento de la vida del paciente, tiene diferentes

implicaciones para la familia, dependiendo de si el enfermo es un hijo o uno de los padres (Robles *et al*, 1987).

La visibilidad, frecuencia e intensidad de los síntomas; la posibilidad y la gravedad de las crisis médicas, y el papel que desempeñan los componentes genéticos; la complejidad, la frecuencia y la eficacia de un régimen de tratamiento y la proporción de cuidados administrados en el hogar, en oposición a los cuidados hospitalarios que requiere una enfermedad, varían de acuerdo con la misma. Además, la edad a la que comienza la enfermedad, en relación con la etapa de desarrollo del paciente, es un factor decisivo. Las demandas psicosociales de toda enfermedad sólo pueden comprenderse en relación con los imperativos de desarrollo de cada miembro de la familia y de ésta en su conjunto (Rolland, 2000).

El impacto en la familia depende de varios parámetros de la enfermedad: forma de comienzo, curso, resultado y grado de incapacitación en el que queda el paciente (Navarro y Beyebach, 1999). Mientras más funcional sea una familia, contará con más recursos para manejar el diagnóstico de una enfermedad crónica que amenaza la vida de alguno de sus integrantes (Velasco y Sinibaldi, 2004).

Tanto el enfermo crónico como su familia necesitan darle un sentido a la enfermedad (Seaburn y colaboradores, 1992, en Velasco y Sinibaldi, 2004). Y el enfermo y su familia construyen ese significado, primero, a partir de normas culturales que definen cómo interpretar ciertos síntomas y cómo transmitirlos; segundo, a partir de las connotaciones igualmente culturales que tiñen las enfermedades con valoraciones positivas o negativas. Finalmente, los patrones de aprendizaje adquiridos en el entorno más inmediato del paciente le hacen afrontar ciertas experiencias de la enfermedad (duelo por funciones perdidas, la traición del cuerpo, la vigilancia de los procesos corporales, etc.) de una forma determinada y característica (Navarro y Beyebach, 1999).

### **3.1 ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA A LA ENFERMEDAD CRÓNICA**

La adaptación familiar a la enfermedad crónica puede seguir uno de dos cursos, de acuerdo con Koch (1985): 1) cuando las familias son flexibles y las reglas permiten a sus miembros expresar emociones, la adaptación familiar es eficaz y continúa funcionando efectivamente aun cuando de forma diferente; 2) la adaptación ineficaz ocurre cuando los roles son rígidos o cuando las reglas familiares prohíben la expresión emocional. La flexibilidad en roles como en reglas debe considerarse como el recurso que contribuye a que la familia resista el impacto desorganizante del estrés que ocasiona el padecimiento (Velasco y Sinibaldi, 2004).

En la adaptación a la enfermedad crónica existen tres factores importantes: a) cuidado de la enfermedad (tomar medicamentos, asistir a los servicios de salud, ejercicio); b) mantener el propio estilo de vida (mantener los contactos sociales, rutinas y pasatiempos de siempre); y c) manejar los sentimientos como pueden ser frustración, enojo y depresión (Sidell, 1997).

Refirieren Velasco y Sinibaldi (2004) estudios donde se mencionan algunos índices que ayudan a determinar la capacidad de adaptación de una familia frente a una enfermedad: expresión emotiva (Koch, 1985); estabilidad familiar y marital (Rolland, 1994); adaptabilidad (Kazak, 1989; Rolland, 1990); cohesión (Rolland, 1987; Kazak, 1989); emociones negativas no expresadas (Koch, 1985; Rolland, 1994); tipo de enfermedad (Rolland, 1987; Koch, 1985); ansiedad (Koch, 1985); y grado de depresión (Koch, 1985). Además, las demandas que la enfermedad exige a la familia, así como la gravedad de la misma se encuentran inversamente relacionadas con el grado de adaptación familiar al padecimiento. La poca adaptación familiar a la enfermedad por lo general se relaciona con la aparición de “otros” estresores dentro del sistema (Koch, 1985), los cuales quizá se presenten como un niño con problemas escolares (Garralda, 1994), un individuo con

depresión, desesperanza e ideación suicida (Guthrie, 1996), o bien, como conflictos maritales (Rolland, 1994).

### **3.2 ALTERACIONES EN LA FAMILIA POR EL IMPACTO DE UNA ENFERMEDAD CRÓNICA**

Las alteraciones más importantes, desde el punto de vista de la terapia familiar, de una familia que tiene en su seno un enfermo físico crónico son: en su estructura, en el ciclo evolutivo familiar y en la respuesta emocional (Navarro y Beyebach, 1999).

#### *Alteraciones estructurales*

1. Patrones rígidos de funcionamiento: la adhesión a estos patrones se produce cuando la configuración que la familia adquiere en la fase de la crisis de la enfermedad se traslada inmodificada a la fase crónica.
2. Roles y funciones familiares: la familia se ve obligada a negociar los roles y funciones que hasta ese momento ha venido desempeñando el miembro enfermo, lo que mueve todo su mapa estructural. La intensidad y complicación de la negociación dependerán de la importancia de los roles y funciones desempeñados por el paciente.
3. El cuidador primario familiar: se trata de la persona que asume el cuidado del enfermo. Situación que parece altamente funcional: el enfermo encuentra alguien que de forma devota y abnegada se dedica a su cuidado y con quien desarrolla una relación sumamente estrecha, y la familia puede seguir funcionando más o menos en los mismos términos, habiendo asegurado el cuidado de su enfermo y con un mínimo gasto de energías por su parte.

4. Aislamiento social: dejan de tener tiempo para hacer visitas a los amigos. Los amigos mismos no saben cómo reaccionar ante el enfermo, les resulta incómoda la relación y disminuyen sus contactos. Algunas enfermedades resultan estigmatizantes (SIDA), o despiertan mucha ansiedad (cáncer). Recibir ayuda puede resultar humillante para el enfermo. El enfermo sólo se siente comprendido por personas que hayan pasado por la misma enfermedad, de ahí la importancia que en términos de apoyo emocional pueden prestar las asociaciones de autoayuda compuestas por pacientes y sus familias.

#### *Alteraciones del ciclo evolutivo familiar*

De forma inevitable la enfermedad coincide con uno u otro momento del ciclo evolutivo, y, en parte, de ello depende la magnitud de su impacto. La enfermedad fuerza a un momento de transición en la familia que la lleva a adaptarse a las necesidades que impone, a la pérdida y (si es fatal) a la muerte. Por todo ello, la familia pierde su identidad como sana. Sus posibilidades de adaptación serán las que le ayuden a sobreponerse a todos estos problemas. La familia se ve forzada a hacer compatible la tarea evolutiva con el cuidado del enfermo, con el peligro de negación de la enfermedad o con la detención en un momento evolutivo.

#### *Alteraciones de la respuesta emocional*

1. Ambivalencia: se produce por la discrepancia entre los sentimientos que los familiares deberían tener por razones sociales, culturales, religiosas e incluso personales, y los que de hecho tienen. La situación más claramente ambivalente se produce por los deseos de ayudar al enfermo y lo inevitable de sentirlo, a la vez, como una carga por la cantidad de cuidados que demanda y/o por lo inaguantable que resulta su respuesta emocional a la enfermedad.

2. Conspiración de silencio: la expresión de sentimientos negativos puede juzgarse incompatible con la condición física y psicológica del paciente, porque aumentaría su sensación de ser una carga, o porque incluso podría agravar el estado de su enfermedad. Se instaura, de esta forma, un estado de armonía, de evitación de problemas, de optimismo insustancial, que todos, incluidos los enfermos, sienten como falsos.
  
3. El duelo: este sentimiento se deriva de la pérdida de la identidad como familia, o persona sana. Ya nada podrá ser como antes, se pierden objetivos vitales muy estimados. Hay un duelo por los objetivos perdidos, por las funciones perdidas, por los hábitos a los que se tiene que renunciar.
  
4. La sobreprotección: existen muchas formas en que la familia protege al enfermo, la conspiración del silencio de una de las más comunes.  
Al respecto, Velasco y Sinibaldi (2004) mencionan que es muy importante que tanto la familia como quienes brinden ayuda al enfermo se cuiden de no convertirse en “rescatadores”, actitud que no favorece ni al paciente ni a los integrantes de la red de apoyo. En general se rescata cuando se considera al paciente como “víctima” impotente frente a su situación, sin darse cuenta de que no sólo cuando alguien está enfermo pierde control sobre su vida, sino que existe un sinnúmero de circunstancias sobre las que el individuo no logra un total control. Esta actitud de rescatador puede encubrir sentimientos de miedo, enojo, agresión, etc., por parte de quien la manifiesta. Algunas maneras de rescatar son: cuando se decide lo que es conveniente para el paciente, en vez de dejar que sea él mismo quien lo plantee; cuando se piensa que se conoce qué hacer para que el paciente se sienta mejor, así que se le ordena qué acción realizar, en lugar de darle apoyo y dejar que sea él quien determine lo que necesita; cuando se está convencido de saber lo que está bien, así que se fuerza al paciente para que haga las cosas como se ha decidido que es óptimo.

En un porcentaje elevado de familias la presencia de un enfermo mejora los vínculos afectivos entre ellos, aunque no por ello significa que sean más felices. Lo profundo y severo del impacto no niega la posibilidad de aprendizaje y de crecimiento personal y familiar.

### **3.3 MODELOS TERAPÉUTICOS PARA FAMILIAS CON UN ENFERMO CRÓNICO**

Robles, Eustace y Fernández (1987) enumeran los siguientes modelos:

- 1) El **Modelo Estructural** proporciona una serie de intervenciones útiles para hacer más flexible la estructura familiar. Por lo general, la estructura familiar del enfermo crónico cambia. Se hace central la figura del paciente. Aparecen alianzas y coaliciones que obstaculizan el manejo eficaz de la enfermedad. Por eso se recomienda trabajar los límites y las jerarquías. Otra intervención útil tiene que ver con la expansión de los patrones de interacción cuando la estructura familiar se congela o rigidiza.
  
- 2) El **Modelo Estratégico** propone seis fases a seguir en el tratamiento de enfermos crónicos y sus familias: a) un contacto inicial y diagnóstico o definición del problema; b) un acomodamiento y socialización, con el terapeuta en una posición central, que busca los aspectos positivos inherentes al sistema; c) una reestructuración, donde el terapeuta interviene frecuente y propositivamente, que incrementa la tensión; d) una consolidación, donde el terapeuta sigue induciendo tensión y reafirmando límites, pero poco a poco cediendo su posición central (durante las fases c) y d), se observa negativismo y resistencia al cambio, con aparición de síntomas en otros miembros de la familia o con sabotaje, por lo que se recomienda la reetiquetación y la prescripción del síntoma); e) una terminación, donde el terapeuta anticipa el deseo de la familia de terminar la terapia, por lo que disminuye las sesiones de familia aunque sigue en

contacto con el profesional que la refirió; y f) un seguimiento con sesiones eventuales si la familia lo desea.

- 3) **Modelo basado en la información**, enfatiza el lograr comunicarle al paciente y a su familia todo lo necesario para que pueda manejar la enfermedad adecuadamente. Intenta alcanzar un consenso sobre el tratamiento, para que el paciente mismo pueda seguirlo de una forma sistematizada, ordenada y eficaz.
  
- 4) **Modelo basado en intervenciones paradójicas**, resulta útil con pacientes “difíciles”. Estos pacientes pueden mostrar una dependencia insaciable o un rechazo total de ayuda. Para poder intervenir es necesario primero diagnosticar a los pacientes, que se clasifican como: a) pacientes asintomáticos con un alto rechazo a las órdenes; b) pacientes sintomáticos con un alto rechazo a las órdenes; c) pacientes asintomáticos con poco rechazo a las órdenes; y d) pacientes sintomáticos con poco rechazo a las órdenes. Con los primeros, que son demandantes y competitivos, se recomienda una intervención paradójica centrada en el desafío. Por lo tanto, se le puede decir al paciente que siga peleando, pero únicamente durante ciertas horas. Con los segundos, que esconden su hostilidad hacia el terapeuta, se recomienda el cambio de foco. Con los terceros, que muestran señas de querer cooperar, se recomienda el enfoque directo. Finalmente, con los cuartos, que quisieran mejorar pero no pueden, se aconseja la intervención paradójica centrada en la obediencia. Por lo tanto, se le puede decir al paciente que siga haciendo más de lo mismo. Lo útil de estas intervenciones, especialmente con el paciente crónico y rígido, es lograr que tome responsabilidad de sus acciones. Si desafía, lo hace a propósito; si obedece, lo hace de una manera responsable. En ambos casos tiene que aceptar que es él el que controla.

- 5) **Modelo que clasifica a las familias en:** a) amalgamadas o ligadas; b) divididas o escindidas; y c) en desintegración. Se recomienda con las primeras, la intervención dirigida a la unión, pues separar a los miembros de la familia precipitaría una crisis. Con las segundas, se recomienda trabajar con todos los miembros juntos, pues el no hacerlo precipitaría una separación. Y con las terceras, se recomienda sesiones individuales como prerrequisito para sesiones posteriores de familia, si éstas están indicadas. Este encuadre subraya la coherencia. Un objetivo primordial es desarrollar flexibilidad en la familia, pues es el factor clave de la adaptación adecuada a la vida. Por lo tanto, es el terapeuta el que debe mostrarla primero, y abrirse a la mayor cantidad de alternativas de intervención. Y si una intervención no funciona, probar otra.
- 6) **Modelo centrado en el contexto, en el significado que la familia le da a la enfermedad.** Donde es el significado que se le da a la enfermedad el que desempeña el papel más importante en la evolución de la misma. Y la meta es ajustarse a la enfermedad, no resignarse o aceptarla. Se proponen tres tipos de intervenciones: a) A nivel cognoscitivo: proporcionando información, sugerencias y apoyo; b) A nivel afectivo: validando las reacciones que cada miembro de la familia muestra ante el impacto de la enfermedad, aliviando el estrés y el aislamiento al conectar la enfermedad con las reacciones emocionales (impotencia, enojo, miedo, culpa, tristeza y resignación). El terapeuta presenta una visión distinta de la enfermedad: una aventura llena de riesgos y peligros que corre la familia por circunstancias trágicas de la vida. El objetivo terapéutico sería el de solidarizar a la familia para que resuelvan sus problemas de la mejor manera posible. Y c) A nivel conductual: presentando tareas específicas para el manejo de la enfermedad; promoviendo la continuación de actividades diarias usuales y la posibilidad de descanso.

- 7) **Modelo basado en el enfoque biopsicosocial, multidisciplinario y colaborativo**, se recomienda el trabajo conjunto entre el médico familiar y el terapeuta. En un primer momento, el médico observa pautas para un diagnóstico médico diferencial, mientras que el terapeuta se centra en los patrones recursivos disfuncionales. Después, ambos elaboran un plan terapéutico, ya sea sistémico, conductual, de relajamiento, individual, familiar, etc.

## **CAPÍTULO 4**

# **DIABETES MELLITUS**

## Capítulo 4

### 4. DIABETES MELLITUS

#### *Definición de la diabetes mellitus*

De acuerdo con la Secretaría de Salud (2000): la diabetes mellitus es la enfermedad sistémica, crónico-degenerativa, de carácter heterogéneo, con grados variables de predisposición hereditaria y con participación de diversos factores ambientales, y que se caracteriza por hiperglucemia crónica (cifras elevadas de glucosa sanguínea) debido a la deficiencia en la producción o acción de la insulina, lo que afecta al metabolismo intermedio de los hidratos de carbono, proteínas y grasas.

#### *Epidemiología*

De acuerdo con la Federación Mexicana de Diabetes, A. C. (2002): en la actualidad se calcula que la prevalencia mundial de diabetes mellitus en adultos es de 4%, la cual se incrementará a 5.4% para el año 2025. En México, se calcula que la prevalencia actual en adultos es de 8 - 10%. Y la prevalencia de la diabetes mellitus tipo 1 o insulinodependiente, se considera que puede alcanzar el 1% de la población general.

Este aumento en la prevalencia mundial se debe a un incremento en la detección de casos y principalmente al efecto del cambio en los hábitos y costumbres de la población de los países en vías de desarrollo. Se calcula que el aumento en el número de casos de diabetes será de 42% en los países desarrollados y de 170% en los países en vías de desarrollo.

En la actualidad la diabetes mellitus ocupa el cuarto lugar como causa de mortalidad a nivel nacional, y el Sistema Nacional de Salud notifica más de 200,000 casos nuevos cada año. Además, es la principal causa de ceguera y amputación de miembros inferiores.

Las principales causas de morbilidad y mortalidad en los pacientes con diabetes son vasculares, incluyendo las ocasionadas por microangiopatía

(retinopatía diabética e insuficiencia renal) y macroangiopatía (enfermedad arterial coronaria, enfermedad vascular cerebral, enfermedad arterial periférica, aneurisma aórtico y gangrena).

La diabetes, especialmente cuando no es tratada de una forma adecuada, llega a ser un gran peso económico para los pacientes y su familia, así como para la sociedad. La mayoría de los costos directos de la diabetes están relacionados con el tratamiento de sus complicaciones; las cuales, si hubiera habido un buen control de la diabetes, podrían haber sido: reducidas, retardado o hasta prevenido. Dependiendo del país, se estima que la diabetes puede ser responsable del 5-14% de los gastos nacionales para el cuidado de la salud (Chacra, 2002).

### *Fisiopatología*

De acuerdo con Pérez-Pasten (2000), citado por Arroyo (2000), se consideran importantes los siguientes aspectos:

La deficiencia de insulina impide la incorporación de glucosa en el músculo y tejido graso, esta disminución en la captación y utilización favorece el acúmulo de glucosa en la sangre, lo que contribuye a la hiperglucemia. También la deficiencia de insulina activa la producción de glucosa por el hígado, conduciendo a hiperglucemia.

Cuando la glucosa sanguínea alcanza niveles elevados en sangre se elimina por la orina, con gran cantidad de agua, dando lugar a la POLIURIA (orina excesiva). La pérdida de agua se acompaña además de pérdida de electrolitos (sodio, potasio, etc.) que puede llevar a deshidratación. La deshidratación estimula el centro de la sed en el sistema nervioso central, originando otro de los síntomas de la diabetes, la POLIDIPSIA (exceso de sed). La falta de energía a las células estimula el apetito, dando lugar al síntoma de POLIFAGIA (exceso de hambre). La falta de insulina no permite los procesos de síntesis, por el contrario, favorece la degradación del tejido graso y del tejido muscular que, junto con la pérdida de agua, origina la PÉRDIDA DE PESO.

## *Clasificación*

De acuerdo con American Diabetes Association (ADA), (2002):

La gran mayoría de los casos se engloban en dos amplias categorías: Diabetes Mellitus tipo 1 y Diabetes Mellitus tipo 2; pero existen otros tipos de diabetes, que es importante tomar en cuenta:

a) La diabetes tipo 1 se caracteriza por una deficiencia absoluta en la secreción de insulina. Es una enfermedad mediada inmunológicamente, con una fase prolongada asintomática que ocasiona destrucción progresiva de las células beta del páncreas, deficiencia de insulina y síntomas clínicos francos.

La diabetes tipo 1 puede desarrollarse a cualquier edad. Aun cuando la mayoría de los casos se diagnostican antes de los 30 años de edad, puede ocurrir también en individuos mayores. El tratamiento con insulina es esencial para evitar la deshidratación rápida y severa, la cetoacidosis (complicación severa de la diabetes) y la muerte. La mayoría de los pacientes son delgados y han tenido pérdida de peso importante, poliuria, polidipsia y fatiga antes de la presentación de la enfermedad. Cuando se presenta la enfermedad tienen elevaciones significativas de la hemoglobina glucosilada (proteína de la sangre unida a la glucosa), que evidencian la hiperglucemia durante semanas o meses. Además, el 65-85% tienen anticuerpos circulantes contra células de los islotes de Langerhans (parte del páncreas donde se produce la insulina) y el 20-60% tienen anticuerpos contra la insulina.

b) La diabetes tipo 2 es la categoría con mayor prevalencia, cuya causa es la combinación de resistencia a la acción de la insulina e hiperinsulinismo (exceso de producción de insulina), esto sucede de 30 - 40 años antes de que la diabetes se manifieste. Después de este tiempo, el páncreas pierde la capacidad de mantener niveles altos de insulina para compensar la resistencia, y es entonces cuando se inicia la diabetes franca. La diabetes tipo 2 generalmente se presenta después de

los 30 años de edad y los pacientes no tienen propensión a desarrollar cetoacidosis a menos que sean sometidos a un severo estrés. Generalmente, aunque no siempre, son obesos, pueden estar asintomáticos o presentar únicamente síntomas leves y generalmente tienen antecedentes familiares de diabetes. Los pacientes con diabetes tipo 2 no son absolutamente dependientes de inyecciones de insulina para sobrevivir, aun cuando a menudo se utiliza el tratamiento con insulina para reducir los niveles de glucosa sanguínea durante infecciones graves, cirugía o en problemas del corazón.

c) Otros tipos específicos de diabetes: por defectos genéticos en la función de las células beta o en la acción de la insulina; por enfermedades del páncreas; o diabetes inducida químicamente por drogas o compuestos químicos y otros.

d) Diabetes gestacional: es la diabetes que se inicia o se reconoce durante el embarazo. En la mayoría de los casos de diabetes gestacional se normalizan los niveles de glucosa sanguínea después del parto.

#### *Complicaciones de la diabetes mellitus*

De acuerdo con Pèrez-Pastén (2000), citado por Arroyo (2000), la diabetes mellitus tipo 1 o tipo 2 se asocia a complicaciones agudas y a largo plazo (complicaciones tardías), que son responsables de invalidez (ceguera, amputaciones) y de muerte temprana.

Las complicaciones agudas son:

*Hipoglucemia*: disminución en los niveles de glucosa sanguínea. Esta complicación constituye un factor de riesgo para daño estructural y funcional en el sistema nervioso central.

*Cetoacidosis*: complicación grave que puede conducir a un estado de coma diabético. Se presenta principalmente en pacientes con diabetes tipo 1.

*Coma hiperosmolar no cetósico*: situación grave, que se presenta principalmente en pacientes de edad avanzada.

Las complicaciones tardías de la diabetes mellitus son de tres tipos:

*Macroangiopatía diabética:* es la lesión de los vasos sanguíneos grandes y medianos, siendo un factor de riesgo para infartos, embolias y daño en miembros inferiores.

*Microangiopatía:* es la lesión en los pequeños vasos sanguíneos, causando daño en riñón y ojos.

*Neuropatía diabética:* es la lesión en los nervios de los brazos, piernas, pies y manos; causando trastornos en la movilidad, sensibilidad o manifestarse como un dolor intenso. Junto con el daño de los vasos sanguíneos se produce lo que se conoce como pie diabético, y es la causa principal de las amputaciones de pies y piernas

#### *Tratamiento y control*

Menciona Arroyo (2000) que el tratamiento de la diabetes tiene como propósito principal mantener el control metabólico<sup>2</sup>, además de aliviar los síntomas, prevenir las complicaciones agudas y crónicas, mejorar la calidad de vida y reducir la mortalidad por esta enfermedad o por sus complicaciones.

Las metas básicas del tratamiento incluyen el logro de niveles normales de: glucosa, colesterol total, triglicéridos, presión arterial, control de peso y de hemoglobina glucosilada.

El manejo inicial del enfermo se hará mediante medidas no farmacológicas: un plan de alimentación, control de peso y actividad física. Y en caso de que no sea logrado el control metabólico, entonces se recurrirá al uso de medicamentos.

La alimentación de una persona con diabetes tiene como objetivo, además de conseguir el control de los niveles de glucosa sanguínea, el alcanzar y/o mantener el peso correcto.

---

<sup>2</sup> Mantener las cifras de glucosa sanguínea dentro de límites aceptables, que son lo más cercano a lo normal: 70 - 110 mg/dL.

La actividad física tiende a bajar los niveles de glucosa sanguínea, por aumento de su utilización en el músculo. Por tanto, es utilizado como parte del tratamiento, para conseguir el descenso de la glucemia en determinados momentos del día. De esta forma, el ejercicio, no sería sino un complemento, también individualizado y personal, del efecto de la alimentación y de la medicación sobre los niveles de glucosa sanguínea.

El control de la diabetes requiere una modificación de los estilos de vida, por lo que la educación del paciente es parte indispensable del tratamiento. La educación incluirá los aspectos básicos relativos a la diabetes y sus complicaciones, factores de riesgo, componentes y metas del tratamiento, el automonitoreo, así como la prevención y vigilancia de complicaciones.

Es de gran importancia extender la educación a los familiares, no sólo para que apoyen al paciente a efectuar los cambios necesarios en su estilo de vida, sino porque comparten factores de riesgo.

El automonitoreo (prueba hecha en casa con un glucómetro) de los niveles de glucosa en sangre capilar se considera un procedimiento indispensable para lograr el adecuado control de la diabetes, pues nos permite conocer que tan eficaz está siendo el tratamiento.

#### **4.1 ETAPAS DE LA DIABETES MELLITUS**

De acuerdo con Rentería (2003), la diabetes mellitus es un padecimiento cuya sintomatología es mínima en la primera etapa de su historia natural, a excepción de la diabetes tipo 1 que suele presentarse como un cuadro clínico agudo aparatoso, manifestado por un desequilibrio hidroelectrolítico, que casi siempre necesita atención médica de urgencias y de hospitalización. La enfermedad puede cursar asintomática durante varios años aún sin tratamiento, e incluso, puede pasar desapercibida para el enfermo y para la familia. En la segunda etapa se presentan síntomas que obligan a demandar la atención médica, los cuales están asociados con el descontrol metabólico: inestabilidad emocional, alteraciones del

sueño, visión borrosa, polidipsia, polifagia, poliuria y pérdida de peso. La tercer etapa está asociada a la presencia de complicaciones de la enfermedad, causadas por un persistente descontrol metabólico: disfunción y daño en varios órganos, especialmente en los ojos, nervios periféricos, corazón, riñones y vasos sanguíneos. Lo cual puede ocasionar: retinopatía con potencial pérdida de la visión; nefropatía que conduce a la insuficiencia renal; neuropatía autonómica causante de síntomas y disfunción gastrointestinal, alteraciones genito-urinarias, cardiovasculares y alteraciones en la función sexual.

## CAPÍTULO 5

# DIABETES MELLITUS Y LA FAMILIA

## Capítulo 5

### 5. DIABETES MELLITUS Y LA FAMILIA

Garber (1995) refiere que, de acuerdo con Jacobson y Leibovich (1985), el curso de la diabetes puede desarrollarse a lo largo de tres distintos períodos: inicio, manejo y complicaciones. Cada uno presenta distintos estresores tanto para el paciente como para la familia de la siguiente manera:

**INICIO:** durante este período el paciente y su familia se enfrentan con problemas nuevos y totalmente inesperados. En familias con una fuerte historia en diabetes, quizá esta etapa ya se ha anticipado. El conocer el diagnóstico puede ser un evento tan agitado y la familia puede estar tan abrumada que la información inicial acerca de la diabetes debe estar dirigida a las capacidades del individuo de aprender.

**MANEJO DE LA ENFERMEDAD:** Una vez que se ha hecho el diagnóstico, los pacientes y sus familias entran en un nuevo estilo de vida que incluye diariamente un intercambio de alimentos, inyecciones, pruebas de sangre y orina y días de enfermedad. Lo más relevante es que reciben una amplia educación en relación a todo lo que conlleva el padecimiento. Los pacientes y sus familias aprenden, olvidan y vuelven a aprender muchas de las partes básicas de la diabetes, es por esto importante la repetición de la información necesaria. Para lograrse un manejo exitoso de la diabetes es necesario que exista una relación congruente entre la salud mental del paciente, el tono emocional de la familia y el cuidado de los niveles de glucosa en sangre.

**COMPLICACIONES:** uno de los temas y preocupaciones del paciente con diabetes, tiene que ver con la anticipación del desarrollo de complicaciones. La preocupación por el futuro es una de las mayores angustias tanto de la familia como del paciente mismo. Cuando las complicaciones aparecen, pueden ser tratadas con respuestas intensas e inesperadas que se encuentran fuera de proporción a la complicación que ha sido diagnosticada. Cuando la estructura

familiar es frágil, las complicaciones pueden ser un estresante que la familia ya no puede manejar por sí sola.

La diabetes mellitus es una influencia significativa entre la modificación de la personalidad y de la vida; entre la estabilidad emocional y las relaciones familiares. La dinámica psicológica de la familia queda envuelta en la adherencia del miembro enfermo al tratamiento que incluye: dieta, ejercicio adecuado y medicación; y esto se refleja en la habilidad de la familia para crear una atmósfera sana o patológica para sus miembros. Así, el propósito del tratamiento de la diabetes no sólo debe ser una larga vida, sino proveer calidad de vida (Coclami y Bor, 1993).

Por otra parte, Velasco y Sinibaldi (2004) mencionan varios aspectos interesantes respecto a las familias con un miembro con diabetes mellitus:

a) El individuo y la familia deben integrar de manera lenta el diagnóstico, su significado, curso y desenlace. Pero, en contraste con lo anterior, el tratamiento de la diabetes mellitus se caracteriza por el hecho de que, después del diagnóstico, el equipo de salud transfiere rápidamente a la familia la obligación de hacerse cargo y tomar la responsabilidad, tanto del paciente como de su control metabólico. Así, a los miembros de la familia se les solicita que de la noche a la mañana sean capaces de controlar la enfermedad, a pesar de que no tengan mucha información o conocimiento acerca de ella.

b) El paciente se enfrenta a la tarea de adaptarse al malestar, dolor y pérdida del control físico, así como a cambios en su apariencia. La familia tendrá que convivir con esto y con los sentimientos de impotencia, ambivalencia, coraje, culpa y temor, tanto del paciente como de ellos mismos, además, deberá adaptarse ante todos los posibles cambios que surgirán para mantener la organización familiar lo más viable y funcional posible.

c) Si al periodo agudo de enfermedad, por lo general después del diagnóstico, le sigue un periodo de buen control metabólico, así como de cierto bienestar físico y mental en el que la enfermedad parezca estar controlada, los miembros de la familia tendrán que desarrollar la capacidad de equilibrar tareas emocionalmente opuestas. Por una parte, podrán adquirir conciencia de que la vida diaria continúa, que las rutinas no pueden interrumpirse y que la diabetes llegó para quedarse, de modo que resulta necesario aprender a vivir con ella. Por otro lado, se adquiere la certeza de que es un buen control y no la curación permanente. La principal tarea del enfermo y la familia será manejar esta incertidumbre y regular la esperanza. Si se niega la posibilidad de alguna recaída, la enfermedad puede conducir a otra crisis, así como a una gran desesperación; por tanto, a fin de alcanzar una adecuada aceptación de la enfermedad, es necesario lograr que la familia y el paciente tengan en mente las posibilidades de periodos asintomáticos y de recaídas.

d) En la diabetes mellitus, como en otras enfermedades, es necesario que la familia sea flexible, es decir, que desarrolle una organización para enfrentar los momentos de crisis familiar, mientras que mantiene otra para cuando la enfermedad se encuentre bajo control. Los cambios en la familia dependerán, por tanto, de las características propias de la misma, de la etapa del ciclo vital en que se encuentran, de la etapa de desarrollo que esté viviendo el individuo que padece la enfermedad y de la red de apoyo familiar con que cuenten. Y Kornblirt (1984) menciona además de los factores anteriores, las circunstancias que hayan rodeado el diagnóstico inicial, el grado de dolor que la enfermedad o los tratamientos impliquen para este individuo en particular, la evolución del padecimiento al momento del diagnóstico y la velocidad de deterioro, las secuelas invalidantes, la narrativa particular y familiar que el grupo dé a la diabetes mellitus, y la posibilidad de crear un significado que les ayude a enfrentar y sobrellevar la enfermedad.

e) Para lograr una buena adaptación se necesitará que todos participen en programas educativos relacionados con el padecimiento los cuales deberán incluir temas como etiología, manejo y consecuencias de la enfermedad, así como en programas psicoterapéuticos que incluyan terapeutas familiares, conductuales e individuales, con el propósito de que un equipo multidisciplinario actúe y oriente a la familia en esta situación de crisis (Hill y Hynes, 1980; Hyrter y Hyrter, 1980; Sundelin *et al.*, 1996; Hansson *et al.*, 1992).

## **5.1 FAMILIA CON UN NIÑO CON DIABETES MELLITUS**

Las reacciones de los padres después del diagnóstico de diabetes mellitus en su hijo son: shock, decepción y desesperación. (Coclami y Bor, 1993).

Para muchos padres hay un período de depresión en el cual lamentan el hijo que no tienen pero que pudieron haber tenido. Los padres atraviesan un proceso de duelo al tener que asimilar la idea de que su hijo, en el cual habían puesto enormes expectativas, no es perfecto. Tanto ellos como el niño experimentan una pérdida que viven como tristeza, frustración y desamparo.

La mayoría de los padres aprenden a aceptar y a tener una apreciación realista de la enfermedad. Pero algunos se quedan dominados por situaciones no resueltas y viven con resentimiento y hostilidad, sentimientos que proyectan en las personas que están más dispuestas a ayudarlos, como son quizá la familia, amigos, médicos y la comunidad (Maldonado y Althaus, 2005).

De acuerdo con Krall (1986), citado por Garber (1995), los padres de un nuevo niño con diabetes se encuentran con frecuencia abrumados, además de la pena comprensible y el resentimiento ocasional frente a la diabetes de su hijo, pueden estar completamente confusos. A menudo comentan haber pasado por un “estado de choque” al conocer acerca de la diabetes de su hijo; algunos pasan por varios estados que incluyen resentimiento y negación, antes de poder adaptarse y aceptar la situación. Las complejidades que imaginan en la dieta, los aplastan; las

posibilidades de las reacciones a la insulina, los asustan; y si el niño es pequeño están aterrizados con el pensamiento de administrarla. Además, Sirkowski (1999) dice que la familia necesita hacer ajustes en horarios, coordinar las actividades escolares e intentar integrar al niño en su ambiente social a pesar de las demandas de la enfermedad.

Las estrategias de los padres para afrontar la enfermedad envuelven a la familia en apoyos sociales que son asociados con resultados positivos en los niños. Los patrones para afrontar la enfermedad más utilizados por las madres son la integración familiar y el tratamiento médico (Charron-Prochownik y Kovacs, 2000). El apoyo social puede ayudar a los padres para realizar con éxito el difícil balance entre la sobreprotección y una atención inadecuada del niño con diabetes (Coclami y Bor, 1993). Los padres de niños con diabetes esperan adquirir un sofisticado conocimiento de los procesos de la enfermedad para resolver efectivamente las complicaciones agudas que pueden ocurrir en algún momento (Rodrigue, Geffken, Clark y Hunt, 1994).

Reporta (Smith, 1998) que la enfermedad crónica de un niño puede crear muchos cambios en la familia y los hermanos de estos niños pueden tener experiencias que pueden ser positivas o negativas. Las positivas incluyen: incremento en el cuidado a otros, cooperación, sensibilidad (Taylor, 1980), compasión (Ferrari, 1984; Taylor, 1980), empatía (Iles, 1979), madurez personal (Ferrel, Rhinel, Shapiro & Dierkes, 1994; Kramer, 1984). Y las negativas incluyen: trastornos en las relaciones interpersonales (Iles, 1979), celos (Ferrel *et al*, 1994; Taylor, 1980), competencia, rivalidad, enojo, hostilidad, aislamiento, disminución en el rendimiento escolar (Taylor, 1980), miedo de su propia muerte (Walker, 1988) e incremento de quejas somáticas (Ferrari, 1984).

Por otra parte, refiere Garber (1995) que Jacobson y Leibovich (1985) revisan cómo se dan las respuestas emocionales y la adaptación a la diabetes, tanto de los padres como del niño y las dividen de la siguiente forma:

a) De 0 a 1.5 años de edad: es en los padres en quienes cae necesariamente toda la responsabilidad del cuidado. Frecuentemente se sienten preocupados porque el bebé no puede comunicar sus necesidades con palabras. La principal tarea del infante se basa en el establecimiento de una confianza básica con su ambiente, mediado a través de las interacciones con sus padres y la respuesta de ellos ante sus necesidades. El infante puede sentir la tensión en sus padres a través de la manera en que lo abrazan, protegen y responden a sus molestias y quejas; no siendo capaz de identificar nada más que este cambio en sus padres, esta tensión puede llevar a más enfado de parte del infante con diabetes.

En esta etapa, las ansiedades paternas se encuentran frecuentemente enfocadas en diferenciar las reacciones hiperglucémicas o altos niveles de glucosa de las molestias comunes de la infancia, además de la molestia que implica el tener que dar inyecciones de insulina y hacer pruebas de sangre en un pequeño bebé que no puede entender estas funciones dirigidas a salvar su vida. El área de la alimentación, alrededor de la cual ocurren tantas interacciones padre-hijo, puede volverse tensa cuando los padres sienten la presión de tener que hacer a sus bebés comer cantidades específicas en momentos específicos, para prevenir episodios de hipoglucemia.

b) De 1.5 a 3 años de edad: el infante empieza a dar sus primeros pasos en busca de su separación e individuación. Esta etapa requiere de parte de los padres cierto grado de “dejar ir” por la necesidad del niño de explorar su medio ambiente. El miedo y la tensión de los padres en cuanto al bienestar de su hijo con diabetes puede resultar en una excesiva atención enfocada en la debilidad y dependencia del pequeño que llega a inhibir sus esfuerzos hacia la autonomía. El temperamento y los berrinches característicos de esta edad hacen difícil el distinguir entre conductas relacionadas a hipoglucemia o a otras causas.

c) De 3 a 5 años de edad: el preescolar está intensamente preocupado por su fuerza e integridad corporal por lo cual es vulnerable a la sensación de que está siendo dañada. Aún no cuenta con la capacidad de entender la causa y naturaleza de su enfermedad y tiende a interpretar el dolor, las molestias de la diabetes y sus procedimientos de manejo como un castigo por su mala conducta real o imaginaria, puede también ver la diabetes como algo temporal. En esta etapa los padres pueden ofrecer soporte y seguridad evitando culpar o castigar al niño por conductas relevantes en relación a la diabetes, esto tiende a contrarrestar sus miedos, especialmente alrededor de procedimientos dolorosos.

d) De 6 a 11 años de edad: en estos años, el escolar forma importantes relaciones fuera de la familia inmediata, en las cuales puede llegar a verse a sí mismo como diferente o menos adecuado, lo cual puede llevarlo a mantener su enfermedad en secreto. El alentar al niño a participar en las actividades del grupo de su edad y el comprender su posibilidad de elegir acerca de informar a otros sobre su condición, diciéndole en privado a adultos responsables, ayuda a moderar sus sentimientos en cuanto a sentirse distinto. Esta edad está marcada por un aumento en la curiosidad sobre su mundo interno y externo. Sus energías están encausadas al dominio de habilidades intelectuales, sociales y físicas. Al preguntarse por la causa de su enfermedad, puede quizá culparse o culpar a sus padres. Estas interpretaciones distorsionadas de causa-efecto florecen si no se promueve el hablar acerca de ellas y si los padres tienen concepciones erróneas que no se han manejado en cuanto a la causalidad.

El niño de edad más avanzada es capaz de comprender la relación de la etiología, curso y tratamiento de la diabetes sin relacionarla con castigo personal.

Con el aumento de las habilidades motoras y la curiosidad en relación a los procedimientos de manejo, los niños de esta edad pueden demostrar

interés por participar en el régimen de tratamiento. Un involucramiento apropiado a la edad, como puede ser ayudar a hacer las pruebas de sangre, planear las comidas e inyectarse insulina, pueden incrementar la sensación de dominio del pequeño. Aunque un abandono prematuro del cuidado por parte de los padres puede significar un deseo de escapar de la carga de la enfermedad y puede llevar a dificultades en la adolescencia.

## **5.2 FAMILIA CON UN ADOLESCENTE CON DIABETES MELLITUS**

Uno de los momentos más críticos para una familia se presenta cuando los hijos llegan a la adolescencia. Muchos padres cuyo aporte ha sido positivo en etapas anteriores se sienten amenazados por las conductas cambiantes y desconocidas de los hijos. Éste es el periodo crítico que culminará en la diferenciación con éxito de los hijos, o bien, en la dependencia e inadecuación de los mismos. La llegada de la adolescencia pone a prueba la flexibilidad del sistema familiar (Velasco y Sinibaldi, 2004).

La típica lucha por depender menos de la familia puede chocar con la necesidad que tiene el adolescente con diabetes de ser guiado por sus padres en el manejo de su enfermedad, la cual puede tener un curso menos estable en este período de rápido crecimiento físico. Al servicio de desarrollar un sentimiento de identidad, muchos adolescentes pueden cuestionarse o rechazar los valores estándares de sus padres y otras autoridades; el cuidado de la diabetes puede convertirse en un territorio de esta batalla. Óptimamente, los adolescentes pueden llegar a manejar varios aspectos de su auto-cuidado, pero aun requieren de supervisión de los padres, de igual manera que la requerirán para otras actividades (Garber, 1995). Es difícil para los padres de un adolescente encontrar el balance adecuado entre mostrarle interés y permitirle la libertad de desarrollarse y convertirse en un adulto independiente. (Maquire y Szapiro de Klin, 1992).

Respecto a las familias con un hijo adolescente con diabetes, Velasco y Sinibaldi (2004) mencionan varios aspectos muy interesantes, entre ellos los siguientes:

a) En intento por lograr un mejor apego terapéutico, es probable que la familia altere las rutinas de la casa, lo que ocasiona molestias e inconvenientes para algunos de ellos, especialmente para los hermanos, quienes no siempre tienen muy claro cuál es la importancia de que se lleven a cabo estas modificaciones; esto crea una atmósfera de estrés y surgen conflictos y envidias. En este tipo de organizaciones, frecuentemente los hermanos llegan a desarrollar síntomas con el objetivo de llamar la atención de sus progenitores; por otra parte, el número de conflictos irresolubles en el subsistema fraterno, en particular con el adolescente con diabetes, se incrementará.

b) La cantidad de aspectos que es indispensable modificar en la vida diaria para afrontar las nuevas circunstancias que les rodean, es un elemento muy significativo para explicar el buen control metabólico del adolescente con diabetes mellitus; sin embargo, parece resultar insuficiente para dar cuenta de este fenómeno en su totalidad (Goldston *et al.*, 1995). Así, la dinámica familiar *per se* también participa de manera determinante. Los Hallazgos de Gutiérrez Quiarte y Sarur y Vera (1989) permiten concluir que en estas familias, si bien la madre y el adolescente forman una alianza estrecha dentro del sistema familiar y existe una mayor sobreprotección, si ella no le resta responsabilidad al individuo sobre el control de su enfermedad, habrá un mejor control metabólico. Y de acuerdo con Coyne y Anderson (1988), toda familia con un adolescente con diabetes se caracteriza inevitablemente por una organización que favorece la sobreprotección y el amalgamamiento del sistema, de manera independiente al éxito que logre alcanzar en el control metabólico del adolescente.

c) La familia nuclear suele entrar en estrecho vínculo con ambas familias de origen, a fin de que brinden a los padres el apoyo instrumental y emotivo necesario para proveer los cuidados para su hijo enfermo.

d) El adolescente enfermo ya no es un niño y, por ende, ya no debe tratársele como tal, pero tampoco se le considerará un adulto pequeño. Es importante reconocer que éste tendrá sus propias necesidades, sus propios objetivos y metas, lo cual será necesario comprender y manejar.

e) Por lo tanto, además de lograr reestructurar a la familia, es necesario que todos participen en programas cognitivo-educacionales que les permitan llevar inmediatamente los conocimientos teóricos a la práctica. También es importante que se discutan las diversas dificultades hacia la enfermedad, se logre “exorcizar fantasmas” y desmitificar creencias.

### **5.3 FAMILIA CON UN ADULTO CON DIABETES MELLITUS**

Velasco y Sinibaldi (2004) muestran el panorama de la organización de las familias de hijos adultos con un padre con diabetes mellitus, con las siguientes características: los esposos forman una alianza estrecha dentro del sistema familiar, y como demuestran los estudios de Gilden y colaboradores (1989), el enfermo logra una mayor adherencia al tratamiento al percibir el apoyo de su pareja ante el padecimiento; después del diagnóstico se presentan cambios lógicos en la relación de pareja, mismos que los llevan a unirse frente a la enfermedad, dejando de lado los conflictos anteriores y centrándose en este nuevo aspecto de la relación; la pareja ya no comparte la jerarquía, a medida que el enfermo deteriora, la toma conjunta de decisiones pasará al cónyuge sin diabetes; se recibe, por lo común, el apoyo emocional y ayuda instrumental del resto de su familia, tanto para los quehaceres domésticos como en la asistencia del enfermo, Kriegsman y colaboradores (1995) informan que a

mayor cooperación familiar en la atención del paciente, se logra que el cuidador primario presente menos signos de agotamiento físico y emocional; las fronteras intergeneracionales permanecen claras, de modo que incluso cuando los hijos ya tienen sus familias se encuentran presentes y se ocupan en proveer lo necesario para lograr el bienestar del enfermo, Edelstein y Linn (1985) consideran que si la familia alcanza una organización que le permita brindar apoyo sin descuidar sus propias actividades, el enfermo logrará una mejor adherencia al tratamiento; las fronteras de la familia con el exterior se cierran, aunque en ciertos casos pueden permitir el ingreso tanto de los amigos más íntimos como de otras organizaciones sociales que les puedan aportar algún tipo de ayuda.

#### **5.4 FACTORES QUE AFECTAN LA ADAPTACIÓN A LA DIABETES MELLITUS**

Velasco y Sinibaldi (2004) mencionan como factores que afectan la adaptación a la diabetes mellitus: *las dificultades individuales para enfrentar la enfermedad y los patrones disfuncionales de organización familiar*; esto de acuerdo con los comentarios de Hauenstein *et al.*, (1989); Heiz y Templeton (1990); Caldwell y Pichert (1985); Gustavsson *et al.*, (1987); Hansson (1989), Campbell (1986); Glick Miller (1996); Mengel *et al.*, (1992) y Surwit y Williams (1996).

##### **5.4.1 DIFICULTADES INDIVIDUALES PARA ADAPTARSE A LA ENFERMEDAD**

Griva, Myers y Newman(2000) mencionan que enfrentar activamente la diabetes, por un largo periodo, puede incrementar el riesgo de desajuste psicológico. Estos autores toman el concepto de “auto-eficacia” desarrollado por Jerusalem y Schwarzer (1992) y refleja una referencia global de la habilidad para hacer frente a un amplio rango de situaciones demandantes. Y encuentran que las expectativas de la “auto-eficacia” pueden afectar el control metabólico

directamente a través de efectos psicológicos como estrés o ansiedad, lo cual, encuentran que concuerda con investigaciones anteriores (Surwit, 1982; Halford, y Mortimer, 1990). De acuerdo con Taylor (1999), la culpa en el paciente con una enfermedad crónica puede conducir a dos situaciones contrarias. Por un lado, puede estimularlo a un cuidado más activo; o por el otro, puede guiarlo a la depresión. (Karlsen y Bru, 2002). La carga psicológica resultante para las personas con diabetes es alta, porque muchos pueden considerarse responsables de su salud (Wulsin *et al.*, 1987, en Karlsen y Bru 2002).

La enorme barrera para lograr un tratamiento exitoso es el desatender la salud emocional del paciente (Rubin, Biermann y Toohey, 1992). En enfermedades crónicas como la diabetes, el trastorno resultante en la salud es una fuente continua de estrés, la cual, se adiciona a los estresores cotidianos (White *et al.*, 1992 en Karlsen y Bru 2002)).

Velasco y Sinibaldi (2004) mencionan que Slaikeu (1988) y Miles (1979), hacen una distinción entre los efectos que la enfermedad crónica tiene por sí misma sobre el individuo y su familia, y los efectos psicológicos que posee la reacción emocional del individuo ante el padecimiento. Estos autores proponen llamar a las reacciones psicológicas del enfermo ante su padecimiento con el nombre de *síndrome de enfermedad crónica*, denominación que tiene como finalidad el agrupar todas las manifestaciones reactivas, emotivas y de relación de la persona consigo misma, con su familia y con su red social ante la afección crónica que padece, pero que no se deben de manera directa a ella, sino que resultan como consecuencia de la forma en que el sujeto reacciona ante su enfermedad. Por ende, este tipo de manifestaciones variará de un individuo a otro, aun cuando ambos presenten el mismo padecimiento. El inicio de una enfermedad crónica tiene un impacto sobre el individuo, afecta su funcionamiento fisiológico, su humor, su autoimagen, sus recursos emocionales y su capacidad mental. Los síntomas psicológicos más frecuentes que pueden presentarse en tales pacientes son depresión, apatía, baja autoestima y sentimientos de desesperanza y minusvalía; incluso pueden estar ansiosos o tornarse pasivos y dependientes.

Según Garza, Calderón, Salinas, Núñez y Villareal (2003), es importante que el personal de salud conozca las creencias y atribuciones que el paciente con diabetes mellitus da al origen de la enfermedad y a la evolución de los síntomas, para lograr un mayor éxito en la atención médica, lo cual influirá en un mejor control de la enfermedad. En la interpretación de los acontecimientos es importante tomar en cuenta si el fenómeno se atribuye a factores causales localizados en la persona o en el entorno. Así, las atribuciones han sido consideradas una respuesta a los acontecimientos cotidianos de las personas; son una explicación empírica de las cosas que le pasan al individuo; es decir, constituyen una explicación causal externa (del ambiente) o interna (de la misma persona). Y sirven como guía de futuras conductas y permitirán llevar a cabo acciones para mantener la salud después del diagnóstico.

Por otro lado, en enfermedades crónicas es muy común encontrar el uso del control vicario: cuando otro es el que toma el control y no la persona afectada, en este caso el paciente con diabetes. Este tipo de control es muy útil en la presencia de un autocuidado, y dañino en ausencia de éste (Coclami y Bor, 1993). Cuando alguien siente que el control se localiza de manera interna, es decir, que el individuo y su familia conciben que ellos pueden modificar la enfermedad, podrán entonces dominarla y no permitirán que sea ésta la que los controle. Por otra parte, si el individuo y su familia sienten o piensan que el control se encuentra en otro u otros (Dios, los médicos o el azar), les resultará más difícil aceptar la enfermedad y hacerse cargo de ella (Velasco y Sinibaldi, 2004). Una orientación hacia una localización interna del control implica la creencia en que un individuo puede influir sobre el desenlace de una situación, que la energía y la capacidad para crear soluciones provienen de la persona y que es directamente responsable de su salud y que tiene poder para recobrarla. Una orientación externa implica la creencia en que los resultados no dependen del comportamiento del individuo, sino éste es controlado desde fuera de la persona. Quienes consideran que el control de la salud está en manos de otros poderosos piensan que los profesionales de la salud, Dios o en ocasiones otros miembros de la familia

ejercen control sobre sus cuerpos y el curso de las enfermedades. Y quienes consideran la enfermedad en función del azar creen que es cuestión de suerte que se presente y no una enfermedad y que el destino determina la recuperación; por lo que la eficacia potencial de las estrategias racionales y deliberadas para enfrentar la adversidad se considera mínima (Rolland, 2000).

Por lo tanto, es necesario no perder de vista a la persona en su totalidad y a cada una de las distintas reacciones y respuestas que se dan al padecimiento. Pues lo que el paciente con diabetes piensa, cómo se siente sobre sí mismo y sus relaciones, pueden influenciar en gran medida la efectividad del tratamiento. Al tener una actitud positiva, puede aumentar su deseo y habilidad de practicar un adecuado manejo, promover su bienestar y funcionamiento y reducir la frecuencia de crisis y hospitalizaciones así como aumentar sus expectativas de vida (Holmes, 1986 en Garber, 1995).

De acuerdo con Gutiérrez, Raich, Sánchez y Deus (2003), se pueden identificar tres líneas de investigación, a nivel individual, en el estudio y tratamiento de la diabetes: a) la detección de la psicopatología en los pacientes y su influencia en la evolución de la enfermedad; b) la influencia de las características de la personalidad sobre el control metabólico de la enfermedad, y c) la intervención psicológica orientada a mejorar la adaptación a la enfermedad, la calidad de vida y el control metabólico.

*a) La detección de la psicopatología en los pacientes con diabetes.* Cuando se estudian enfermedades crónicas, los trastornos depresivos son los que aparecen con mayor frecuencia y además su prevalencia es mayor entre estos pacientes que en la población en general. No hay estudios que confirmen que la prevalencia de depresión sea mayor en pacientes con diabetes que entre pacientes que sufren otras enfermedades crónicas. Sin embargo, sí se evidencia que cuando aparece un trastorno depresivo en una persona con diabetes, empeora el control de la glicemia.

*b) La influencia de la personalidad sobre el control metabólico.* Se ha observado que las características que predicen un peor control metabólico son: inestabilidad emocional, baja autoestima, relaciones basadas en la dependencia, facilidad para el descontrol de impulsos y dificultades para tolerar la frustración.

*c) La intervención psicológica orientada a mejorar la adaptación a la enfermedad.*

El proceso de adaptación a la enfermedad es difícil, dado que supone la interacción entre la psicología individual del paciente, el entorno social y el entorno familiar. Las variables psicológicas de mayor relevancia en el proceso de adaptación a la diabetes son: 1) las atribuciones del paciente sobre la enfermedad: sobre los síntomas, gravedad de la enfermedad, vulnerabilidad a las consecuencias negativas, costos y beneficios del tratamiento y percepción de autoeficacia para llevar a cabo las actividades de autocuidado. En la diabetes, las técnicas de reestructuración cognitiva y resolución de problemas permitirán modificar los pensamientos catastrofistas de la enfermedad y corregir falsas apreciaciones. 2) El nivel de ansiedad asociado a la enfermedad: las personas con mayores niveles de ansiedad pueden tener un control metabólico más deficiente. En la diabetes, la técnica más estudiada para reducir estos niveles de activación ha sido la relajación muscular. 3) Las estrategias de afrontamiento del sujeto: De éstas depende la manera en que el paciente enfrente el estrés asociado a la diabetes. Esta enfermedad plantea a diario situaciones que algunas personas pueden percibir como muy amenazadoras y pueden carecer de los recursos eficaces para hacerles frente. Las técnicas que han demostrado mayor eficacia para afrontar con éxito las situaciones difíciles han sido el entrenamiento en asertividad y habilidades sociales, así como el entrenamiento en autoobservación para detectar riesgos que han de llevar a una actuación inmediata (como en el caso de la hipoglucemia).

#### **5.4.1.1 EL NIÑO CON DIABETES MELLITUS**

Refiere Garber (1995) los estudios de Simonds (1977) y los de Dunn y Turtle (1981), que sugieren que niños con este padecimiento no difieren de niños sanos en términos de prevalencia de desórdenes psiquiátricos o características específicas de personalidad, por lo cual dicen no es posible asociar un tipo de personalidad con diabetes mellitus.

El impacto que la enfermedad va a tener sobre el niño, dependerá del grado en que la familia logre aceptar la enfermedad, de la manera con que responda a la misma, de la habilidad intelectual del niño y de la frecuencia y el tipo de procedimientos médicos necesarios. Por lo que promover un adecuado cuidado de la diabetes, y a la vez reconocer las necesidades del niño como son la autonomía, iniciativa y autoestima; es esencial para un ajuste satisfactorio a la enfermedad (Battle, 1975, en Garber, 1995).

Velasco y Sinibaldi (2004) refieren estudios que muestran diferentes reacciones de los niños ante el impacto de la enfermedad: de acuerdo con Langbord (1961), los niños en general tienen poca habilidad para comprender la causa y naturaleza de una enfermedad, ya que tienden a interpretar el dolor -y otros síntomas- como resultado de un castigo, o bien, culpan a otros miembros de la familia al considerarlos como los causantes de su malestar. Los niños con diabetes se encuentran sujetos a múltiples situaciones angustiantes, además suelen experimentar malestar, dolor y reducción de los niveles de energía, lo que los conduce a una fatiga creciente; signos de irritabilidad; así como estados de depresión, lo cual repercute en su proceso de adaptación a la enfermedad. Hamburg y colaboradores (1982) encontraron que en general, los niños varones enfermos tienen una mayor propensión a emprender acciones para controlar su padecimiento, así como a enfrentar de manera más directa sus dificultades que las niñas diabéticas. Esto puede ser interpretado como reflejo de diferencias de género en respuesta al estrés. Binger (1973), encontró que, a menudo, el niño con

una enfermedad crónica no logra un buen desempeño escolar, presentando muchas veces problemas de conducta, así como trastornos psicosociales.

Las reacciones del niño van a depender ante todo de la edad y la comprensión que puede tener de su enfermedad (Ajuriaguerra y Marcelli, 2007), pudiendo señalar las siguientes fases:

1. Antes de los 3 o 4 años la enfermedad es difícilmente percibida como tal, cada episodio es vivido independientemente. El niño es entonces sensible a las separaciones, hospitalizaciones y a las agresiones como son las inyecciones.
2. Entre los 4 y 10 años la enfermedad es ante todo la ocasión para una regresión más o menos profunda y prolongada. Ante la persistencia de la enfermedad el niño pone en marcha las defensas que a grandes rasgos se reparten en tres modalidades:

**OPOSICIÓN;** el niño rehuye de la limitación impuesta por la enfermedad o los cuidados. Este rechazo puede ser con crisis de agitación, cólera e impulsividad o más matizado bajo el aspecto de una negación de las dificultades que se acompaña de actitudes de prestanda o provocativas.

**SUMISIÓN E INHIBICIÓN;** asociadas al sentimiento de una pérdida, en este caso de la integridad corporal. La enfermedad puede acompañarse de una vivencia depresiva en la que intervienen la herida narcisista en forma de vergüenza de su cuerpo y el sentimiento de culpabilidad. La inhibición puede ser física, caracterizada por la pasividad y aceptación de la dependencia; o psíquica, con una inhibición intelectual traducida en la incapacidad para comprender la enfermedad.

**SUBLIMACIÓN Y COLABORACIÓN;** son los mecanismos defensivos más positivos. La posibilidad de dar al niño una mayor autonomía, responsabilizándose de su propio tratamiento va en la dirección de estas defensas.

#### **5.4.1.2 EL ADOLESCENTE CON DIABETES MELLITUS**

El impacto que tiene la diabetes mellitus en los problemas sociales y emocionales resulta mayor durante la adolescencia que en cualquier otra época de la vida (Dolger y Seeman, 1980, en Velasco y Sinibaldi, 2004).

Al hablar de adolescentes con diabetes y el impacto que la enfermedad tiene en ellos, es elemental tomar en cuenta el hecho de que antes de ser diabéticos, estos jóvenes son adolescentes y tienen ante ellos, como menciona López (1990), la enorme tarea de encarar la época de grandes cambios en la cual deberán sintetizar una nueva imagen de sí mismos, incorporando la transformación rápida que sufre su fisiología, su apariencia externa y sus aparatos emocional y cognoscitivo. Un aspecto importante de la adolescencia son las relaciones con los compañeros, quienes les pueden ofrecer apoyo, sentimientos de fuerza y de pertenencia (Garber, 1995).

El adolescente utiliza su enfermedad como un arma de rebeldía contra sus padres, conforme intenta hacer valer sus derechos. Por lo común, el humor disfórico, apatía y baja autoestima propia de cualquier adolescente, aunados a los sentimientos de ansiedad, desesperanza y minusvalía generados por la enfermedad, pueden conducirlo a pensar que tendrá que ceder toda su autonomía e independencia, y convertirse en pasivo y dependiente. Esto le deja una pobre visión de sí mismo, ante lo que puede considerar que no le queda otra opción que rebelarse a través de oponerse a la enfermedad. Para este fin, utiliza mecanismos como la infantilización con agresividad y oposición, con el propósito de defender la escasa vida personal que todavía cree que le queda. Se percibe a través de los conceptos que los demás tienen sobre él, es decir, puede considerarse como un incompetente, con una gran necesidad de que lo protejan y cuiden, pues los demás y muy en especial sus propios padres lo consideran pequeño, irresponsable e incapaz de poder cuidarse por sí solo. Además, puede desarrollar sentimientos de inseguridad o inadecuación para enfrentar por sí mismo al mundo exterior (Velasco y Sinibaldi, (2004).

### 5.4.1.3 EL ADULTO CON DIABETES MELLITUS

Karlsen, Bru y Hanestad, (2002) encontraron que hay una tendencia significativa de la gente más joven a presentar menores niveles de bienestar psicológico<sup>3</sup>, comparándola con la gente mayor. Esto lo explica de la siguiente manera: a) la presencia de una condición crónica como la diabetes puede complicar la concepción y terminación de metas y sueños (Lubkin, 1995); y b) los adultos más jóvenes con una condición crónica se perciben a sí mismos relativamente peores que las personas de su edad (Connell *et al.*, 1995).

Respecto a esto dicen Velasco y Sinibaldi (2004) que un individuo joven verá la enfermedad como el elemento frustrador para su futuro mientras que el adulto de mediana edad podrá adaptarse con mayor facilidad a la misma, el adulto joven podrá considerarlo como un evento que sucedió fuera de etapa dentro de su ciclo vital y que, por ende, al no superarlo le inmovilizará para siempre.

La depresión entre los adultos con diabetes es aproximadamente tres veces más prevalente que en la población general americana (Garvard *et al.*, 1993, en Karlsen *et al.*, 2002). Peyrot y Rubin (1997) encontraron que los porcentajes de trastornos por depresión y ansiedad son de cuatro a cinco veces más altos que los de la población en general.

En un elevado porcentaje el adulto enfermo se sentirá inútil en el trabajo, un mal proveedor para su familia, una carga económica en el hogar y, por tanto, podrá ser víctima de apatía, anorexia o invalidez. Un individuo soltero, en especial si vive solo, no contará con apoyo y si finalmente decide recurrir a su familia de origen para conseguirlo, se enfrentará a un problema de independencia e inclusive lo podrá interpretar como una pérdida de su libertad. Cuando una mujer se enferma, se encuentra ante el hecho de que en vez de cuidar, tendrá que ser cuidada, posición para la cual no ha sido educada (Velasco y Sinibaldi 2004).

---

<sup>3</sup> Estado de humor general o afección, incluyendo sentimientos negativos (depresión y ansiedad) y positivos.

#### **5.4.2 PATRONES DISFUNCIONALES DE ORGANIZACIÓN FAMILIAR**

Para toda persona con diabetes –niños, adolescentes o adultos- el control metabólico es pobre cuando hay altos niveles de estrés en la familia. Peleas frecuentes, hostilidad y sentimientos alienados entre los miembros de la familia pueden influir en las acciones de todos. En una atmósfera de armonía, el control metabólico llega a ser mejor que en una atmósfera de pleito (Polonsky, 1999; Coclami y Bor, 1993).

En concordancia con lo anterior, refieren Velasco y Sinibaldi (2004) que en el estudio de Caldwell y Pichart (1985) encontraron que la variable más importante en la desadaptación de la familia a la enfermedad es el estrés, en particular los altos niveles del mismo que se presentan en el cuidador primario y el paciente. Este hallazgo resultó más evidente en aquellas familias consideradas como “altamente disfuncionales”; por otra parte, en las familias caracterizadas como “funcionales” el paciente logra responsabilizarse mejor de su padecimiento, mantener un autoconcepto más elevado y un conocimiento más exacto de la enfermedad. Y además, estos autores también reportan que Edelstein y Lin (1985), por su parte, encontraron que los pacientes con un mejor control metabólico perciben a sus familias como poco conflictivas, bien organizadas y orientadas hacia logros; por lo que sugieren que el ambiente familiar activa la responsabilidad hacia el éxito, la cual constituye la motivación que conduce a los pacientes a un mejor control del padecimiento. El bajo nivel de conflicto entre el grupo familiar y la mejor organización del mismo crean una atmósfera más relajada, misma que propicia flexibilidad, origina un clima de menor ansiedad, menos presión y en el que se percibe un mayor apoyo, lo cual favorece –entre otros aspectos- un mejor control metabólico.

#### **5.4.2.1 PATRONES DISFUNCIONALES EN UNA FAMILIA CON UN NIÑO CON DIABETES MELLITUS**

Gardner (1998) encontró que pocos niños con diabetes y sus hermanos están sin problemas. Para ambos grupos los problemas relacionados con la diabetes son prominentes en sus vidas. También informa que Ferrari (1984) encontró altos niveles de dificultades en hermanos de niños con diabetes. Y además, reporta que Tritt y Esses (1988) al entrevistar a algunos hermanos de niños con diabetes pudieron describir un “rol de niño parental” en relación con sus hermanos con diabetes. Este rol requirió de ellos una “mejor conducta” en casa pero no en la escuela.

En concordancia con lo anterior, Coclami y Bor (1993) refieren investigaciones que reportan un incremento en disfunciones psicosociales en hermanos de enfermos crónicos: Hoare (1984) encontró problemas de conducta en la escuela en hermanos de niños con una enfermedad crónica; mientras que Stewart (1991) menciona que son más introvertidos.

Por su parte Garber (1995) refiere a Rae-Grant (1983) quien menciona que los hermanos de un niño con una enfermedad crónica pueden verse afectados de diversas maneras, esto especialmente en familias donde no se permite la expresión de celos y hostilidad hacia el niño enfermo. Al ser así, los sentimientos no tienen oportunidad de ser ventilados y la hostilidad reprimida puede reflejarse en un sobreinvolucramiento con el niño enfermo o en un inadecuado ajuste escolar y problemas de conducta. Y refiriendo a Jacobson, Stuart y Hauser (1983) menciona que los hermanos pueden sentir celos y resentimiento hacia el hermano que recibe las atenciones especiales, el tiempo y la energía de los padres; pueden sentirse castigados por tener a sus padres menos accesibles a ellos o llegar a presumir su salud (comiendo alimentos no permitidos al hermano con diabetes). Pueden también albergar preocupaciones en relación a la salud de su hermano, culpa por prescindir de la enfermedad o miedo a llegar a desarrollarla.

En cuanto a la relación de pareja de los padres, Coclami y Bor (1993) encontraron que el conflicto marital de los padres es uno de los factores familiares más importantes asociados con el control metabólico en niños con diabetes. Y además, mencionan que Koski y Kumento (1977) concluyeron que la falta de independencia y la autodecepción conducen a la negación de la diabetes y al conflicto marital de los padres de niños con diabetes, afectando a éstos con un pobre control metabólico.

Coincide lo anterior con lo referido por Velasco y Sinibaldi (2004) acerca del trabajo de Minuchin y colaboradores (1975), donde mencionan que al niño con diabetes se le puede involucrar dentro del conflicto parental de diversas maneras, por ejemplo, cuando los padres que no desean enfrentar sus propios problemas se unen para proteger a su hijo enfermo, o cuando para no enfrentar sus conflictos discuten acerca de cuál será el mejor tratamiento, especialista, régimen alimenticio, medicamentos, etc., para su hijo. En este caso, cada uno mostrará una posición antagónica respecto al otro por lo que pocas veces pueden ponerse de acuerdo en algo sin primero haber argumentado largamente al respecto. A veces los padres solicitan al hijo con diabetes que tome partido en el conflicto, o bien, éste puede entrar en el problema considerándose a sí mismo como un juez, embajador, mediador o alguien que puede ofrecer ayuda. Independientemente de cómo el niño haya entrado en el juego, le será imposible salirse de él y quedará atrapado. Y además de los patrones anteriores, el padre suele reaccionar distanciándose de la responsabilidad familiar al ocuparse más en el trabajo o en actividades sociales, con el fin de protegerse del dolor que le causa el involucrarse emocionalmente con el niño enfermo.

Por otra parte, es interesante el hallazgo de Thompson, Auslander y White (2001), quienes reportan que los hijos de madres solteras tienen un control metabólico más pobre que los niños de familias con los dos padres.

#### **5.4.2.2 PATRONES DISFUNCIONALES EN UNA FAMILIA CON UN ADOLESCENTE CON DIABETES MELLITUS**

Refieren Velasco y Sinibaldi (2004) la investigación de Gutiérrez Quiñarte y Sarur y Vera (1989), que estudiaron las características de las familias de adolescentes que presentaban un mal control metabólico y las compararon con las de aquellos que sí lo tenían; y concluyeron que en donde había un deficiente control metabólico existía una jerarquía confusa entre los padres, las fronteras entre el subsistema parental y el fraterno se cerraban, el paciente se convertía en la figura central, las fronteras intergeneracionales se tornaban difusas, los límites con el mundo exterior se cerraban. Asimismo, observaron que se acentuaba la centralidad del adolescente dado que se utilizaba su enfermedad como una oportunidad de manifestar su rebeldía, o bien manipulaba su depresión de modo que lograba obtener el control de la familia. Por otra parte, el enfermo creaba un desequilibrio en el subsistema fraterno, el cual se agudizaba por el hecho de que la madre se encontraba usualmente ocupada cuidando y sobreprotegiendo al enfermo, sin dedicar tiempo y atención a los demás hermanos. La madre formaba una estrecha alianza con el paciente; esta sobreprotección de la madre hacia el enfermo constituía uno de los factores más desfavorables para que el adolescente lograra obtener un adecuado control metabólico, pues se le arrebatava la responsabilidad que debería tener en lo relacionado con el control de su padecimiento. Además, la familia parece depender más de sus familias de origen que aquellas con un adolescente bien controlado, independientemente del tipo de apoyo recibido. En muchas ocasiones, el padre de los adolescentes mal controlados estaba ausente (Gray *et al.*, 1980), ya sea por el divorcio o abandono; y si permanecía en la casa por lo general se abocaba a proveer todos los recursos necesarios para el bienestar de la familia lo que, aunado a la estrecha alianza madre-hijo, lo mantiene periférico (Mengel *et al.*, 1992) y alejado del adolescente. Kornblit (1984) considera que la coalición intergeneracional entre madre e hijo excluye al cónyuge del proceso de enfrentamiento y manejo de la enfermedad, ocasionando que el hijo quede triangulado dentro del conflicto de los padres,

probablemente asumiendo de alguna manera la responsabilidad del distanciamiento que ha surgido entre ellos.

#### **5.4.2.3 PATRONES DISFUNCIONALES EN UNA FAMILIA CON UN ADULTO CON DIABETES MELLITUS**

Velasco y Sinibaldi (2004), reportan que Gray y colaboradores (1980) observaron más dificultad para ajustarse a la enfermedad en las familias con mayores necesidades de tipo socioeconómico, sobre todo aquellas en donde el individuo diagnosticado con diabetes mellitus constituye el único sostén económico y en las que están propensas a sufrir crisis; entre estas últimas se encuentran las formadas por un solo padre, aquellas que están en medio de una crisis de divorcio o que se encuentran en una fase transicional del desarrollo. En el primer caso, el único progenitor, por lo general, encarará las preocupaciones inherentes a la manutención de sus hijos, quién verá por ellos si llega a enfermar de gravedad o con quién quedarán en el futuro. En las familias en proceso de divorcio, la enfermedad de uno de los cónyuges puede llevar al otro a reconsiderar su decisión por sentimientos de culpa, o bien, a renegociar aspectos económicos, así como la custodia de los hijos. Finalmente, las familias en fases transicionales se verán atrapadas en un movimiento centrípeto<sup>4</sup> que, de perpetuarse, no permitirán la socialización, independencia e individuación de los hijos.

Por otra parte, Rentería (2003), investigó a 30 familias con las siguientes características: con un promedio de 33 años de vida familiar; de ingreso económico bajo; ciclo vital en fases tardías; con un portador de diabetes mellitus tipo 2, con historia de descontrol metabólico crónico. Los factores de la disfunción familiar en que encontró más alteración fueron: *autoridad, afecto, apoyo y comunicación*.

---

<sup>4</sup> Las interacciones familiares se llevan a cabo, de manera predominante, hacia su propio interior, en contraposición a otra fuerza igualmente importante que hace que el individuo tienda a separarse de su familia (Velasco y Sinibaldi, 2004).

En la *autoridad*, el padre tiene poco territorio o centralidad, ha sido desplazado a una posición periférica dentro de la familia, porque se limita en la mayoría de las veces a cumplir el papel instrumental de proveedor y su interacción con la familia es escasa. El rol de éste es ineficaz para mantener las reglas que hacen eficiente el sistema familiar y por tanto, el sistema tiende a desintegrarse, favoreciendo alianzas en los subsistemas; mismos que resultan disfuncionales por estructurarse entre miembros de distintas generaciones.

En los *afectos*, se permiten más los negativos que los positivos, los padres son percibidos como fríos y distantes, en su vida ordinaria predomina el enojo y las discusiones, llegando incluso a la violencia física y verbal. Son familias desvitalizadas, con frecuencia abandonan el tratamiento, lo que favorece presencia de estados depresivos y desesperanza; situaciones que dificultan la adherencia terapéutica y agudizan el descontrol de la diabetes.

En el *apoyo*, estas familias batallan, por un lado con el aglutinamiento, mismo que viven por sobreinvolucramiento de unos con otros, sin límites definidos, donde los roles se confunden y su funcionamiento es deficiente. Por otro lado, en estas familias se dificulta tomar acuerdos, no logran socializar el conflicto ni los problemas. Nadie quiere involucrarse, a menos que la situación se haya vuelto crítica, como ocurre en los casos de hospitalización, episodio de enfermedad grave o muerte. En estos casos el involucramiento tiene forma de sobreprotección. La *comunicación*, es tal vez uno de los rasgos disfuncionales más visibles y de mayor impacto en el funcionamiento del sistema familiar. Sus formas de comunicación son ineficientes, lo que motiva y fortalece el conflicto, mismo que se evita sistemáticamente, con lo que empeora la comunicación, se induce aislamiento y soledad.

## **CAPÍTULO 6**

# **MÉTODO**

## Capítulo 6

### MÉTODO

#### 6.1 OBJETIVO GENERAL

Explorar a tres familias morelianas en distinta fase del desarrollo familiar con un miembro que padece diabetes mellitus.

##### 6.1.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Indagar el perfil de funcionamiento familiar de tres familias morelianas con un miembro que padece diabetes mellitus, que asisten a la Asociación Mexicana de Diabetes en Michoacán, Capítulo Morelia.
- Describir la vida familiar, respuesta emocional, redes de apoyo, percepción y creencias de tres familias morelianas, en torno a la diabetes mellitus de uno de sus miembros.

#### 6.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

##### 6.2.1 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

- ¿Cómo son el perfil de funcionamiento familiar, la vida familiar, respuesta emocional, redes de apoyo, percepción y creencias de tres familias morelianas en distinta fase del desarrollo familiar, en torno a la diabetes de uno de sus miembros?

### 6.3 IMPORTANCIA DEL ESTUDIO

Autores como Garza, Calderón, Salinas, Núñez y Villareal (2003), Kornblirt (1984), Robles, Eustace y Fernández (1987) y Rolland (2000), hablan acerca de los cambios que se producen en el interior de una familia ante el diagnóstico de una enfermedad crónica como la diabetes mellitus, y que estos cambios dependen, en gran medida de: las características propias de cada familia; de la etapa del ciclo vital en que ésta se encuentre; del momento de la vida del paciente; edad a la que comienza la enfermedad; del lugar que ocupe en la familia; de la red de apoyo familiar con que cuenten; las circunstancias que hayan rodeado el diagnóstico inicial; el grado de dolor que la enfermedad o los tratamientos impliquen para este individuo en particular y para sus familiares; la evolución del padecimiento al momento del diagnóstico; la velocidad de deterioro; las secuelas invalidantes; la narrativa particular y familiar que el grupo dé a la diabetes mellitus; las creencias y atribuciones que el paciente y su familia dan al origen de la enfermedad y a la evolución de los síntomas y la posibilidad de crear un significado que les ayude a enfrentar y sobrellevar la enfermedad.

Por otra parte, autores como Velasco y Sinibaldi (2004), Garber (1995), Koch (1985), Hauenstein *et al.* (1989), Heiz y Templeton (1990), Caldwell y Pichert (1985), Gustavsson *et al.* (1987), Hansson (1989), Campbell (1986), Glick Miller (1996), Mengel *et al.* (1992), Surwit y Williams (1996), Polonsky (1999), Coclami y Bor (1993), Caldwell y Pichart (1985) y Edelstein y Lin (1985), mencionan que mientras más funcional sea una familia, contará con más recursos para manejar el diagnóstico de una enfermedad crónica como la diabetes mellitus, pues el bajo nivel de conflicto entre el grupo familiar y la mejor organización del mismo crean una atmósfera más relajada, misma que propicia flexibilidad, origina un clima de menor ansiedad, menos presión y en el que se percibe un mayor apoyo, lo cual favorece, entre otros aspectos, un mejor control metabólico de la enfermedad.

En el presente estudio, considerando toda la información ya existente, se pretende evaluar el funcionamiento familiar y describir la experiencia, de tres familias morelianas en distinta etapa del desarrollo familiar, en torno a la presencia de diabetes en uno de sus miembros

Es importante mencionar que existen otras investigaciones realizadas con familias con un miembro con diabetes, que han utilizado La Escala de Funcionamiento Familiar (Espejel, 1997). Como son las de: Trejo (1999) y Rentería (2003). Las cuales son investigaciones de tipo cuantitativo. Enfatizando que la presente investigación será la primera que utilice la Escala antes mencionada con un enfoque cualitativo, al investigar familias con un miembro con diabetes mellitus.

#### **6.4 DIMENSIONES CRÍTICAS**

En la presente investigación se utilizó el método cualitativo.

Sandoval (1996) cita que las raíces filosóficas de este método de investigación se hallan en el pragmatismo de John Dewey, del que fueron pioneros Charles Peirce y William James. El interaccionismo simbólico representado por Cicourel y sus seguidores le da un peso específico a los significados sociales que las personas asignan al mundo que les rodea. La manera como el interaccionismo plantea los objetos por investigar, entonces, ya no son la cultura en general o los productos culturales en particular, sino esencialmente los procesos de interacción a través de los cuales se produce la realidad social dotada de significado. Desde esta última perspectiva, la preocupación por la realidad social como un ente con existencia previa a la interacción pierde interés. Es la dinámica de producción de significación por parte de los autores sociales, entonces, el eje de las búsquedas de esta perspectiva conceptual y metodológica.

De acuerdo con Bonilla y García (2002) es importante tomar en cuenta varios aspectos:

- La investigación cualitativa está orientada a mostrar los complejos procesos de la subjetividad y no tiene por objetivos la predicción y la comprobación. La metodología cualitativa se refiere a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras, habladas o escritas y la conducta observable cuyo objetivo principal es el conocer y comprender los hechos que están detrás de la vida cotidiana de los sujetos objeto de la investigación. Se muestra un problema específico y no el estudio del fenómeno en general; en esta investigación se presentará el caso específico de tres familias en distinta etapa del desarrollo familiar con un miembro con diabetes mellitus.
- El principal problema de medición que presentan los estudios cualitativos es la existencia de las diferencias individuales, que producen en la emisión de una conducta hacia una misma situación. Así como diferentes formas de comportamiento en cada individuo.
- Los investigadores cualitativos deben ser sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio; es decir, que interactúan con los informantes de un modo natural y no intrusivo, además, deben tratar de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas. Ya que los investigadores se identifican con las personas que estudian para poder comprender cómo ven las cosas.

De acuerdo con Taylor y Bogdan (1992), la investigación cualitativa tiene los siguientes rasgos:

- Es *inductiva*, o mejor cuasi-inductiva; su ruta metodológica se relaciona más con el descubrimiento y el hallazgo que con la comprobación o la verificación.
- Es *holística*. El investigador ve el escenario y a las personas en una perspectiva de totalidad. Las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo integral, que

obedece a una lógica propia de organización, de funcionamiento y de significación.

- Es *interactiva y reflexiva*. Los investigadores son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio.
- Es *naturalista* y se centra en la lógica interna de la realidad que analiza. Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.
- *No impone visiones previas*. El investigador cualitativo suspende o se aparta temporalmente de sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones.
- Es *abierta*. No excluye la recolección y el análisis de datos y puntos de vista distintos. Para el investigador cualitativo, todas las perspectivas son valiosas. En consecuencia, todos los escenarios y personas son dignos de estudio.
- Es *Humanista*. El investigador cualitativo busca acceder por distintos medios a lo privado o lo personal como experiencias particulares; captado desde las percepciones, concepciones y actuaciones de quien los protagoniza.
- Es *rigurosa* aunque desde un modo distinto al de la investigación denominada cuantitativa. Los investigadores aunque cualitativos buscan resolver los problemas de validez y de confiabilidad por las vías de la exhaustividad (análisis detallado y profundo) y del consenso intersubjetivo (interpretación y sentidos compartidos).

## 6.5 TEORÍA METODOLÓGICA

La presente investigación está basada en la Teoría Fundamentada, que de acuerdo con Sandoval (1996) fue presentada inicialmente por Barney Glaser y Anselm Strauss en el año de 1967. Esta teoría podría contribuir a cerrar la brecha

entre la teoría y la investigación empírica. Esta teoría surgió como alternativa a las teorías dominantes de carácter funcionalista y estructuralista. Es una metodología general para desarrollar teoría a partir de datos que son sistemáticamente capturados y analizados; es una forma de pensar acerca de los datos y poderlos conceptualizar. La teoría se va desarrollando durante la investigación en curso mediante el continuo interjuego entre los procesos de análisis y recolección de datos. Su principal fundamento conceptual es el interaccionismo simbólico. Una característica de la Teoría Fundamentada, que comparte con otras formas de investigación cualitativa es, que el desarrollo del proceso investigativo no es lineal. La dinámica de trabajo es tanto jerárquica como recursiva, porque los investigadores han de categorizar sistemáticamente los datos y limitar la teorización hasta que los patrones en los datos emerjan de la operación de categorización. En cuanto al muestreo empleado por la Teoría Fundamentada es necesario señalar que el mismo es de tipo teórico, lo que significa, que no está predeterminado y que se va haciendo en dependencia de las necesidades evidenciadas por la teoría emergente y de las claridades que se van obteniendo conforme avanza el proceso investigativo.

La Teoría Fundamentada es una metodología completamente inductiva, tiene su soporte teórico en 5 etapas básicas establecidas como: diseño de la investigación, recolección, ordenamiento y análisis de los datos, comparación con la literatura. Además tiene tres elementos básicos que son: los conceptos, las categorías y las proposiciones. 1) Los conceptos son las unidades básicas de análisis, es este caso, son los ejes temáticos; 2) las categorías son las “piedras angulares” del desarrollo de la teoría, las cuales serán estudiadas haciendo uso como técnica de análisis la entrevista a profundidad; 3) Las proposiciones son las relaciones generalizadas entre una categoría y sus conceptos o códigos, a este tercer elemento se le llama hacer hipótesis ( Bonilla, 2003; Vargas, 2002; Strauss y Corbin, 1990; citados por Santoyo, 2003).

## 6.6 PARTICIPANTES

Son tres familias en diferente etapa del desarrollo familiar con un miembro con diabetes mellitus. Cada miembro con diabetes, respectivamente, pertenece a diferente etapa del desarrollo humano: niñez, adolescencia y adultez. Dichas familias son miembros de la Asociación Mexicana de Diabetes en Michoacán, Capítulo Morelia, ubicada en Artilleros del 47 No. 652, Col. Chapultepec Sur, en la ciudad de Morelia. Los nombres utilizados en la presente investigación son pseudónimos. La familia 1 es la familia Cortés Zamudio en ella la paciente es una niña. En las entrevistas estuvieron presentes la madre y las dos hijas, el padre ya no vive con ellas. La familia 2 es la familia Ibáñez Alvarado; en ella la paciente es una adolescente. En las entrevistas estuvieron presentes la madre y los hijos, la paciente y su hermano, el padre se encontraba de viaje por su trabajo. La familia 3 es la familia Martínez Torres, en ella la paciente es una adulta, la madre de familia. En las entrevistas estuvieron presentes la madre, las hijas y el hijo menor; el hijo mayor y el padre no estuvieron presentes.

## 6.7 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

### 1) *Datos sociodemográficos*

2) *Familiograma*. Con el fin de obtener datos intergeneracionales de la familia se utilizará el Familiograma, también conocido como Genograma; el cual es un formato para dibujar un árbol familiar que registra información sobre los miembros de una familia y sus relaciones durante por lo menos tres generaciones. Al estudiar el sistema familiar desde el punto de vista histórico y evaluar previas transiciones de ciclos vitales, se puede situar las cuestiones actuales en el contexto de las normas evolutivas de la familia. Es por eso que en general, el genograma incluye por lo menos tres generaciones de familiares así como también sucesos nodales y críticos en la historia de la familia, en particular los

relacionados con el ciclo vital. En él se pueden ver con claridad las pautas de enfermedades previas y cambios tempranos en las relaciones de la familia originados a través de los cambios en la estructura familiar y otros cambios críticos de la vida, proporcionando así una rica fuente de hipótesis sobre qué es lo que lleva al cambio a una determinada familia (McGoldrick y Gerson, 2000).

3) Para indagar el perfil de funcionamiento familiar se utilizó como base **La Escala de Funcionamiento Familiar** de la Dra. Emma Espejel Aco y Cols (Anexo 3); enfatizando que dicha escala fue utilizada con el propósito de enmarcar la entrevista y no para dar resultados cuantitativos. De acuerdo con Espejel (1997) esta escala consiste en una entrevista abierta y dirigida que se aplica a la familia; es un instrumento aparentemente fácil de aplicar, cuenta con un manual de procedimientos para aplicación, así como sustento bibliográfico, metodológico y conceptual.

Las preguntas estimulan relaciones circulares entre los distintos miembros de la familia, pueden remitir a diadas o triángulos dentro de los subsistemas, o bien pueden englobar a toda la familia o producir polaridades; un polo cobra realidad en la medida en que difiere del otro; tales posibilidades son el resultado de la estructura de los reactivos en los que subyace la exploración de las diferencias entre los distintos miembros y subsistemas familiares.

La Escala fue diseñada para investigar nueve áreas de funcionamiento dinámico, sistémico estructural de la familia. Dichas áreas se transforman en nueve factores:

**Autoridad:** evalúa la eficiencia de la autoridad dentro de la familia. Considera como más funcionales aquellas familias donde la autoridad reside en el subsistema parental y es compartida por ambos padres.

**Control:** evalúa cómo se manejan los límites y los modos de control de conducta. Considera como más funcionales a las familias con límites bien establecidos y respetados.

**Supervisión:** evalúa la funcionalidad de la vigilancia de normas y comportamiento.

**Afecto:** evalúa cómo se presentan las muestras de sentimientos y emociones entre los miembros de la familia.

**Apoyo:** es la forma en que los miembros de la familia se proporcionan soporte social, dentro y fuera del grupo familiar.

**Conducta disruptiva:** evalúa el manejo de conductas no aceptadas socialmente como adicciones, problemas con la autoridad o alguna otra situación emergente.

**Comunicación:** evalúa la forma de relación verbal o no verbal que se da dentro de una familia.

**Afecto negativo:** evalúa la funcionalidad de la presencia de sentimientos y emociones de malestar dentro de la familia.

**Recursos:** se refiere a la existencia de potencialidades instrumentales y afectivas y a la capacidad de la familia para desarrollarlos y utilizarlos.

Los criterios de calificación de la Escala incluyen tres aspectos: *Etapas del ciclo vital por la que cursa la familia*, *Clase económica y cultural* y *estructura de la familia*. El ciclo vital de la familia tiene que ver con la capacidad del sistema para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo de vida y las crisis por las que atraviesa. Los aspectos socioeconómicos y culturales se evalúan tomando como referencia el ingreso económico mensual, el grado de escolaridad, ocupación y nivel de información cultural. La estructura y el funcionamiento familiar se refiere a la tipología de la familia y se define como la forma en que se organiza el sistema de acuerdo a las jerarquías, alianzas, límites, territorio y geografía.

Para su aplicación, se recomienda se haga con la participación de dos entrevistadores, uno de ellos realiza la entrevista y el otro anota las observaciones interaccionales. Otra recomendación es que se aplique preferentemente en presencia de la familia nuclear, o por lo menos, uno de los miembros de cada generación. Del cumplimiento correcto de estas recomendaciones dependen los resultados, tanto en el aspecto cuantitativo, como cualitativo.

Como menciona Emma Espejel en Jiménez (2000): “Lo interesante y enriquecedor de la aplicación de la escala se pone de manifiesto al ser administrada a una familia (sea en su propia casa o en la clínica) por dos terapeutas o personas entrenadas para tal fin; las preguntas aparentemente inocuas, son el disparador

para que la familia interactúe y empiece a mostrar su verdadera estructura y dinámica que a los ojos de los observadores va a ser ubicada en los casilleros interaccionales de captación de los reactivos. Consideramos que ésta es la parte verdaderamente cualitativa que permite acercarse a la familia para evaluarla en una dimensión múltiple y obtener óptimos resultados”.

4) Para profundizar en la dinámica de estas tres familias en distinta etapa del desarrollo familiar con un miembro con diabetes mellitus, se continuó con un estudio cualitativo basado en el **Estudio de Caso**, para conocer ampliamente la experiencia del “sujeto” (Bonilla, 2002), con el propósito de describir con detalle su vida familiar, respuesta emocional, redes de apoyo, percepción y creencias en torno a la presencia de diabetes de uno de sus miembros.

En la presente investigación se realizó un *Estudio de Caso Intrínseco*, donde se muestra un problema específico y no el estudio del fenómeno en general.

La principal técnica de recolección de datos para el estudio de caso fue la entrevista a profundidad, que permite obtener información sobre lo que acontece en el contexto estudiado y reconocer a los personajes centrales en el entorno que se está analizando.

## 6.8 PROCEDIMIENTO

La realización de la investigación comprendió varias etapas: la primera formó parte del plan académico de la Maestría en Psicoterapia Familiar, por lo que el proyecto se presentó como parte de los seminarios de *Metodología de la Ciencias Humanas* y de *Investigación*, mismos que se cursan en el 3º y 4º semestres, respectivamente.

El marco teórico se fue construyendo desde la aprobación del proyecto, con la revisión de la literatura en concordancia con el tema.

La segunda parte consistió en seleccionar a los participantes de la presente investigación, los cuales son tres familias en diferente etapa del desarrollo familiar con un miembro con diabetes mellitus. Cada miembro con diabetes, respectivamente, pertenece a diferente etapa del desarrollo humano: niñez, adolescencia y adultez.

Se estableció el temario de las entrevistas a profundidad; las cuales fueron audiograbadas y transcritas completamente. A partir de las entrevistas se generaron ejes temáticos y categorías. Se realizaron las entrevistas para la aplicación de la Escala de Funcionamiento Familiar y con los resultados de ella se realizó el diagnóstico estructural y de funcionamiento familiar de cada una de las familias participantes. Se indicó a las familias participantes que la información obtenida sería confidencial y los nombres asignados serían ficticios.

Los resultados obtenidos se compararon con la literatura existente sobre el tema. Y finalmente se establecieron las conclusiones.

El método utilizado estuvo acorde con lo que mencionan Bonilla y García (2002) en cuanto a:

- *Criterios de credibilidad.* La información se obtendrá llevando a cabo los siguientes pasos:
  1. Trabajo prolongado en un mismo lugar
  2. Observación persistente
  3. Audiograbaciones
  4. Someter los resultados a juicio crítico de expertos
  5. Triangulación de datos
- *Criterios de transferibilidad.* Que se refiere a grado en el que el investigador utiliza marcos teóricos, definiciones y técnicas de investigación que son accesibles a otros investigadores de la misma área o afín, con el objetivo de poder realizar comparaciones con otros contextos.
- *Criterios de confiabilidad.* Una investigación que es creíble también es confiable. La triangulación es una forma de examinar la confiabilidad.

- *Criterios de confirmabilidad.* Este concepto corresponde al de la objetividad en la metodología cuantitativa y consiste no sólo en determinar si el proceso es el adecuado sino también de determinar si los resultados son producto de los datos investigados.

### 6.8.1 EJES TEMÁTICOS

A partir de los resultados de las entrevistas se generaron los ejes temáticos siguientes:

**1) Vida familiar,** con las categorías:

- 1.1 Relaciones afectivas
- 1.2 Conflictos
- 1.3 Modificación de la vida cotidiana

**2) Respuesta emocional,** con las categorías:

- 2.1 Temores
- 2.2 Culpa
- 2.3 Sufrimiento por la enfermedad o por el tratamiento
- 2.4 Sobreprotección y Dependencia

**3) Percepción,** con las categorías:

- 3.1 Del paciente con respecto a sus pares y habilidades
- 3.2 Como familia

**4) Redes de apoyo,** con las categorías:

- 4.1 Apoyo de familiares y amigos
- 4.2 Relaciones sociales
- 4.3 Relación con médicos y servicios de salud

**5) Sistema de creencias familiares, con las categorías:**

5.1 Sobre la diabetes mellitus

5.2 Atribución de la enfermedad

## **CAPÍTULO 7**

# **RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS**

## Capítulo 7

### 7. RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS

#### 7.1 FAMILIA 1: CORTÉS ZAMUDIO

Paciente con diabetes: niña María del Rosario Cortés Zamudio, 11 años, 6 años con el diagnóstico, estudia 6° de primaria, católica; Padre: Sr. Antonio Cortés, 41 años, vive en el D.F., trabaja en el Transporte Público, se fue del hogar hace 5 años; Madre: Sra. Esther Zamudio, 41 años, lava y plancha ajeno (estudió Secretariado); 1 hermana: Bertha Alejandra, 15 años, estudia 2° semestre de Bachillerato.

##### 7.1.1 Antecedentes familiares de diabetes

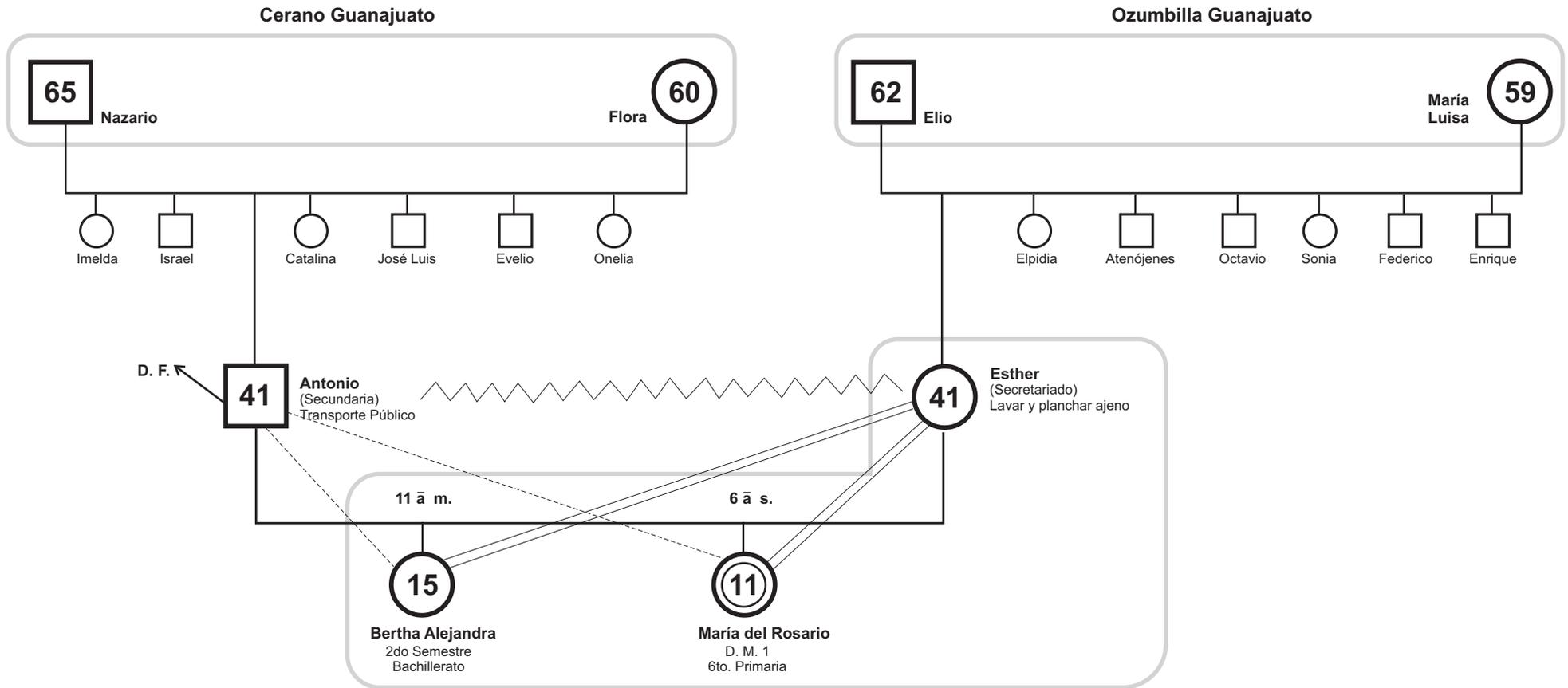
La paciente fue la primera de la familia que fue diagnosticada con diabetes, su abuela materna fue diagnosticada con diabetes tipo 2 desde hace dos años, cuatro años después del diagnóstico de ella. Y en la familia del padre no se han presentado casos de diabetes.

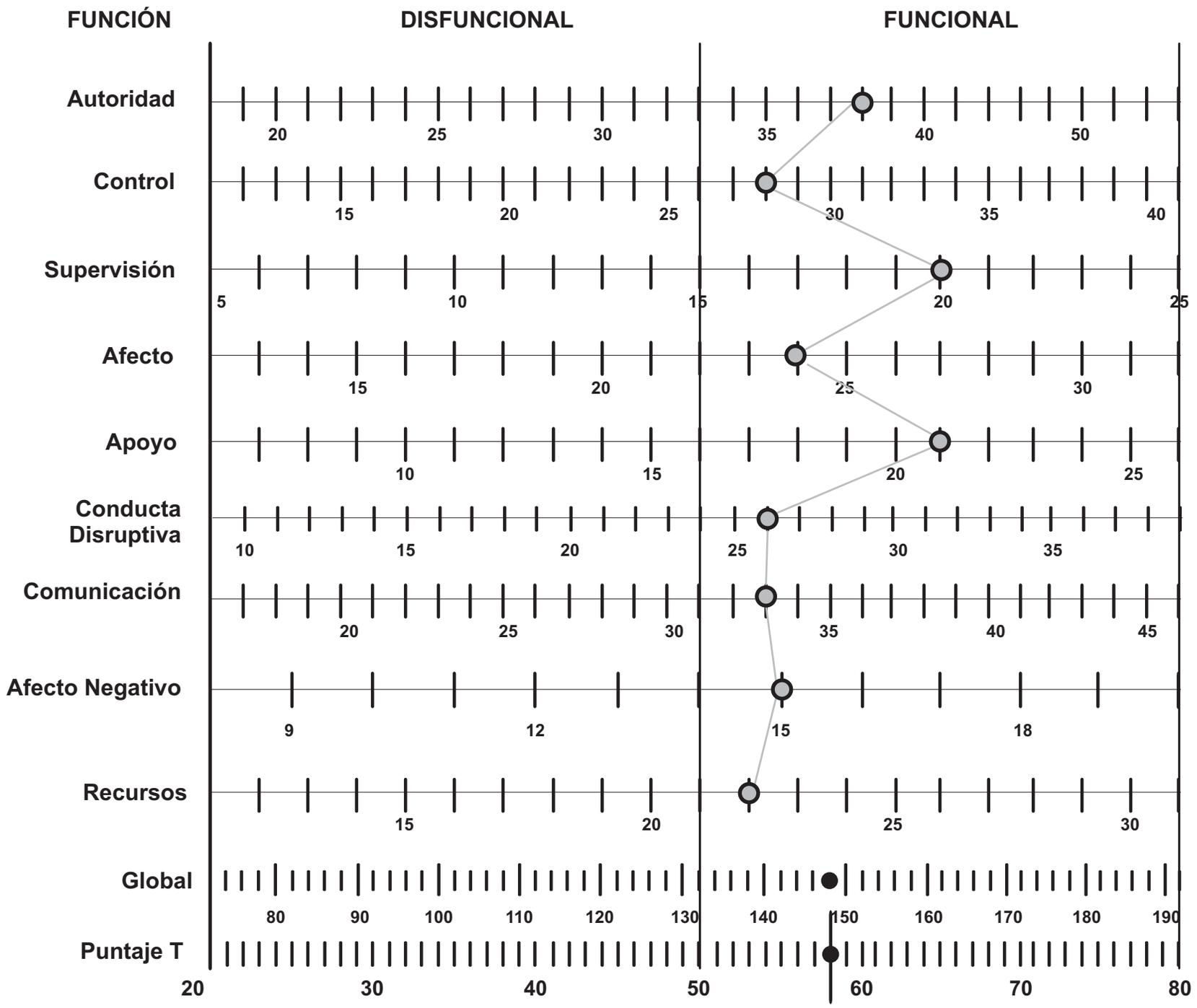
Madre: *“Hace dos años se le desarrolló a mi mamá... En la familia de su papá no hay diabetes”.*

##### 7.1.2 Funcionamiento familiar

**Autoridad:** reside en la madre, quien es la figura central de la familia, y cumple el rol de proveedora. El padre, quien dejó la familia hace seis años, un mes después del diagnóstico de diabetes, ocupa una posición periférica, cuya interacción con la familia es escasa, al igual que su aporte económico esporádico. Por lo tanto no existe una autoridad masculina para la familia.

# Familia Cortés Zamudio





**Familia Cortes Zamudio**

**Control:** Existe una clara definición de las fronteras generacionales y cierta flexibilidad del sistema para efectuar cambios.

**Supervisión:** Existen normas establecidas y la madre es la que se encarga de supervisar la conducta de las hijas.

**Afecto:** Existe muestra de sentimientos y emociones entre los miembros de la familia.

**Apoyo:** La familia no se divierte junta, las hijas son percibidas como más alegres y las que más se divierten. La madre es quien apoya, acompaña y protege a sus hijas y recurre al exterior para cubrir sus necesidades.

**Conducta disruptiva:** Ningún miembro de la familia presenta problemas con la autoridad.

**Comunicación:** Es clara y directa, aunque más instrumental que afectiva.

**Afecto negativo:** Existe la libertad para expresar enojos e inconformidades por parte de las hijas. La madre es más reservada y sólo lo expresa en el exterior.

**Recursos:** Existe potencial para adaptarse a las contingencias que imponen la dinámica social y las necesidades propias de la familia.

### 7.1.3 Ejes temáticos

#### 7.1.3.1 Vida familiar

##### Relaciones afectivas

La hermana expresa que la relación de las tres no es conflictiva:

*Hermana: “Creo que la relación de nosotras tres es normal. Porque no veo que mi mamá, por ejemplo me haga menos y que tenga a mi hermana chiqueada o algo así que porque está enferma, no, yo veo que nos trata igual a las dos”*

Además considera que su relación no se ha modificado a raíz del diagnóstico de diabetes:

Hermana: *“Así que yo diga, a lo mejor peleamos o a lo mejor convivimos, o cosas así; por la enfermedad, o sea a raíz de la enfermedad, yo creo que no. Como que llevamos una vida, en ese sentido normal, sin involucrar a la enfermedad.”*

## **Conflictos**

Mencionan que las discusiones de pareja terminaron desde que el padre se fue de la casa:

Madre: *“Yo tenía muchas discusiones con su papá... Nunca hubo golpes, pero pues las discusiones sí se escuchaban... Fueron unos problemas muy fuertes... Su papá se fue, yo me quedé... Cambió porque terminaron aquellas discusiones, empecé a vivir más tranquila con ellas, a sentirme menos presionada; y tratar de salir adelante en muchas cosas más.”*

Hermana: *“...desde que mi papá se fue se acabaron las discusiones, al contrario, estuvimos más a gusto.”*

Pero el conflicto de pareja sigue presente:

Madre: *“Cuando el papá viene, pues lo mismo –Sabes qué, pues necesito estos gastos para la niña- y si tuvo voluntad lo hizo y si no me dice que no tiene dinero o –Hazle como quieras-“*

También han estado presentes la rivalidad y celos de la hermana de la paciente:

Paciente: *“Al principio mi hermana le decía a mi mamá que me quería más a mí. Entonces mi mamá le empezaba a decir que no que a mí me tenía que cuidar más. Que porque por ejemplo, en la mañana, mi mamá me decía –Ya te puse en la mochila un chocolate y una fruta- y a mi hermana le ponía nada más una fruta. Y mi hermana empezaba a decir que me quería más que por el chocolate”*

## **Modificación de la vida cotidiana**

El principal cambio en la familia fue en la alimentación, en cuanto a tipo de alimentos y horarios:

Madre: *“En la alimentación, la alimentación. Pues a lo mejor no mucho un cambio drástico, el cual se sintiera pero sí fue en donde cambiamos, la alimentación. Tratar de hacer una comida, o llevar una alimentación que no afecte a mi hija y que los demás miembros de la familia consumamos lo mismo. Pues yo creo es lo único.”*

Hermana: *“El cambio en la familia, fue en la alimentación, en que los horarios fueron más marcados”*

### **7.1.3.2 Respuesta emocional**

#### **Temores**

La paciente expresa su temor de un período de vida más corto:

Paciente: *“Pues, mucha gente dice que viven muy poco tiempo los que tienen diabetes, que viven menos tiempo que los que no la tienen. Y es lo que más me preocupa.”*

La madre y la hermana expresan su temor a las complicaciones futuras que pudiera tener la paciente debido a la enfermedad, a la cual perciben como muy agresiva:

Madre: *“Pues a lo mejor, igual el saber que la diabetes se tiene que controlar, porque si no se controla hay más complicaciones, más agresivas con cualquier enfermedad que se presente”.*

Hermana: *“Las consecuencias que trae por ejemplo otras enfermedades y como afectan y... o sea, como cuando tienen otras enfermedades, pero al haber diabetes como que afectan más. No sé, como que son más severas, o no sé cómo explicarlo”*

También expresan su temor a que otros miembros de la familia la vayan a padecer:

Paciente: *“Que cuando tenga mis hijos la puedan heredar.”*

Madre: *Saber que es una enfermedad hereditaria y que no sabemos que otros miembros de la familia se afecten... No sé si por ejemplo los hijos de Bertha se puedan ver afectados con la misma enfermedad”*

### **Culpa**

La madre piensa que las discusiones que tenía con su esposo provocaron la diabetes de su hija:

Madre: *“En su momento, yo sí me sentí muy culpable.... Y a lo mejor fue lo que en un momento tanto me deprimió...Porque yo tenía muchas discusiones con su papá. Yo decía, el vivir este tipo de vida es lo que le provocó la diabetes.... Y ahorita por el momento como que gran parte de culpa no se me ha quitado.”*

También siente que no está brindando la atención adecuada a su hija:

Madre: *“Yo personalmente pienso que quizás no estoy actuando realmente como debería de actuar, en cuanto a su enfermedad. Hay momentos donde yo me siento culpable, y ya no de la enfermedad sino quizás de no estarle dando a la niña la atención en su debido momento...”*

La hermana ha sentido culpa por ella estar sana y su hermana enferma:

Hermana: *“Sí sentía muy feo, porque, pues simplemente, pues saber que no podía consumir los dulces o cosas así. Más que nada en ese momento sentía feo porque pues a la edad que tenía ella y la que tenía yo, así como que, a veces se me olvidaba que no podía comer ciertas cosas. Y yo sentía feo comérmelo enfrente de ella”*

## **Sufrimiento por la enfermedad o por el tratamiento**

La madre y la hermana han sufrido que el tratamiento consista en inyecciones:

Madre: *“En lo personal me ha sido muy difícil, porque en el momento que se le detectó la enfermedad a mí me dolía inyectarla... sufría el momento en que me tocaba inyectarla...tenía miedo, me dolía hacerlo.”*

Hermana: *“Sentía feo ver que la inyectaban y que le estuvieran haciendo prueba de glucosa a cada rato.”*

La madre sufre cuando existe alguna recaída:

Madre: *“En el momento que tiene una recaída me es muy difícil aceptarla”.*

La hermana expresa su dolor por quedarse con una tía cuando internaban a su hermana:

Hermana: *“Y cuando la internaban pues, saber que nada más ella y mi mamá en el hospital y yo con mi tía, o sea, cosas así que era la forma en que me afectaba”*

## **Sobreprotección y Dependencia**

Se observa sobreprotección de la madre y dependencia de la paciente en que ésta no se aplica la inyección de insulina, sino es la madre quien lo sigue haciendo:

Paciente: *“En cuestiones de cuando me inyectan mi mamá es la que lo hace”.*

### **7.1.3.3 Percepción**

#### **De la paciente con respecto a sus pares y habilidades**

La paciente se percibe como una niña que a pesar de su padecimiento tiene logros importantes, en comparación con sus compañeros:

Paciente: *“Yo no me siento diferente (de otros niños de su edad), porque incluso mis maestros les dicen a muchos de mis compañeros que no es posible que yo que falto sea la de mejor aprovechamiento”*

### **Como familia**

La hermana expresa que no considera que su familia sea diferente a otras familias, lo cual es aprobado por la madre y la paciente:

Hermana: *“Yo siento como que llevamos una vida común como los demás. Que si mi hermana hace algo mal, la regañan igual como si no tuviera la diabetes.”*

#### **7.1.3.4 Redes de apoyo**

##### **Apoyo de familiares y amigos**

La madre se apoya en una prima:

Madre: *“En esas circunstancias la única que me apoya es mi prima”.*

El padre no apoya:

Paciente: *“Pues mi papá no sabe casi nada acerca de mi enfermedad. Y una vez que mi mamá le iba a explicar, él dijo que no, que no iba a entender nada”*

Hermana: *“Creo que, en lo que mi papá apoya, más que nada a lo mejor sería pues un poco en los gastos de medicamentos, pero pues muy poco. O sea, porque así de que él sepa acerca de los cuidados y de que atienda a mi hermana como que no. Más bien a veces que por algo se ocupa algún medicamento, él lo compra pero nada más”*

La relación con la familia del padre es distante y sin apoyo:

Madre: *“Y nos alejamos de la familia de él... en cuestión a la enfermedad de Mary, ellos no, o sea, no tienen los conocimientos. Como que lo ven muy*

*independiente de un a relación familiar. Como que dicen, pues allá tú la tienes y tú eres la única que sabe todo eso.”*

La relación con la familia de la madre también es distante:

*Madre: “Estamos lejos, pues a lo mejor no es mucha distancia pero, no nos vemos seguido. Nos vemos si acaso dos o tres veces por año, y vamos por pocos días.”*

La paciente tiene el apoyo de sus amigos y compañeros:

*Paciente: “Y hasta mis propios amigos tratan de cuidarme mucho... Pero pues no siento mal porque sé que tengo mucho apoyo de mis compañeros.”*

*Madre: “Y los mismos compañeros, los mismos amigos están aprendiendo a convivir con ella.”*

Los maestros de ciclos escolares anteriores apoyaron:

*Madre: “Y sus maestros, ha sido verlo de una manera normal y tratarla igual que a los otros niños del grupo. Nada más decirme, preguntarme –En dado caso que Mary se ponga mal ¿qué puedo hacer? “*

La maestra actual no apoya:

*Madre: “Digo, con quien sí lo veo así como diciendo -no es motivo para que se acerque a mí- es la maestra de este ciclo escolar. Por que la maestra como que no conoce la enfermedad y piensa que –Esta señora se pasa de chiquearla-.”*

## **Relaciones sociales**

La relación de la paciente con sus pares, expresan que es de aceptación:

*Hermana: “Cuando convive mi hermana con sus compañeros, yo veo que la tratan bien y nada que ver que tenga la enfermedad.”*

Paciente: *“No veo que me rechacen (sus amigas), o sea, mi relación con ellas es normal”*

La hermana considera que la relación con otras personas y familiares es sin problema:

Hermana: *“Este cuando tenemos, bueno que nos reunimos con la familia y con otras personas, también estamos bien, no creo que haya problema.”*

### **Relación con médicos y servicios de salud**

La madre expresa que el servicio que recibe en el IMSS no es muy bueno:

Madre: *“Pues yo creo que al principio fue bueno. O sea, un trato, no que queramos excelencia, sino pues siquiera que sea por lo menos como ser humano, un poquito de atención. A principio sí se veía diferente el trato. Pero ahorita como que va empeorando, no hay medicamento, como que el médico que está pues como que ya nada más cumple tantas consultas y como que sí o sea, ha ido empeorando el servicio. O no sé, como que a veces nada más dicen es una enfermedad crónica que ya la conocemos, que ya sabemos, y que dicen -¿qué hacen aquí?- O sea, se ha ido empeorando el trato... Lo único que el Seguro le entrega es la insulina y la consulta. Pero con respecto a lo demás del tratamiento como tiras reactivas lo compramos particularmente. Ni jeringas, y algunos estudios no los realiza el Seguro, me toca pagárselos de forma particular... Las consultas se las dan muy retiradas, hasta cada tres meses”*

#### **7.1.3.5 Creencias familiares**

##### **Sobre la diabetes mellitus**

Es una enfermedad más severa que otras:

Hermana: *“...las consecuencias que trae... y como afectan... como cuando tienen otras enfermedades, pero al haber diabetes como que afectan más. No sé, como que son más severa.”*

Madre: *“... si no se controla hay más complicaciones, más agresivas con cualquier enfermedad que se presente.”*

Se puede controlar:

Madre: *“Si más la controlamos hay un periodo de vida más largo.”*

Es hereditaria:

Madre: *“... hay un factor hereditario y que se alcanza hasta la quinta generación....”*

### **Atribución de la enfermedad**

Por un susto o un coraje:

Madre: *“... cualquier susto, cualquier impresión o cualquier coraje hizo que se desarrollara la diabetes.”*

Hermana: *“...un susto un coraje, hacen que la azúcar suba... altera un poco más al organismo.”*

Por las discusiones entre los padres:

Madre: *“... el vivir este tipo de vida es lo que le provocó la diabetes a Mary.”*

## 7.2 FAMILIA 2: IBAÑEZ ALVARADO

Paciente con diabetes: adolescente Paulina Ibañez Alvarado, 15 años de edad, 6 meses con el diagnóstico, estudia 1er. semestre de preparatoria, católica; Padre: Sr. Alberto Ibañez, 45 años de edad, Guía de Turistas (estudió Ingeniería Agrónoma); Madre: Sra. Leticia Alvarado, 38 años de edad, Agente de Viajes (estudió Administración de Empresas Turísticas); 1 hermano: Hugo, 8 años de edad, estudia 4° de primaria.

### 7.2.1 Antecedentes familiares de diabetes

Los abuelos paternos de la paciente padecen diabetes tipo 2 desde hace varios años y en la familia materna no hay antecedentes de diabetes.

Paciente: *“Mis abuelitos tienen diabetes, los papás de mi papá”*

Madre: *“A nosotros (refiriéndose a su familia de origen) no nos pasó en nuestra casa.”*

### 7.2.2 Funcionamiento familiar

**Autoridad:** reside en la madre, quien es la figura central de la familia, y comparte el rol de proveedor con el padre. El padre tiene poca centralidad, ocupando una posición periférica apoyada por los constantes viajes que realiza debido a su trabajo.

**Control:** La relación de pareja se percibe distante con la intromisión de los hijos. Existen alianzas: entre padre e hija y entre madre e hijo. Existe rigidez en el sistema y poca permeabilidad con el exterior.

**Supervisión:** Existen normas establecidas y la madre es la que se encarga de supervisar la conducta de los hijos.

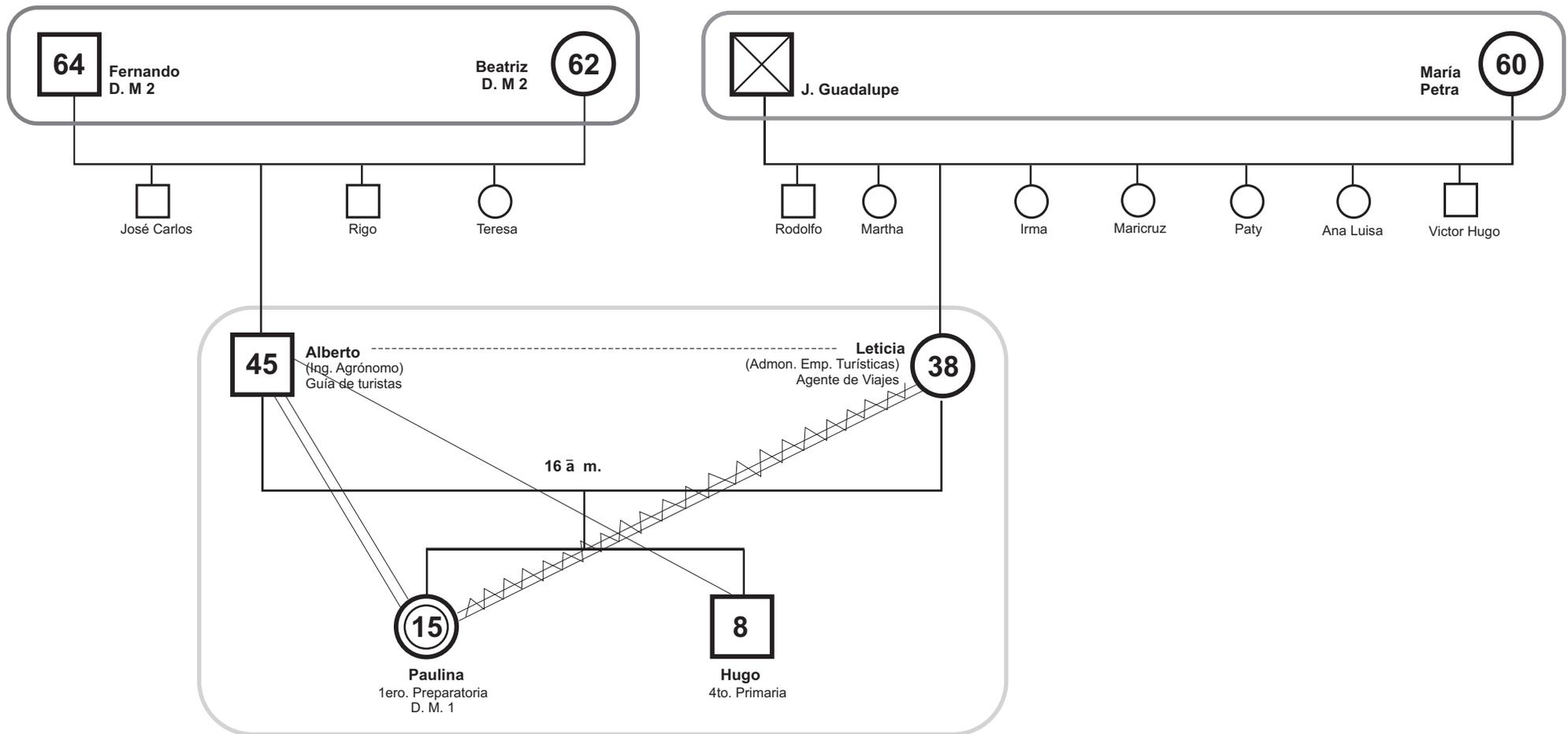
**Afecto:** Existe poca manifestación de afecto.

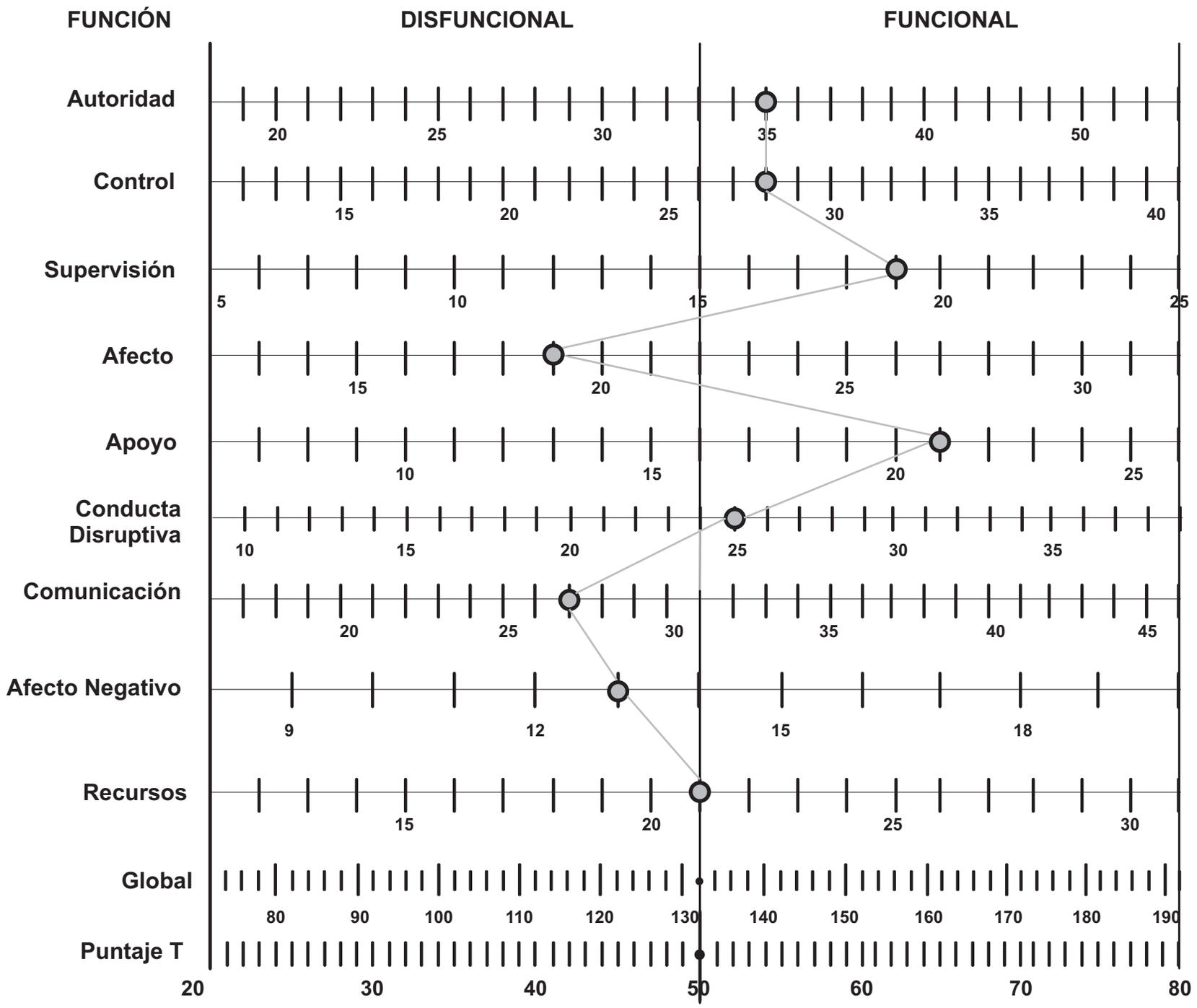
**Apoyo:** La familia se ha centrado hacia sí misma, por lo que se ha aislado del exterior.

# Familia Ibañez Alvarado

Morelia

Irapuato Gto.





Familia Ibañez Alvarado

**Conducta disruptiva:** El hijo presenta problemas de conducta en la escuela.

**Comunicación:** Es clara e indirecta, más instrumental que afectiva.

**Afecto negativo:** Hay baja tolerancia ante la expresión de enojo e inconformidades entre los miembros de la familia.

**Recursos:** Existe poco potencial para adaptarse a las contingencias que imponen la dinámica social y las necesidades propias de la familia.

### 7.2.3 Ejes temáticos

#### 7.2.3.1 Vida familiar

##### Relaciones afectivas

La madre y la paciente expresan que después del diagnóstico de diabetes hubo cambios favorables en sus relaciones afectivas, tanto de la familia en general, entre madre e hija y entre la pareja:

Madre: *“...creo que ahora convivimos más...”*

Paciente: *“Yo creo que estamos más unidos...”*

Madre: *“Nos hemos ganado más confianza las dos y platicamos más...tengo que demostrarle que la quiero, como que quiero darle más calidad de tiempo. “*

Paciente: *“Creo que con mi mamá me he acercado más, me he abierto más.”*

Madre: *“Con mi esposo creo que nos sentimos más unidos, porque lo dialogamos y tenemos que luchar los dos por los hijos...Como que nos tratamos de demostrar más amor.”*

## **Conflictos**

La paciente y la madre se encuentran en conflicto porque la paciente no realiza sus cuidados de forma adecuada:

Paciente: *“Ahorita es un pleito con mi mamá, porque lo que pasa es que ahorita no llevo el registro de mis cosas como debería ser”*

Madre: *“Yo la estoy presionando, o sea, ya no como pleito, simplemente como que recordando. No te inyectaste, no te has tomado el azúcar, el día que vayas con la doctora ¿qué le vas a decir? Nada más le hago ver. Pero creo que no reacciona”*

El hermano se siente relegado y tiene problemas de conducta en la escuela:

Madre: *“Hugo sufre mucho por las noches, se pone a pedirle a Dios o a rezar, de que él se siente relegado por su hermana. Piensa él que ya no es importante, que toda la atención la tiene ella, que ya no lo queremos. Yo le he oído en las noches llorar... Creo que por eso es su comportamiento, porque creo que he tenido más quejas ahora. No hace tareas, se pelea en la escuela, todo lo malo. Creo que le está dando por llamar la atención.”*

## **Modificación de la vida cotidiana**

Los principales cambios han sido en la alimentación, en cuanto a tipo de alimentos y horarios:

Madre: *“En cuanto a los hábitos de la casa, pues como que ya llevamos un cierto horario. A tales horas se come, a tales horas se cena, a tales horas se desayuna, por la misma insulina de Paulina. Nos ha costado un poquito como acoplarnos al horario y a la alimentación...Se han organizado todas las cosas. Estos alimentos se comen y estos no, se quitan realmente de la casa porque no los negamos, pero sí procuramos ya no comerlos o no hacerlo delante de Paulina. Con quien batallo ahora un poquito es con mi esposo y con mi hijo que eran antifrutas y antiverduras. Antes era pura*

*carne, carne y carne, tortillas y pan. Creo que en eso es en lo que ha cambiado”*

Paciente: *“Mi mamá trata de hacer la comida más nutritiva”*

Hermano: *“Desde que Paulina tuvo diabetes ya nunca hemos desayunado tan tarde...No comemos dulces... A veces pues nos la pasábamos viendo películas. No nos importaba qué comíamos y nos poníamos a comer, que comida chatarra, dulces y cosas así. Y ahora, desde que Paulina tuvo diabetes ya se podría decir que sí lo hacemos, pero ya sin comer dulces ni comida chatarra.”*

En cuanto a las comidas fuera de casa, ahora tienen que ser programadas:

Paciente: *“Antes mi papá nos decía vámonos a los tacos y ahorita no. Ahorita es, si quieren salir, no sé, a algún restaurant, lo tiene que decir por lo menos un día antes para más o menos ver y ya saber qué cargar y cómo lo vamos a hacer”*

Empezaron a hacer ejercicio:

Hermano: *“Mi mamá y mi papá compraron una caminadora y todos nos ponemos a hacer ejercicio.”*

### **7.2.3.2 Respuesta emocional**

#### **Temores**

El principal temor es que la paciente tenga una recaída grave y que no se recupere:

Hermano: *“Que ella caiga en un coma diabético”*

Paciente: *“Que no lo sepa controlar de la manera debida. Que pueda tener una recaída muy fuerte”*

Madre: *“A mí también me da miedo que tenga un coma diabético y que no salga de allí”*

## **Culpa**

La madre siente culpa por no haber estado pendiente del estado de salud de su hija:

Madre: *“A lo mejor ya tenía la diabetes y yo no me daba cuenta. No estuve observando y no supe analizar cuando se sentía mal... me entró una angustia y desesperación de que no la pude proteger, no la pude ayudar y sin embargo, yo todavía la veía cansada y le daba chocomil, siendo que era una bomba.”*

También siente culpa por haberle dejado la responsabilidad de cuidar a su hermano:

Madre: *“Creo que a lo mejor la presioné mucho con su hermano, ya que ella me apoyaba todas las tardes y él con su hiperactividad como que la presionaba mucho”*

Hermano: *“Cuando ella me cuidaba daba mucha lata y hacía que mi hermana se enojara mucho y cosas así y sí me siento culpable”*

El abuelo paterno se sintió responsable por la herencia genética:

Madre: *“Mi suegro como que se sintió culpable también. A lo que yo entendí, se sintió un poquito culpable porque él tenía diabetes y pensaba que por culpa de él a Paulina le dio diabetes. Y él reaccionó de una forma más cariñosa con ella y hasta lloraba... a pesar de ser una persona muy recia.”*

## **Sufrimiento por la enfermedad o por el tratamiento**

La madre y la paciente mencionan sufrimiento al momento del diagnóstico:

Paciente: *“Cuando me dijeron a mí que era diabética dependiente de insulina, a mí me cayó muy mal. Me sentía horrible, pensaba que era la única niña que tenía este problema... me sentía muy mal al principio, me sentía, no sé, como distanciada de los demás. Me sentía así como que una persona muy diferente a los demás. Y me preguntaba el porqué me había tocado a mí.”*

Madre: *“Cuando yo presentía que mi niña era diabética sí sufría mucho porque me entró una angustia y desesperación de que no la pude proteger, no la pude ayudar Pero antes que me dijeran que ella necesitaba insulina sí sufrí porque no vi la magnitud de su diabetes. Y ya después que me dijeron que era dependiente de insulina ¡Uh! Sí, me derrumbé, yo por dentro estaba muy angustiada –“¿Y ahora qué va a pasar? ¿Y ahora qué tengo que hacer?”*

El hermano sufre pensando en que su hermana pueda morir:

Madre: *“Le pide a Dios, que le de fuerza a su hermana para que se cuide, que no se vaya a morir.”*

## **Sobreprotección y Dependencia**

Fue observada sobreprotección por parte del hermano:

Hermano: *“En este año la dejamos ir allá con mi abuelita. En las vacaciones la dejamos ir. Y pues nosotros preocupados porque no sabíamos... O sea, nos preocupaba, porque decíamos que mis tíos o mi abuelita no la iban a saber cuidar. Gastábamos mucho dinero en hablar, por decir, cada minuto que pasaba, mi mamá hablaba, yo hablaba o cosas así... O sea, mi hermana, yo veo pues que hay cosas que a veces se pone a comer. Y yo le ando dice, dice y dice hasta que deja de comer lo que ha estado comiendo.”*

### 7.2.3.3 Percepción

#### De la paciente con respecto a sus pares y habilidades

La paciente es percibida como alguien fuerte, por la madre y por ella misma:

Madre: *“...esa reacción de verla así tan fuerte...”*

Paciente: *“A lo mejor me tocaba a mí y por alguna cosa es que Dios me la dio porque sabe que a lo mejor yo la puedo llegar a manejar bien y yo puedo vivir con esto. Y a lo mejor si se la daba a mi hermano o a otra persona hubiera sido más difícil”*

Consideran que a pesar de la enfermedad, la paciente puede seguir sus estudios y su capacidad no mengua:

Paciente: *“Yo creo que la diabetes no tiene porqué afectar con respecto a la escuela. Creo yo que el estudiar con esto pues no tiene mucha relación a lo mejor sí ha de tener algo que ver respecto a cómo me siento. En cuanto a que de repente me duele un poco la cabeza. Yo pienso que todos, así tengamos lo que tengamos, tenemos la misma capacidad. Nada más que como me dicen en la escuela, unos la sabemos desarrollar más que otros.”*

Madre: *“Ahorita, yo siento que cada que tiene exámenes, considero yo que le sube más el azúcar porque se siente muy presionada. Pero aún así veo que no le afecta. Ella sigue con su normalidad de hacer tareas.”*

La paciente considera que la única diferencia con respecto a otras personas que no tienen diabetes es en cuanto a su alimentación:

Paciente: *“Ahorita me siento muy bien. Me veo como todos los demás. Como cualquier persona. Igual que ellos. Lo único pues que a veces cuando hacen los convivios, claro que yo no puedo comer todo lo que llevan.”*

## **Como familia**

El hermano considera a su familia diferente en cuanto a la alimentación:

Hermano: *“Pero yo digo que somos una familia como todas las demás. Porque mi hermana tenga diabetes no tiene que importar que las otras sí puedan comer dulces y la nuestra no y pues ya”*

La madre considera que son una familia especial:

Madre: *“A mí me preguntan que cómo me siento y yo digo que como una familia especial, porque si Dios me dio esto, se que por algo.”*

### **7.2.3.4 Redes de apoyo**

#### **Apoyo de familiares y amigos**

La paciente recibe apoyo de la familia extensa, tanto paterna como materna:

Paciente: *“Bueno creo que toda la familia por la parte de mi mamá y del lado de mi papá han cambiado mucho. Me apoyan demasiado... Mi abuelita (materna) hacía la comida para ellos y me hacía a mí mi comida aparte, entonces hacía a la vez dos comidas... Y ahora cuando voy a comer con mi abuelita (paterna) ya me tiene mi comida lista”*

También recibe el apoyo de maestros y compañeros:

Paciente: *“En la secundaria; estaba en 3° de secundaria cuando me diagnosticaron; fue que conocimos a la doctora Solís (quien tiene un hijo de 13 años con diabetes). Mi mamá se hizo muy amiga de ella. Nos ofreció, nos dio el apoyo de dar una plática en la escuela. Después de la plática, muy buenas gentes fueron mis maestros y mis compañeras, todos me apoyaron mucho también. Y pues mi mamá también, la veían y le decían, no se preocupe Paulina está bien. Creo que tuvimos mucho apoyo de la escuela. Ahorita (en la prepa) algunos compañeros saben y otros no, pero los pocos que saben también están al pendiente de mí. Mis asesores saben. También cualquier cosa me ven, de que me duele la cabeza, luego,*

*luego corren. Uno de mis asesores es doctor. En cuanto me ve algo diferente me pregunta si me siento bien. O sea, me apoyan mucho, me cuidan mucho”*

### **Relaciones sociales**

Se han apartado de amistades y familiares:

*Madre: “Bueno, en cuanto a lo social sí nos hemos apartado un poquito. Creo que nos interesa más estar bien como familia. Sí convivimos con otras personas, o sea, pero de que se han alejado un poquito las amistades, sí. Creo que también algunos familiares, ya no tenemos las mismas invitaciones para los niños como antes. Yo no se si sea por la enfermedad de Paulina, o no sé; pero de que han disminuido las invitaciones hacia ellos, sí. Pero en cuanto a lo demás, que hemos tenido menos, como antes con los vecinos, que el cafecito y que convivan los niños, ya no. Ya no nos invitan, ya no.... sí ha disminuido la convivencia hacia fuera.”*

*Hermano: “Y también como que sí no nos han invitado a muchas cosas, porque antes, todos los sábados o viernes iban unos primos míos y los invitábamos a dormir o ellos nos invitaban y ahora desde que supieron que Paulina tiene diabetes, ya no convivimos con ellos”*

### **Relación con médicos y servicios de salud**

La madre expresa que la atención con médicos particulares ha sido muy buena, pero con el servicio del IMSS no han tenido buena experiencia:

*Madre: “Por fuera todos los médicos son excelentes, la endocrinóloga, la nutrióloga. O sea, para mí todos han sido muy bien, todos nos han apoyado. En especial la nutrióloga, es muy buena, nos trató de dar el apoyo desde un principio que nos vio. Nos vio muy desorientados, o sea, que no sabíamos, así como la angustia y el miedo. Nos dio mucho apoyo. La endocrinóloga también nos brindó apoyo, pero el trato fue más normal, o*

*sea, más normalito. Y de los del Seguro, como que ellos no entienden que vamos empezando con esta enfermedad que no conoces. Si nosotros que estamos estudiados, que tenemos cierta profesión, no sabemos y no sabemos qué hacer y nos hundimos en un vaso de agua. Cuantimás la gente que no tiene recursos, que a lo mejor estoy menospreciando, no, pero que no conocemos de esa enfermedad nos traten así. Como cuando fue con el endocrinólogo del Seguro, lo primero que dijo: -si te quieres morir, muérete.- De todos modos te vas a morir tú, no yo. Si te vas a quedar ciega- Pero duro, duro, crueles. Yo entiendo que a veces hay que ser duros para que la persona entienda que se tiene que cuidar. Pero si es la primera vez que lo ves, creo que no debe tratarlo así. Deben entender que vas empezando con una enfermedad y más si ven ellos que metieron la pata; porque la metieron. No tratarte así. Pienso yo que deben ser más humanitarios.”*

#### **7.2.3.5 Creencias familiares**

##### **Sobre la diabetes mellitus**

Para la familia la diabetes mellitus consistía en una enfermedad donde sólo se tenía que tomar la pastilla y ya, la vida seguía normal, sin mayores cuidados; por la experiencia con los abuelos paternos de la paciente:

*Madre: “Para mí, cuando supe que Paulina era diabética no ví la magnitud, simplemente como ya conozco de pastilla, dije –“Bueno, no pasa nada, simplemente una dieta adecuada y quitarle los dulces- Hay muchas cosas que sustituyen o alimentos que hay para diabéticos y dije –Bueno, no pasa nada- Y ya después que me dijeron que era dependiente de insulina ¡Uh! Sí, me derrumbé... yo por dentro estaba muy angustiada – ¿Y ahora qué va a pasar? ¿Y ahora qué tengo que hacer?- .”*

Paciente: *“...mis abuelitos tienen diabetes, los papás de mi papá... son de pastilla...con ellos convivimos mucho. Pero ellos no se cuidan. Comíamos lo que encontrábamos. Llevábamos, al rato íbamos mi hermano y yo con chocolates o con dulces y –A ver dame uno- y les dábamos. O traíamos palomitas de dulce y –A ver dame una- y les dábamos. Entonces, prácticamente no se cuidaban. Se comían su nieve normal, como si no tuvieran nada... Y pensábamos que era así. O sea, nada más era de tomarse la pastillita y ya, de allí todo era normal. Pero resulta que no. Aparte de la pastillita pues son los cuidados normales, la comida, una dieta...”*

### **Atribución de la enfermedad**

Por malos hábitos en la alimentación y no hacer ejercicio:

Madre: *“...hubiéramos ayudado a prevenir no comiendo tanta comida chatarra, haciendo un poco más de ejercicio, este, pues cuidándonos más porque los mexicanos comemos mucha comida chatarra, la verdad. “*

Paciente: *“Pues a lo mejor no haberme cuidado como debía, por ejemplo, pues no sé, a veces no comía o comía pura chuchería”*

Dios tiene una razón:

Paciente: *“...a lo mejor me tocaba a mí y por alguna cosa es que Dios me la dio...”*

### 7.3 FAMILIA 3: MARTÍNEZ TORRES

Paciente con diabetes: Sra. Elena Torres, 51 años de edad, 1 año con el diagnóstico, casada , 28 años de matrimonio, dedicada al hogar, terminó la primaria, cristiana evangélica ; pareja: Sr. Jorge Martínez, 59 años de edad, jubilado de la Universidad Michoacana, intendente; 5 hijos: 2 hombres (Javier, 27 años, intendente en la Universidad Michoacana, y Esaí 13 años, estudia 2° de secundaria), 3 hijas (María, 24 años, divorciada con un hijo de 3 años, regresó al hogar, intendente en la Universidad Michoacana; Rebeca, 21 años, vivía en unión libre, se separó de su pareja y regresó al hogar; y Jocabed, 15 años, estudia 1er. semestre de preparatoria).

#### 7.3.1 Antecedentes familiares de diabetes

La mamá de la paciente padece de diabetes tipo 2 desde hace muchos años y recientemente diagnosticaron al hermano mayor de la paciente como prediabético.

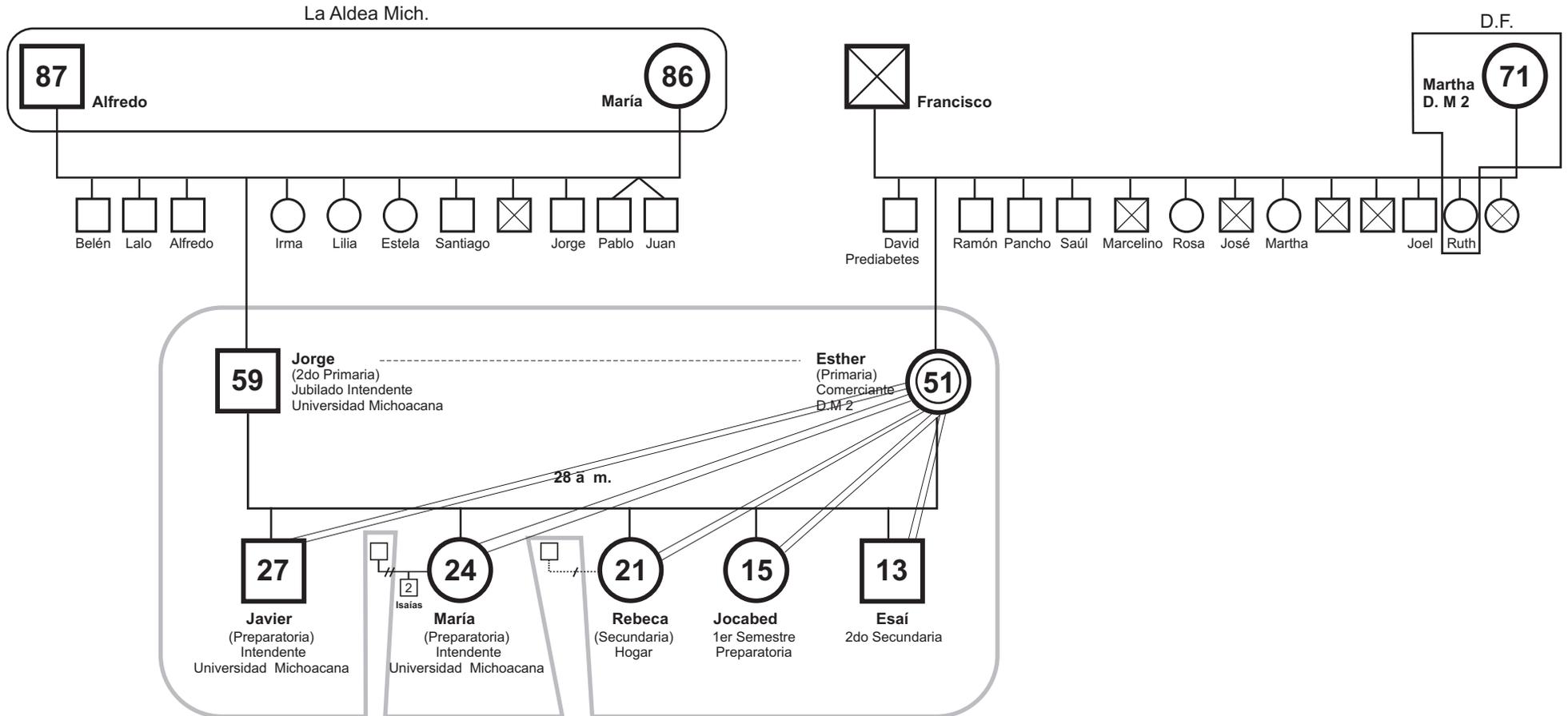
Paciente: *“Mi mamá la tiene desde hace muchos años... y hasta eso que a mi hermano el mayor ya le acaban de diagnosticar que está para diabetes”*

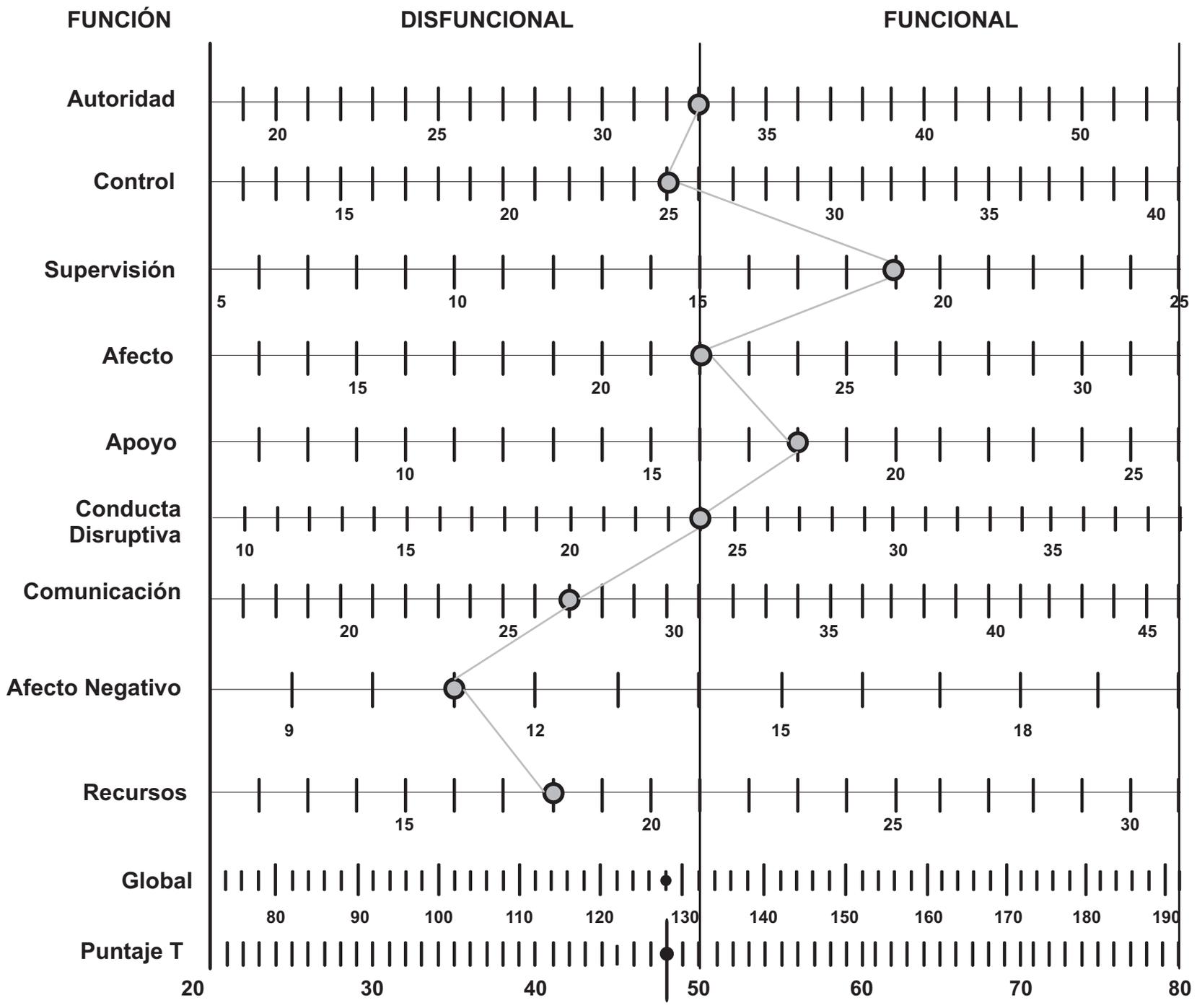
#### 7.3.2 Funcionamiento familiar

**Autoridad:** reside en la madre, quien es la figura central de la familia. El padre ocupa una posición periférica, cuya función se limita a cumplir el rol de proveedor y su interacción con la familia es escasa.

**Control:** Hay aglutinamiento, lo que implica escasa definición de las fronteras generacionales y poca flexibilidad del sistema para efectuar cambios, lo que indica rigidez. Hay relación parental de los abuelos con el nieto. La relación de pareja se percibe empobrecida con incapacidad para resolver problemas en conjunto, lo que propicia toma de decisiones de manera individual o la intromisión de extraños al

# Familia Martínez Torres





**Familia Martínez Torres**

grupo familiar como son la madre y hermano mayor de la madre, así como el pastor de la iglesia a la que asisten.

**Supervisión:** Existen normas establecidas y la madre es la que se encarga de supervisar la conducta de los hijos.

**Afecto:** Se percibe presente pero no se manifiesta abiertamente. Es una familia que permite más los afectos negativos que los positivos. El padre es percibido como el más frío y distante de la familia.

**Apoyo:** La familia no se divierte junta, los hijos son percibidos como más alegres y los que más se divierten. La madre es quien apoya, acompaña y protege a sus hijos y recurre al exterior para cubrir sus necesidades.

**Conducta disruptiva:** El hijo mayor presenta problema con el alcohol.

**Comunicación:** Es obscura y directa; se da entre la madre y los hijos, en el sistema conyugal casi no existe.

**Afecto negativo:** Hay baja tolerancia ante la expresión de enojo e inconformidades entre los miembros de la familia.

**Recursos:** Existe pobre potencial de recursos para adaptarse a las contingencias que imponen la dinámica social y las necesidades propias de la familia.

### 7.3.3 Ejes temáticos

#### 7.3.3.1 Vida familiar

##### Relaciones afectivas

Perciben que no ha habido cambios después del diagnóstico de diabetes:

Paciente: “No hemos notado ningún cambio en la forma en que nos relacionamos”

##### Modificación de la vida cotidiana

Se disminuyó el consumo de azúcar:

Hijo (Esaí): “*Ya no deja que comamos tanta azúcar... Yo antes me echaba tres y ahora nada más dos (cucharadas de azúcar).*”

### 7.3.3.2 Respuesta emocional

#### Temores

Existe el temor de padecerla o trasmitirla a los hijos:

Hija (María): *“Nos da miedo de tener esa enfermedad.”*

Hija (Jocabed): *“Podemos heredarla nosotros también o nuestros hijos.”*

Existe también el temor de no saber qué hacer en caso de alguna recaída, por que no hay conocimiento de la enfermedad:

Hijo (Esaí): *“Después del tiempo ya se ve. Porque dicen que los huesos, que no se qué, que se van acabando, el calcio y que todo eso.”*

Hija (Jocabed): *“Y si se mocha un dedo, dicen que no se le cierra rápido y le puede entrar una infección y para curarse entonces. ¿Qué tendríamos que hacer? ¿Tener una operación o algo así?”*

El temor de la paciente es estar achacosa como su mamá, quien padece diabetes:

Paciente: *“Ya mejor ni pienso, porque yo digo: -¡Ay pobrecita de mi mamá! Nomás de pensar que tenga esa enfermedad y así estar pasando... ¡Ay! Ya mejor trato de no pensar. Digo: -Vaya, ¿Yo iré a estar igual?- Y trato mejor de no... mejor desviarla. Tratar de no pensar que estoy enferma. Es lo más que yo pienso así. Está achacosa. Porque es triste ver que siempre está enferma y enferma. Estar así toda la vida. Mejor, digo, mejor me muriera. La verdad, pienso, no sé. Yo en mí caso pienso así.”*

#### Culpa

Las hijas consideran que a su madre le afectaron los conflictos de pareja que cada una de ellas tuvo:

Hija (Rebeca): *“Yo digo que por los problemas que hemos pasado nosotros... pues ella los lleva.”*

Hija (María): *“Por los problemas de ahora que, como en el caso mío de mi divorcio, de mis problemas, a mi mamá también le afectó. De mi hermana Rebeca.”*

### **Sufrimiento por la enfermedad o por el tratamiento**

La mayor preocupación es que no tienen conocimiento de la enfermedad:

Hijo (Esaí): *“Aquí nadie sabe nada.”*

Hija (Rebeca): *“Se puede poner mal y uno no sabe qué es exactamente, cómo se atiende esa enfermedad”*

La paciente sufrió con el diagnóstico:

Paciente: *“A mí sí me preocupa porque es una enfermedad pues este... bueno yo la tomaba como común y corriente ¿verdad? Pero cuando me fueron diciendo, la verdad a mí de afectó en cierto modo, porque yo me decía – ¿Qué voy a comer? Me voy a quitar todo- y para mí fue una cosa de repente pesada pues.”*

### **Sobreprotección y Dependencia**

Se observó sobreprotección por parte de las hijas:

Hija (Rebeca): *“Pues sí, porque se puede poner mal y uno no sabe qué es exactamente, cómo se atiende esa enfermedad bien. Uno le puede dar una pastilla y que tal si le cae mal...Es que no sabemos ni qué darle.”*

#### **7.3.3.3 Percepción**

##### **De la paciente con respecto a sus pares y habilidades**

Paciente: *“Yo digo que sigo igual, que no soy diferente.”*

Las hijas perciben cansada y preocupada:

Hija (Rebeca): *“Yo la veo preocupada...Yo la veo cansada, se cansa más rápido...”*

Hija (Jocabed): *“Pues yo la veo a veces cansada”*

### **Como familia**

No se perciben diferentes a las demás familias:

Hija (María): *“Nuestra familia no es diferente porque mi mamá tiene diabetes”.*

#### **7.3.3.4 Redes de apoyo**

##### **Apoyo de familiares y amigos**

La paciente se apoya en su mamá y en su hermano mayor:

Paciente: *“A mi mamá le dije y ella me anima para que no me sienta mal y a mi hermano el mayor también le dije y sólo me dice que me cuide, que ya sé que Dios es el único que nos cura.”*

Apoyo de instituciones religiosas

La familia pertenece a una iglesia evangélica y la paciente informa que pide mucho la consejería del pastor. (Dato obtenido de la Escala de Funcionamiento Familiar).

### **Relaciones sociales**

Sus relaciones sociales siguen siendo igual que antes del diagnóstico:

Paciente: *“Seguimos yendo a fiestas o reuniones que luego nos invitan, igual que antes”.*

## **Relación con médicos y servicios de salud**

La paciente siente deficiente el servicio ofrecido por el IMSS:

Paciente: *“Pues nomás voy al Seguro y con el médico que es homeópata. En el Seguro me dan el medicamento por mes. Debo presentarme cada mes para recibir mi medicamento. Porque hasta eso, no me vuelven a checar el azúcar. Por eso yo estoy desanimada de ir al Seguro, la verdad estoy totalmente desanimada. Me gustaría que si me sintiera mal, que me la checaran cuando me siento mal, para saber realmente cuánto es o hasta qué punto ha llegado. Que a lo mejor, pienso yo, a lo mejor se me está atendiendo una cosa y es otra.”*

### **7.3.3.5 Creencias familiares**

#### **Sobre la diabetes mellitus**

Es una enfermedad incurable, y difícil de llevar porque ya no se pueden comer muchas cosas:

Hija (María). *“Pues sabemos que no se cura, que es muy difícil llevarla, y esa enfermedad ya es para toda tu vida. Entonces, sí es difícil porque te quita muchas cosas que antes te gustaban...los pasteles, todo lo que lleva mucha azúcar. Más primeramente eso. Entonces pues sí tienes que llevar muchas dietas. Por eso así como que te quedas pensando todo lo que comes y de repente ya no comer, eso es difícil.”*

Es una enfermedad que no se puede prevenir, pero se puede controlar:

Hijo (Esaí): *“... no se puede prevenir, digo, bueno, se podrá controlar.”*

Es un padecimiento que hace a la persona estar siempre enferma y achacosa:

Paciente: *“...yo digo: -Ay pobrecita de mi mamá- Nomás de pensar que tenga esa enfermedad y así estar pasando... Digo: -Vaya, ¿Yo iré a estar igual?-....Está achacosa, porque es triste ver que siempre está enferma y enferma. Estar así toda la vida.”*

## **Atribución de la enfermedad**

Consideran que hubo un factor hereditario:

Hija (María): *“...puede ser hereditario.”*

Paciente: *“Pues yo digo que por herencia.”*

La paciente piensa que enfermó por mal funcionamiento del cuerpo debido a malos hábitos de alimentación:

Paciente: *“Según me dijo el doctor que porque las páncreas no trabajan normal. Entonces yo digo, si no trabajan normal es porque no comemos adecuadamente las comidas...y no mastica uno bien la comida.”*

## CAPÍTULO 8

# INTERPRETACIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

## Capítulo 8

### 8. INTERPRETACIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

#### 8.1 FAMILIA 1: CORTÉS ZAMUDIO

Familia funcional donde la centralidad reside en la madre, quien cumple el rol de proveedora y es quien toma decisiones y transmite valores; el padre ocupa una posición periférica y su interacción con la familia es escasa, al igual que su aporte económico esporádico; lo cual coincide con lo mencionado por Minuchin y colaboradores (1975), citado por Velasco y Sinibaldi (2004), que después del diagnóstico del hijo, el padre suele reaccionar distanciándose de la responsabilidad familiar. Por lo tanto no existe una autoridad masculina para la familia, y hay carencia de pareja para la madre.

Existe definición clara de las fronteras generacionales.

Es una familia donde existe cierta flexibilidad para efectuar cambios ante situaciones críticas, e involucramiento y reconocimiento de intereses comunes.

Existe comunicación familiar clara y directa, aunque es más instrumental que afectiva y la manifestación de sentimientos y emociones entre los miembros de la familia es permitida; existe la libertad para expresar enojos e inconformidades por parte de las hijas; la madre es más reservada y sólo lo expresa en el exterior.

La familia no se divierte junta, las hijas son percibidas como más alegres y las que más se divierten.

La madre es quien apoya, acompaña y protege a sus hijas y recurre al exterior para cubrir sus necesidades.

De manera general, existe un aceptable potencial de recursos para adaptarse a las contingencias que imponen la dinámica social y las necesidades propias de la familia.

Para esta familia la diabetes es una enfermedad hereditaria y severa que puede presentar complicaciones serias y que acorta la vida de la persona que la padece;

pero que con un buen control las expectativas de vida se alargan. Estas creencias han sido influenciadas por el hecho de que la pequeña Mary es la primera de esta familia que ha resultado con este diagnóstico, así que la familia no había estado en contacto con esta enfermedad anteriormente, ya que la abuela materna de Mary es diagnosticada dos años después que ella. Por lo que, al momento de la entrevista para el presente estudio, después de 6 años con el diagnóstico, sus creencias han sido influidas básicamente por lo que los médicos les han informado y por la propia experiencia con dicha enfermedad.

Por lo tanto sus principales temores se centran en las complicaciones futuras que pudiera tener Mary y como consecuencia que su periodo de vida sea corto, y de que la futura generación pueda heredar esta enfermedad.

En cuanto a los niveles de autonomía de Mary en su entorno familiar, se observa cierta dependencia y sobreprotección en el tratamiento médico, en cuanto a la aplicación de las inyecciones de insulina, pues es su mami quien se las aplica y ella aún no lo hace, a pesar de que a su edad de 11 años ya podría realizarlo perfectamente.

Mary se percibe como una niña que a pesar de su padecimiento tiene logros importantes, como tener el mejor promedio de calificaciones en su grupo, lo cual no coincide con lo encontrado por Binger (1973): que a menudo, el niño con una enfermedad crónica no logra un buen desempeño escolar, presentando muchas veces problemas de conducta.

Como familia, no consideran ser diferentes a otras familias, por el hecho de tener un miembro enfermo de diabetes.

En cuanto a redes de apoyo, ésta es una familia que se ha mantenido distante de ambas familias de origen, tanto de la del padre como de la de madre. Y la atención médica básicamente ha sido proporcionada por instituciones del Sector Salud como lo es el Hospital Infantil y el IMSS.

Mary ha ido logrando adaptarse a su enfermedad, gracias a que, entre otros aspectos: su mamá y hermana también se han adaptado y la han apoyado; su habilidad intelectual es buena y tiene aceptación y apoyo por parte de sus amigos y compañeros.

## 8.2 FAMILIA 2: IBAÑEZ ALVARADO

Familia medianamente funcional donde la madre es la figura central de la familia, y comparte el rol de proveedor con el padre, quien tiene poca centralidad, ocupando una posición periférica apoyada por los constantes viajes que realiza debido a su trabajo y su interacción con el resto de la familia es pobre.

En cuanto a toma de decisiones y transmisión de valores, los padres son la figura central, especialmente la madre.

Es una familia con un gran sentido de pertenencia al grupo familiar y que, después del diagnóstico de diabetes, las fronteras con el exterior se han ido cerrando. Además, la familia entró en estrecho vínculo con ambas familias de origen, a fin de que, como mencionan Velasco y Sinibaldi (2004), brinden a los padres el apoyo instrumental y emotivo necesario para proveer los cuidados para Paula, su hija adolescente enferma.

Existe comunicación familiar clara e indirecta, siendo más instrumental que afectiva y la manifestación de sentimientos y emociones entre los miembros de la familia no es permitida; se permiten más los afectos negativos que los positivos.

De manera general, existe un mediano potencial de recursos para adaptarse a las contingencias que imponen la dinámica social y las necesidades propias de la familia.

Para esta familia, antes del diagnóstico, la diabetes mellitus consistía en una enfermedad donde sólo se tenía que tomar la pastilla y ya, la vida seguía normal, sin mayores cuidados; por la experiencia con los abuelos paternos de Paula, quienes desde hacía muchos años habían padecido esta enfermedad. Pero después del diagnóstico de Paula, su percepción cambió al saber que era una diabetes insulino dependiente, la cual para ellos es más severa que la no insulino dependiente. Por lo tanto, sufrieron de gran angustia por no tener conocimiento acerca de esta enfermedad y de los cuidados necesarios. Lo cual genera en ellos, como principal temor, que Paula tenga una recaída grave y que no se recupere.

Se consideran una familia especial y fuerte porque si no fuera así, Dios no hubiera permitido que les llegara la enfermedad.

Existe rebeldía por parte de Paula, manifestada en el conflicto constante entre ella y su mamá porque no realiza sus cuidados de forma adecuada.; aunque la relación entre ellas había sido conflictiva desde antes del diagnóstico de diabetes.

El hijo presenta problemas de conducta en la escuela.

Gutiérrez Quiriarte y Sarur y Vera (1989), estudiaron las características de las familias de adolescentes que presentaban un mal control metabólico y las compararon con las de aquellos que sí lo tenían. Y algunas de esas características encontradas con ellos coinciden con ciertas características de la familia de Paula.: el paciente se convertía en la figura central, los límites con el mundo exterior se cerraban, se acentuaba la centralidad del adolescente dado que se utilizaba su enfermedad como una oportunidad de manifestar su rebeldía y la familia parecía depender más de sus familias de origen que aquellas con un adolescente bien controlado, independientemente del tipo de apoyo recibido.

### **8.3 FAMILIA 3: MARTÍNEZ TORRES**

Familia disfuncional donde el padre tiene poca centralidad, por lo que toma una posición periférica, su función se limita a cumplir el papel de proveedor y su interacción con el resto de la familia es escasa.

Hay relación parental de los abuelos con el nieto.

Hay aglutinamiento, lo que implica escasa definición de las fronteras generacionales. Y de acuerdo con Haley (2005), cuando las jerarquías y la organización familiar incluyen varias generaciones, la manifestación de síntomas por parte de un individuo es señal de que la organización familiar tiene un ordenamiento jerárquico confuso, a tal grado que no se logre distinguir quién es su par, y quién su superior.

En cuanto a toma de decisiones y transmisión de valores, los padres son la figura central, especialmente la madre.

Existe poca flexibilidad para efectuar cambios ante situaciones críticas, lo que indica rigidez.

Es una familia amalgamada, con un gran sentido de pertenencia al grupo familiar y escasa autonomía individual. Los límites son permeables entre sus subsistemas, con escasa diferenciación individual. Minuchin (1975), citado por Velasco y Sinibaldi (2004), ha señalado el aglutinamiento como una de las disfunciones estructurales típicas de las familias psicósomáticas, ligado con la rigidez, falta de resolución del conflicto y detención del proceso evolutivo.

La dinámica familiar tiende a permanecer estática a lo largo del tiempo, evitando el cambio que propicia el despliegue de las etapas del ciclo familiar, lo cual se manifiesta por el regreso de las hijas al sistema familiar. En términos de Onnis (1996), el síntoma es la expresión del conflicto familiar y se utiliza como argumento para mantener estática la estructura conflictiva de la familia.

Es una familia que no se divierte junta por la carencia de involucramiento y reconocimiento de intereses comunes. Es un grupo familiar desestructurado que no apoya, ni acompaña, ni protege, por lo que acude al exterior para solucionar sus necesidades, lo que propicia aislamiento entre sus miembros.

Es una familia que tolera poco los afectos negativos, es decir, existe poca libertad para expresar enojos e inconformidades. El padre es percibido como más frío y distante que el resto de la familia.

La comunicación familiar es obscura y directa; además de escasa, y cuando existe, es principalmente con la madre. En el sistema conyugal existen enojo y discusión. La relación de pareja se percibe como empobrecida, con incapacidad para resolver problemas en conjunto, lo que propicia toma de decisiones de manera individual o permite la intervención de un tercero como el pastor de la iglesia a la que pertenecen o el hermano mayor y la madre de la paciente.

De manera general, existe un pobre potencial de recursos para adaptarse a las contingencias que imponen la dinámica social y las necesidades propias de la familia.

Para esta familia, la diabetes es una enfermedad incurable, pero que se puede controlar, y difícil de llevar porque ya no se pueden comer muchas cosas.

Las dos hijas mayores piensan que la preocupación de Elena, su mamá, por los conflictos de pareja que cada una de ellas tuvo, influyó para que se le desencadenara la enfermedad.

Elena, la paciente considera que la diabetes es un padecimiento que hace a la persona estar siempre enferma y achacosa; pensamiento que es influenciado por la experiencia con su mamá, quien ha estado enferma de diabetes desde hace muchos años.

Para los hijos el principal temor es no saber qué hacer en caso de alguna recaída, por que no hay conocimiento acerca de esta enfermedad, además, también temen que ellos puedan padecerla o que pudieran heredarla a sus descendientes.

Las hijas perciben a Elena cansada y preocupada.

Para Elena, su principal apoyo son su madre y su hermano mayor, además del pastor de la iglesia a la que asiste. Y en su pensamiento está que Dios es el que único que puede ayudarla en sus preocupaciones y necesidades.

## 8.4 CUADROS COMPARATIVOS DE LAS TRES FAMILIAS

### 8.4.1 CUADRO COMPARATIVO No. 1 ANTECEDENTES FAMILIARES DE DIABETES

	<b>FAMILIA 1 CORTÉS ZURITA</b>	<b>FAMILIA 2 IBAÑEZ ALVARADO</b>	<b>FAMILIA 3 MARTÍNEZ TORRES</b>
<b>ANTECEDENTES FAMILIARES DE DIABETES</b>	La paciente fue la primera de la familia que fue diagnosticada con diabetes, su abuela materna fue diagnosticada con diabetes tipo 2 cuatro años después del diagnóstico de ella. Y en la familia del padre no se han presentado casos de diabetes.	Los abuelos paternos de la paciente padecen diabetes tipo 2 desde hace varios años y en la familia materna no hay antecedentes de diabetes.	La mamá de la paciente padece de diabetes tipo 2 desde hace muchos años y recientemente diagnosticaron al hermano mayor de la paciente como prediabético.

#### 8.4.2 CUADRO COMPARATIVO No. 2 FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

	<b>FAMILIA 1 CORTÉS ZURITA</b>	<b>FAMILIA 2 IBAÑEZ ALVARADO</b>	<b>FAMILIA 3 MARTÍNEZ TORRES</b>
<b>AUTORIDAD</b>	Reside en la madre, quien es la figura central de la familia, y cumple el rol de proveedora. El padre, quien dejó la familia hace seis años, ocupa una posición periférica, cuya interacción con la familia es escasa, al igual que su aporte económico esporádico.	Reside en la madre, quien es la figura central de la familia, y comparte el rol de proveedor con el padre. El padre tiene poca centralidad, ocupando una posición periférica apoyada por los constantes viajes que realiza debido a su trabajo.	Reside en la madre, quien es la figura central de la familia. El padre ocupa una posición periférica, cuya función se limita a cumplir el rol de proveedor y su interacción con la familia es escasa.
<b>CONTROL</b>	Existe una clara definición de las fronteras generacionales y cierta flexibilidad del sistema para efectuar cambios	La relación de pareja se percibe distante con la intromisión de los hijos. Existen alianzas: entre padre e hija y entre madre e hijo. Existe rigidez en el sistema y poca permeabilidad con el exterior.	Hay aglutinamiento, lo que implica escasa definición de las fronteras generacionales y poca flexibilidad del sistema para efectuar cambios, lo que indica rigidez. Hay relación parental de los abuelos con el nieto. La relación de pareja se percibe empobrecida con incapacidad para resolver problemas en conjunto, lo que propicia toma de decisiones de manera individual o la intromisión de extraños al grupo familiar como son la madre y hermano mayor de la paciente, así como el pastor de la iglesia a la que asisten.

<b>SUPERVISIÓN</b>	Existen normas establecidas, la madre es la que se encarga de supervisar la conducta de las hijas, de tomar decisiones importantes y de transmitir valores.	Existen normas establecidas, la madre es la que se encarga de supervisar la conducta de los hijos; el subsistema paterno se encarga de tomar decisiones y transmitir valores.	Existen normas establecidas, la madre es la que se encarga de supervisar la conducta de los hijos; el subsistema paterno se encarga de tomar decisiones y transmitir valores.
<b>AFECTO</b>	Existe muestra de sentimientos y emociones entre los miembros de la familia.	Existe poca manifestación de afecto. Es una familia que permite más los afectos negativos que los positivos.	Se percibe presente pero no se manifiesta abiertamente. Es una familia que tolera poco la manifestación de los afectos negativos. El padre es percibido como el más frío y distante de la familia.
<b>APOYO</b>	La familia no se divierte junta, las hijas son percibidas como más alegres y las que más se divierten. La madre es quien apoya, acompaña y protege a sus hijas y recurre al exterior para cubrir sus necesidades.	La familia se ha centrado hacia sí misma, por lo que se ha aislado del exterior.	La familia no se divierte junta, los hijos son percibidos como más alegres y los que más se divierten. La madre es quien apoya, acompaña y protege a sus hijos y recurre al exterior para cubrir sus necesidades.
<b>CONDUCTA DISRUPTIVA</b>	Ningún miembro de la familia presenta problemas con la autoridad.	El hijo presenta problemas de conducta en la escuela.	El hijo mayor presenta problema con el alcohol.
<b>COMUNICACIÓN</b>	Es clara y directa, aunque más instrumental que afectiva.	Es clara e indirecta. Más instrumental que afectiva.	Es oscura y directa. Se da entre la madre y los hijos; en el sistema conyugal casi no existe.
<b>AFECTO NEGATIVO</b>	Existe la libertad para expresar enojos e inconformidades por parte de las hijas. La madre es más reservada y sólo lo expresa en el exterior.	Hay baja tolerancia ante la expresión de enojo e inconformidades entre los miembros de la familia.	Hay baja tolerancia ante la expresión de enojo e inconformidades entre los miembros de la familia.

<b>RECURSOS</b>	Existe potencial para adaptarse a las contingencias que imponen la dinámica social y las necesidades propias de la familia.	Existe poco potencial para adaptarse a las contingencias que imponen la dinámica social y las necesidades propias de la familia.	Existe pobre potencial de recursos para adaptarse a las contingencias que imponen la dinámica social y las necesidades propias de la familia.
-----------------	---	--	---

De acuerdo con el cuadro anterior podemos observar lo siguiente:

- En las tres familias la *autoridad* reside en la madre; el padre tiene poca centralidad debido a su posición periférica dentro del sistema familiar.
- En el *control*; difieren las tres familias. En la familia de la niña están definidas sus fronteras generacionales y existe cierta flexibilidad para efectuar cambios. En la familia de la adolescente hay alianza entre padre e hija y entre madre e hijo, además existe rigidez y poca permeabilidad con el exterior. En la familia de la adulta existe aglutinamiento, con límites permeables entre sus subsistemas y escasa diferenciación individual; característica que encontró Rentería (2003), en su investigación con familias donde uno de los padres padecía diabetes mellitus.
- En el área de la *supervisión*, las tres familias tienen normas establecidas, siendo la madre la encargada de supervisar la conducta de los hijos y en cuanto a toma de decisiones y transmisión de valores los dos padres son la figura central.
- En el *afecto*; en la familia de la niña hay manifestación de éste entre madre e hijas; pero en la familia de la adolescente y de la adulta existe dificultad para la manifestación de sentimientos y emociones entre sus miembros.
- En el *apoyo*; en la familia de la niña y de la adulta la madre es quien acompaña y protege a los hijos, pero recurre al exterior para cubrir sus necesidades; la familia de la adolescente se ha aislado del exterior, que de acuerdo con Velasco y Sinibaldi (2004) en una familia con un adolescente con diabetes las fronteras con el exterior se cierran.

- En la *conducta disruptiva*; en la familia de la niña ninguno de sus miembros presenta problemas con la autoridad. En la familia de la adolescente, el hermano tiene problemas de conducta en la escuela, lo que coincide con lo reportado por Tritt y Esses (1988) y Hoare (1984), quienes encontraron que hermanos de niños con una enfermedad crónica presentaban mejor conducta en casa que en la escuela. En la familia de la adulta el hijo mayor presenta problemas con el alcohol.
- En la *comunicación*: en la familia de la niña es clara y directa, aunque más instrumental que afectiva. En la familia de la adolescente es clara e indirecta; más instrumental que afectiva. En la de la adulta es obscura y directa; se da más entre la madre y los hijos, pero en el sistema conyugal casi no existe.
- En el *afecto negativo*, en la familia de la niña existe libertad para expresar enojos e inconformidades, pero en las familias de la adolescente y de la adulta hay baja tolerancia ante la expresión de éstos.
- En los *recursos*; en la familia de la niña existe buen potencial de recursos, en la de la adolescente mediano nivel y en la de la adulta un nivel pobre.

#### **8.4.2.1 PERFIL DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR**

Con la finalidad de comparar el perfil de funcionamiento familiar de las tres familias investigadas en el presente estudio, en las páginas siguientes se muestran dos gráficas. En la primera se muestran los tres perfiles de funcionamiento familiar y en la segunda se grafica el promedio que se obtiene de las tres familias.

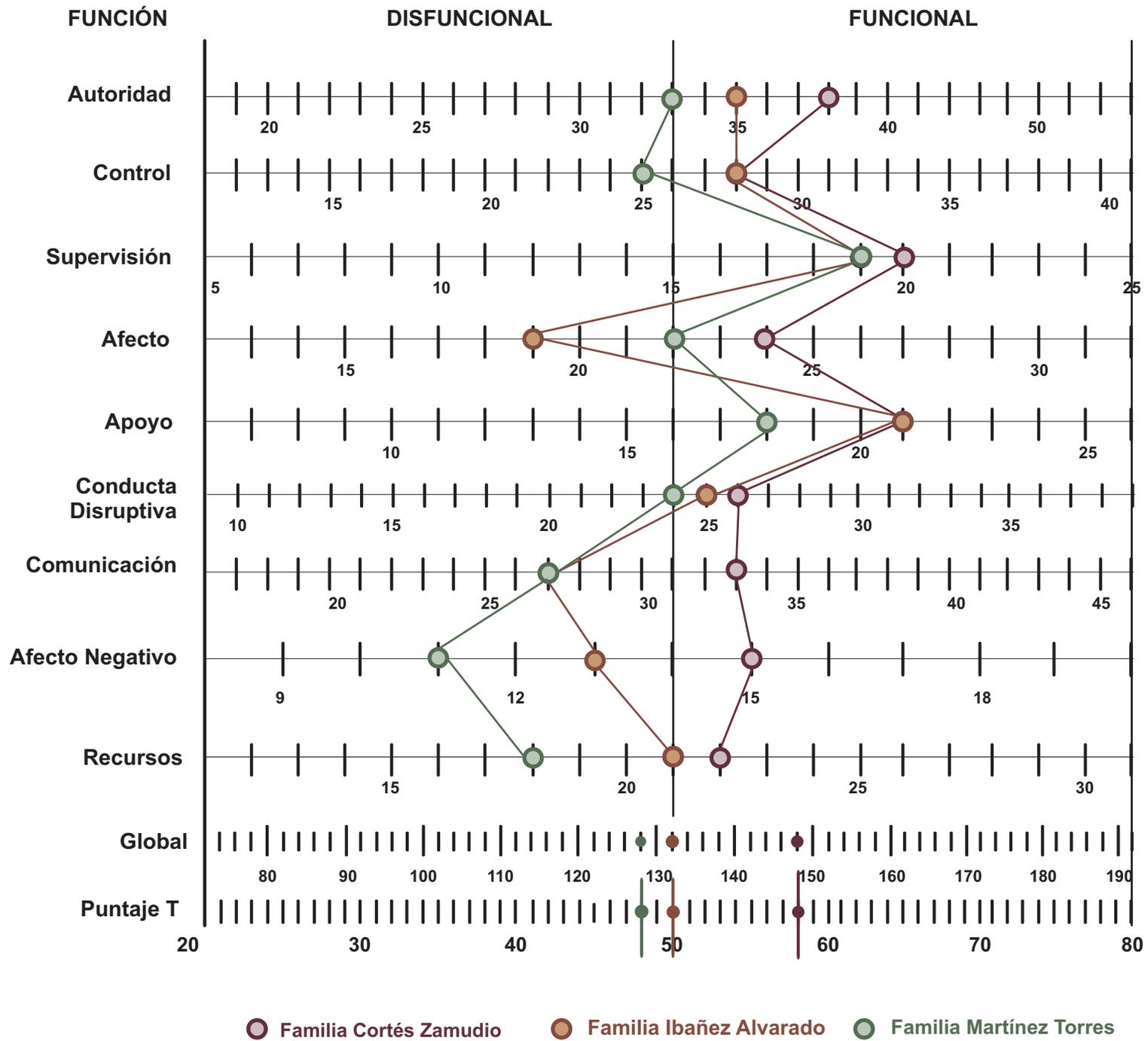
Al observar estas gráficas tenemos lo siguiente:

La autoridad, supervisión y apoyo son elevados en las tres familias. La autoridad, depositada en el subsistema parental, facilita el control de conducta de los hijos y la supervisión de normas de conducta. En las tres familias el padre tiene poca centralidad, debido a su posición periférica dentro del sistema familiar. Destaca la centralidad de la madre, en cuanto a reglas que gobiernan la organización familiar; pero en cuanto a toma de decisiones y la transmisión de valores, los padres también figuran.

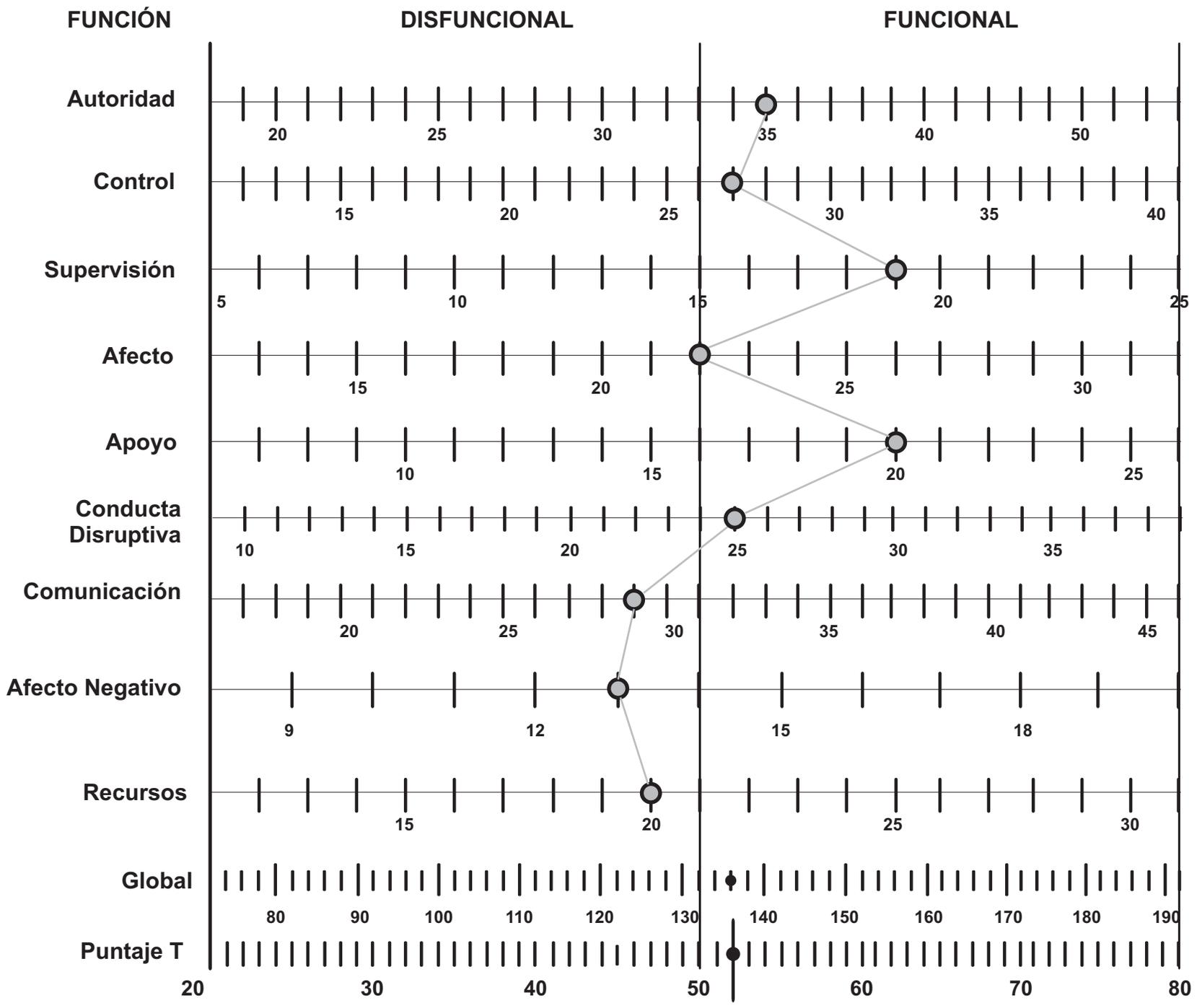
El apoyo elevado favorece que sean familias amalgamadas, lo que produce un alto sentido de pertenencia al grupo familiar y escasa autonomía individual.

En un intento por apoyarse, estas familias batallan, por un lado con su aglutinamiento, mismo que viven con sobreinvolucramiento de unos con otros, sin límites definidos, donde los roles se confunden y su funcionamiento es deficiente. El aglutinamiento es resultado de las alteraciones en la respuesta emocional de la familia ante la presencia de diabetes en uno de sus miembros. Minuchin (1975), citado por Velasco y Sinibaldi (2004), señaló el aglutinamiento como una de las disfunciones estructurales típicas de las familias psicósomáticas, ligado a la sobreprotección, rigidez, falta de resolución del conflicto y detención del proceso evolutivo. Todos estos rasgos se pueden observar en las tres familias estudiadas en esta investigación.

La sobreprotección aparece como una demanda de atención por parte del paciente con diabetes, especialmente cuando existe descompensación del estado de salud.



Perfil de Funcionamiento Familiar de las tres familias



Promedio del Perfil de Funcionamiento Familiar de las tres familias

En términos de Onnis (1996), la homeostasis condiciona circularidad, ya que el síntoma es la expresión del conflicto familiar y se utiliza como argumento para mantener estática la estructura conflictiva de la familia, por lo tanto, el síntoma cumple la función de distractor de otros conflictos intrafamiliares. Por ello, como menciona Minuchin (1975), citado por Velasco y Sinibaldi (2004), circularmente, la enfermedad del paciente tiene una función protectora con respecto a la familia.

Existe en las tres familias poca flexibilidad del sistema para efectuar cambios ante situaciones críticas, lo que a su vez, condiciona rigidez y dificultad para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa. Como menciona Minuchin (1975), citado por Velasco y Sinibaldi (2004), la familia es particularmente resistente al cambio; tiende a menudo a presentarse como una familia unida y armoniosa en la que no existen problemas más allá de la enfermedad del paciente. Niega, en consecuencia, la necesidad de un cambio en el interior del sistema. También las relaciones con el exterior son particularmente escasas, y la familia permanece como aferrada a la conservación de la propia homeostasis.

Existe en las tres familias dificultad para expresar los afectos positivos, sobre todo en la relación de pareja, la cual está incapacitada para resolver problemas en conjunto, lo que propicia toma de decisiones de manera individual o permitir la intervención de un tercero.

En estas familias no hay involucramiento a menos que la situación se haya vuelto crítica, y éste, como se mencionó anteriormente, toma forma de sobreprotección. La familia no se divierte junta, por la carencia de involucramiento y reconocimiento de intereses comunes; junto a ello se presenta dificultad para expresar el afecto. En estas familias se dificulta tomar acuerdos, no logran socializar el conflicto ni los problemas. Respecto a esto, Minuchin (1975), citado por Velasco y Sinibaldi (2004), menciona que este tipo de familias presentan un umbral muy bajo de tolerancia al conflicto. Se pone entonces en acción toda una serie de mecanismos para evitar y para no agravar el desacuerdo, para que quede oculto y no estalle nunca abiertamente. En este proceso, para evitar el conflicto, el paciente juega un

rol central y vital, bloqueando el conflicto y atrayendo la atención preocupada de los demás.

La comunicación es uno de los rasgos más disfuncionales en estas tres familias, es más instrumental que afectiva; buscando evitar el conflicto mediante el lenguaje verbal; aunque el conflicto se manifiesta inconscientemente a través del lenguaje analógico. Menciona Rentería (2003) que la disfunción de comunicación empieza justamente por la dificultad que existe para hacer explícitos los afectos y que la evitación del conflicto significa un aplazamiento del mismo. La comunicación está relacionada con la intensidad emocional de la familia, lo que se refleja en la comunicación verbal y no verbal de sentimientos, tanto de ternura y cariño, como de enojo y ansiedad.

### 8.4.3 CUADRO COMPARATIVO No. 3 EJES TEMÁTICOS

EJE TEMÁTICO	CATEGORÍA	FAMILIA 1 CORTÉS ZURITA	FAMILIA 2 IBAÑEZ ALVARADO	FAMILIA 3 MARTÍNEZ TORRES
<b>VIDA FAMILIAR</b>	RELACIONES AFECTIVAS	Manifiestan tener buena relación entre las tres.	Expresan que después del diagnóstico de diabetes hubo cambios favorables en sus relaciones afectivas, tanto de la familia en general, entre madre e hija y entre la pareja.	El padre es percibido como más frío y distante que el resto de la familia. La relación de pareja se percibe empobrecida.
	CONFLICTOS	Mencionan que las discusiones de pareja terminaron desde que el padre se fue de la casa; pero el conflicto de pareja sigue presente.	La paciente y la madre se encuentran en conflicto porque la paciente no realiza sus cuidados de forma adecuada. El hermano se siente relegado.	En el sistema conyugal casi no hay comunicación y existen enojo y discusión
	MODIFICACIÓN DE LA VIDA COTIDIANA	El principal cambio en la familia fue en la alimentación, en cuanto a tipo de alimentos y horarios.	Los principales cambios han sido en la alimentación, en cuanto a tipo de alimentos y horarios; además las comidas fuera de casa ahora tienen que ser programadas. Empezaron a hacer ejercicio.	Se disminuyó el consumo de azúcar:
<b>RESPUESTA EMOCIONAL</b>	TEMORES	La paciente expresa su temor de un período de vida más corto. La madre y la hermana expresan su temor a las complicaciones futuras que pudiera tener la paciente debido a la	El principal temor es que la paciente tenga una recaída grave y que no se recupere.	Existe el temor de heredarla o transmitirla a los hijos. Existe el temor de no saber qué hacer en caso de alguna recaída, por que no hay conocimiento de la enfermedad.

		<p>enfermedad, a la cual perciben como muy agresiva.</p> <p>También expresan su temor a que otros miembros de la familia la vayan a padecer:</p>		<p>El temor de la paciente es estar achacosa como su mamá, quien padece diabetes desde hace muchos años.</p> <p>La mayor preocupación es que no tienen conocimiento de la enfermedad.</p>
	CULPA	<p>La madre piensa que las discusiones que tenía con su esposo provocaron la diabetes de su hija.</p> <p>También siente que no está brindando la atención adecuada a su hija.</p> <p>La hermana ha sentido culpa por ella estar sana y su hermana enferma.</p>	<p>La madre siente culpa por no haber estado pendiente del estado de salud de su hija.</p> <p>También siente culpa por haberle dejado la responsabilidad de cuidar a su hermano.</p> <p>El abuelo paterno se sintió responsable por la herencia genética.</p>	<p>Las dos hijas mayores consideran que a su madre le afectaron los conflictos de pareja que cada una de ellas tuvo.</p>
	SUFRIMIENTO POR LA ENFERMEDAD O TRATAMIENTO	<p>La madre y la hermana han sufrido que el tratamiento consista en inyecciones.</p> <p>La madre sufre cuando existe alguna recaída.</p> <p>La hermana expresa su dolor por quedarse con una tía cuando internaban a su hermana.</p>	<p>La madre y la paciente mencionan sufrimiento al momento del diagnóstico.</p> <p>El hermano sufre pensando en que su hermana pueda morir.</p>	<p>La paciente sufrió con el diagnóstico</p>
	SOBREPROTECCIÓN Y DEPENDENCIA	<p>Fue observada sobreprotección de la madre y dependencia de la paciente en que ésta no se aplica la inyección de insulina, sino es la madre quien</p>	<p>Fue observada sobreprotección por parte del hermano.</p>	<p>Se observó sobreprotección por parte de las hijas.</p>

		lo sigue haciendo.		
<b>PERCEPCIÓN</b>	DEL PACIENTE CON RESPECTO A SUS PARES Y HABILIDADES	La paciente se percibe como una niña que ha pesar de su padecimiento tiene logros importantes, en comparación con sus compañeros.	La paciente es percibida como alguien fuerte. Consideran que a pesar de la enfermedad, la paciente puede seguir sus estudios y su capacidad no mengua. La paciente considera que la única diferencia con respecto a otras personas de su edad que no tienen diabetes es en cuanto a su alimentación.	Las hijas perciben cansada y preocupada a la paciente.
	COMO FAMILIA	Consideran que su familia no es diferente a otras familias, por el hecho de que uno de sus miembros padezca diabetes.	El hermano considera a su familia diferente en cuanto a la alimentación. La madre considera que son una familia especial.	No se perciben diferentes a las demás familias.
<b>REDES DE APOYO</b>	APOYO DE FAMILIARES Y AMIGOS	El padre no apoya. La madre se apoya en una prima suya. La relación con la familia del padre es distante y sin apoyo. La relación con la familia de la madre también es distante. La paciente tiene el apoyo de sus amigos y compañeros. Los maestros de ciclos escolares anteriores apoyaron. La maestra actual no	La paciente recibe apoyo de la familia extensa, tanto paterna como materna. También recibe el apoyo de maestros y compañeros.	La paciente se apoya en su mamá, en su hermano mayor y en el pastor de su iglesia.

		apoya.		
	RELACIONES SOCIALES	La relación de la paciente con sus pares, expresan que es de aceptación. Consideran que la relación con otras personas y familiares es sin problema.	Se han apartado de amistades y familiares.	Sus relaciones sociales siguen siendo igual que antes del diagnóstico.
	RELACIÓN CON MÉDICOS Y SERVICIOS DE SALUD	La madre expresa que el servicio que recibe en el IMSS no es muy bueno.	La madre expresa que la atención con médicos particulares ha sido muy buena, pero con el servicio del IMSS no han tenido buena experiencia.	La paciente siente deficiente el servicio ofrecido por el IMSS.
<b>SISTEMA DE CREENCIAS FAMILIARES</b>	SOBRE LA DIABETES	Es una enfermedad más severa que otras, que se puede controlar y es hereditaria:	Antes del diagnóstico, para la familia, la diabetes mellitus consistía en una enfermedad donde sólo se tenía que tomar la pastilla y ya, la vida seguía normal, sin mayores cuidados, por la experiencia con los abuelos paternos de la paciente.	Es una enfermedad incurable, y difícil de llevar porque ya no se pueden comer muchas cosas. Es una enfermedad que no se puede prevenir, pero se puede controlar. Es un padecimiento que hace a la persona estar siempre enferma y achacosa.
	ATRIBUCIÓN DE LA ENFERMEDAD	Por un susto o un coraje. Por las discusiones entre los padres.	Por malos hábitos en la alimentación y no hacer ejercicio. Dios tiene una razón.	Consideran que hubo un factor hereditario La paciente piensa que enfermó por mal funcionamiento del cuerpo debido a malos hábitos de alimentación. Las hijas mayores piensan que su mamá enfermó por estar

				preocupada por los conflictos de pareja que cada una de ellas tuvo.
--	--	--	--	---

De acuerdo al cuadro anterior, en la **vida familiar** podemos observar que:

Existen diferencias en las *relaciones afectivas* de las tres familias. En la familia de la niña existe buena relación entre sus miembros. En la familia de la adolescente hubo cambios favorables, principalmente entre madre e hija y entre la pareja.

En la familia de la adulta, el afecto se manifiesta entre la madre y los hijos; ya que el padre es frío y distante y la relación de pareja está empobrecida afectivamente; característica que coincide con las familias investigadas por Rentería (2003).

En cuanto a *conflictos*, en la familia de la niña existe conflicto de pareja, lo cual concuerda con los reportes del trabajo de Minuchin y colaboradores (1975), citado por Velasco y Sinibaldi (2004), y de Coclami y Bor (1993), acerca de la presencia de conflicto marital en familias con un hijo con diabetes mellitus.

En la de la adulta también existe conflicto de pareja, lo cual no coincide con lo reportado por Gilden y colaboradores (1989), citado por Velasco y Sinibaldi (2004), quienes encontraron que los esposos forman una alianza estrecha, después del diagnóstico, dejando de lado los conflictos anteriores y centrándose en este nuevo aspecto de la relación, en familias de hijos mayores de edad con un padre con diabetes mellitus. Pero coincide con los resultados de la investigación de Rentería (2003), quien encontró en las familias investigadas: parejas con dificultad en la comunicación y alteraciones en la expresión de afectos.

En la de la adolescente, madre e hija discuten porque la paciente no realiza sus cuidados de forma adecuada, que de acuerdo con lo reportado por Garber (1995) y Velasco y Sinibaldi (2004), el adolescente utiliza su enfermedad como un arma de rebeldía contra sus padres. También, en esta familia, el hermano se siente relegado, que de acuerdo con Jacobson, Stuart y Hauser (1983) y Rae-Grant (1983), referidos por Garber (1995), mencionan que los hermanos de un niño con una enfermedad crónica pueden verse afectados debido a que sienten que su hermano recibe las atenciones especiales.

En la *modificación de la vida cotidiana*, las tres familias coinciden en que su principal cambio ha sido en la alimentación. La familia de la niña y la de la adolescente han modificado tipo de alimentos y horario; y en la familia de la adulta han disminuido el consumo de azúcar. Además en la familia de la adolescente empezaron a hacer ejercicio.

En la ***respuesta emocional*** se observa lo siguiente: En cuanto a *temores*, en las tres familias existe el temor que pueda haber una recaída. En la familia de la niña y de la adulta temen heredarla o transmitirla a los hijos. En la familia de la niña existe el temor de a las complicaciones futuras causadas por la enfermedad. En la familia de la adulta existe el temor de no saber cómo sobrellevar la enfermedad por falta de conocimiento; además del temor de la paciente de estar achacosa. Todo lo anterior concuerda con lo encontrado por Garber (1995) quien menciona que la preocupación por el futuro es una de las mayores angustias tanto de la familia como del paciente mismo.

En las tres familias existe *culpa*, principalmente en cuanto a haber provocado la enfermedad de la paciente. En la familia de la niña, la madre considera que las discusiones que tenía con su esposo provocaron la diabetes de su hija; además que siente culpa por no estar brindando la atención adecuada; y la hermana ha sentido culpa por estar ella sana y su hermana enferma. El abuelo de la adolescente siente culpa de haber heredado la enfermedad a su nieta; la madre siente culpa por no haber estado pendiente de la salud de su hija y por haberle dejado la responsabilidad de cuidar a su hermano. En la familia de la adulta las hijas mayores sienten culpa, por que consideran que los problemas de pareja que cada una de ellas tuvo afectaron la salud de su mamá.

En el *sufrimiento por la enfermedad o tratamiento* La familia de la adolescente y de la adulta mencionan que sufrieron al momento que conocieron el diagnóstico. La madre y la hermana de la niña han sufrido que el tratamiento consista en inyecciones y la hermana ha sufrido quedarse con una tía cuando internaban a su hermana. El hermano de la adolescente sufre al pensar que su hermana puede morir.

Se observa *sobreprotección* en las tres familias. En la de la niña, la madre sobreprotege. En la de la adolescente el hermano sobreprotege a la hermana, que coincide con lo reportado por Tritt y Esses (1988), quienes al entrevistar a algunos hermanos de niños con diabetes pudieron describir un “rol de niño parental” en relación con sus hermanos con diabetes.

En la familia de la adulta, las hijas sobreprotegen a la madre. La *dependencia* se observa en la paciente niña, ya que aún no se aplica ella sola la inyección de insulina, sino es la madre quien todavía lo hace, aunque la edad de la paciente ya permite que ella pueda hacerlo.

En la *percepción* observamos que: En la *percepción del paciente con respecto a sus pares y habilidades*, la niña se percibe con logros importantes, con comparación con sus compañeros; la adolescente es percibida como alguien fuerte y con capacidades como las de cualquier persona de su edad y la única diferencia con otros es su alimentación; a la adulta, sus hijas la perciben preocupada y cansada. En la *percepción como familia*: la familia de la niña y la de la adulta consideran que no son diferentes a las demás familias; la madre de la adolescente considera que son una familia especial y el hermano considera diferente a su familia por su alimentación.

En las *redes de apoyo* observamos que: En cuanto a *apoyo de familiares y amigos*: En la familia de la niña el padre no apoya, ambas familias de origen se mantienen distantes, la paciente ha tenido apoyo de compañeros y maestros, aunque la maestra actual no apoya; y la madre se apoya en una prima de ella. La familia de la adolescente recibe apoyo de ambas familias de origen, lo cual va de acuerdo a lo mencionado por Velasco y Sinibaldi (2004), acerca de que la familia nuclear suele entrar en estrecho vínculo con ambas familias de origen, a fin de que brinden a los padres el apoyo instrumental y emotivo necesario para proveer los cuidados para su hijo enfermo. Además, la paciente se siente muy apoyada por compañeros y maestros, que de acuerdo con lo reportado por Garber (1995), un aspecto importante de la adolescencia son las relaciones con los compañeros, quienes les pueden ofrecer apoyo, sentimientos de fuerza y de pertenencia. La

paciente adulta se apoya en su mamá, en su hermano mayor y en el pastor de su iglesia.

En las *relaciones sociales*: La familia de la niña y de la adulta mantienen buena relación con los demás. La familia de la adolescente, se ha apartado de amistades y familiares y se ha centrado hacia su relación intrafamiliar, que de acuerdo con Coyne y Anderson (1988), toda familia con un adolescente con diabetes se caracteriza inevitablemente por una organización que favorece la sobreprotección y el amalgamamiento del sistema, de manera independiente al éxito que logre alcanzar en el control metabólico.

En la *relación con médicos y servicios de salud*: las tres familias expresan que su experiencia con el servicio ofrecido por el IMSS no ha sido muy buena.

En el **sistema de creencias familiares** se observan las siguientes respuestas: En cuanto a la *creencia sobre la diabetes mellitus*; en la familia de la niña creen que la diabetes es una enfermedad muy severa, que se puede controlar y es hereditaria. En la familia de la adolescente creen que la diabetes que requiere insulina es más severa que la que requiere sólo pastilla. En la familia de la adulta creen que la diabetes es una enfermedad incurable que se puede controlar y es difícil de llevar, pues hace a la persona estar siempre enferma y achacosa.

En la *atribución a la enfermedad*: La familia de la niña cree que la diabetes es consecuencia de un susto o coraje por las discusiones entre los padres. La familia de la adolescente cree que la diabetes se produce por malos hábitos de alimentación y por no hacer ejercicio; además porque Dios tiene una razón. La familia de la adulta cree que existe un factor hereditario, por malos hábitos de alimentación y las hijas mayores creen que por la preocupación de su mamá por los conflictos de pareja que cada una de ellas tuvo.

## CAPÍTULO 9

# LIMITACIONES, ALCANCES Y CONCLUSIONES

## Capítulo 9

### 9. LIMITACIONES, ALCANCES Y CONCLUSIONES

#### 9.1 LIMITACIONES

- La principal limitación de la presente investigación consiste en que no se pensó en realizar un seguimiento de intervención con las familias. Es decir, no se pensó en realizar una investigación de tipo longitudinal, sino de tipo transversal.
- Otra limitación es que está centrada en la enfermedad y no en la salud, por lo que queda limitada para desarrollar acciones preventivas y de promoción de salud, de acuerdo con los tres objetivos interventivos generales de el enfoque centrado en la salud, que según Zaldívar (2001), son: a)Intervenir para optimizar las destrezas y recursos personales de los sujetos; b)Intervenir con el objetivo de optimar las redes y sistema de apoyo social en función e ayuda instrumental, emocional, etc; y c) Optimizar el sistema de apoyo profesional en cuanto a su función de ayuda buscando que el mismo sea más accesible y competente. Esta limitación probablemente esté principalmente influenciada por la formación inicial de la autora, quien es Quimicofarmacobióloga y Educadora en Diabetes, además de ser también paciente con diabetes mellitus tipo 1.

#### 9.2 ALCANCES

Los resultados de este estudio nos dan las pautas a seguir en la intervención terapéutica con familias con un miembro con diabetes mellitus, las cuales deben ir encaminadas a mejorar su funcionamiento familiar, porque estudios como los de Edelstein y Lin (1985), Ryden y colaboradores (1994), Méndez (2006) y Ariza y

cols (2007), encontraron que los pacientes con diabetes con un mejor control metabólico pertenecen a familias poco conflictivas, bien organizadas y orientadas hacia logros; por lo que sugieren que el ambiente familiar activa la responsabilidad hacia el éxito, la cual constituye la motivación que conduce a los pacientes a un mejor control de este padecimiento.

*La Escala de Funcionamiento Familiar* es muy útil, pues la aplicación e interpretación de ésta nos permite evaluar el funcionamiento familiar, lo que nos lleva objetivamente a diseñar intervenciones para cada familia.

A partir de esta investigación se podrán elaborar planes terapéuticos que consideren tipo de familia, etapa de la enfermedad, vida familiar, respuesta emocional, redes de apoyo, percepción, creencias familiares y las áreas de funcionamiento y de disfunción reportados por dicha escala.

### **9.3 CONCLUSIONES**

De acuerdo con los resultados obtenidos en el presente estudio, se encuentra que:

- El perfil de funcionamiento familiar de las tres familias estudiadas en esta investigación es muy similar, aunque cada una de ellas se encuentra en diferente fase del desarrollo familiar.
- La intervención terapéutica, para las tres familias, encaminada a mejorar su funcionamiento familiar, puede dirigirse a trabajar en las áreas donde se encuentran más bajas como son la comunicación y el afecto. Sugiriendo que se empiece a intervenir por la comunicación, que es un área que a la mayoría de las familias las atrae, les gusta y no les resulta amenazante. Esto, de acuerdo a la Teoría General de Sistemas, modificará y permitirá nuevos acomodos en las áreas disfuncionales. En el caso de intervenir

empezando por las áreas funcionales, como el apoyo y la supervisión, el resultado también se extenderá en beneficio de las áreas disfuncionales.

- El haber estudiado a estas familias en los ejes temáticos: vida familiar, respuesta emocional, redes de apoyo, percepción y creencias familiares; nos permitirá planear la modalidad de intervención con cada familia en particular.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ajuariguerra, J. y Marcelli, D. (2007). *Manual de psicopatología del niño*, España: Masson.
- American Diabetes Association (2002). *Complete guide to diabetes*, Estados Unidos de América: Bantam Books.
- Andolfi, M. (1994). *Terapia familiar. Un enfoque interaccional*, México: PAIDOS.
- Ariza, E.; Camacho, N.; Londoño, E.; Niño, C.; Sequeda, C.; Solano, C. y Borda, M. (2007). Factores Asociados a Control Metabólico en Pacientes Diabéticos Tipo 2. *Salud Uninorte*. (21):28-40. Colombia.
- Arroyo, R. M. (2000). *Plan de alimentación en el tratamiento integral de la diabetes tipo 2*, Tesina de Diplomado de formación de educadores en diabetes para profesionales de la salud, Universidad Nacional Autónoma de México y Federación Mexicana de Diabetes, México, D. F.
- Baker, L. (1981), en Garber, B. R. (1995). *Manual de apoyo para padres de niños y adolescentes con diabetes insulino dependiente*. Tesis de Licenciatura, Universidad Iberoamericana. México, D. F.
- Battle, C.V. (1975). *Chronic physical disease. Behavioral aspects*. En Garber, B. R. (1995).
- Binger, C. M. (1973). *Emotional impact on the siblings*. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Bonilla, M. M. P. Y García, R. G. (2002). *La perspectiva cualitativa en el quehacer social*. México: Seriar Publicidad.
- Bonilla, M. M. P. Y Hernández, R. A. M. (2002). *Manual para la elaboración de trabajos de investigación*. Universidad Vasco de Quiroga. México: TESIS PISCIS. En Santoyo, A. (2003).
- Caldwell, S. M. and Pichert, J.W. (1985) *Systems theory applied to families with a diabetic child*. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Campbell, T. H. (1986). Family's impact on health. A critical review. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Chacra, A. R. (2002). Diabetes en América Latina, *Current diabetes reports Latin America*, Sao Paulo, 1(6): 418-421.
- Charron-Prochownik, D. y Kovacs, M. (2000). Maternal health-related coping patterns and health and adjustment outcomes in children with type 1 diabetes, *Psychology and Behavioral Sciences Collection*, 29(1): 1-9.
- Coclami, T.; Bor, R. (1993). Family Relationships in greek insulin-dependent diabetics, *Counselling Psychology Quarterly*, 6(4): 267-277.
- Connell, C. M.; Gallant, M. P. and Davis, W. K. (1995). *Psychosocial impact of diabetes on depression among young, middle-aged, and older adults*. En Karlsen, B.; Bru, E. and Hanestad, R. R. (2002).

- Coyne, J. C.; Anderson, B. J. (1988). **The “psychosomatic family” reconsidered.** Diabetes in context. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Díaz, O. I. F. (1995). **Transformación de una familia afectada por el VIH/SIDA desde la perspectiva de una de sus integrantes.** Tesis de Maestría en Terapia Familiar, Universidad de Las Américas, México, D. F.
- Dimond, M. (1984). **Identifying the needs of the chronically ill.** En Sidell, N. L. (1997).
- Dolger, Y. y Seeman, B. (1980). **Cómo vivir con la diabetes,** México: Editorial Diana. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Dunn, S. M. y Turtle, J. R. (1981) **The Mit Of the diabetic personality.** En Garber, B. R. (1995).
- Edelstein, J. and Linn, M. (1985). **The influence of the family on control of diabetes.** En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Espejel, A. E. Y Cols. (1997). **Manual para la Escala de Funcionamiento Familiar.** Universidad Autónoma de Tlaxcala. México.
- Espejel, A. E. **La Escala de funcionamiento Familiar. Una aproximación a la investigación cuanti y cualitativa.** En: Jiménez G. (2000).
- Estrada I. L. (2006). **El ciclo vital de la familia,** México: Grijalbo.
- Federación Mexicana de Diabetes, A. C. (2002). **Guía de diabetes. Evaluación, Tratamiento y metas basadas en evidencias,** México: ROCHE.
- Ferrari, M. (1984). Chronic illness: Psychosocial effects on siblings: Chronically ill boys, **Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines**, 25: 459-476. En Smith, A.E. (1998) y en Gardner, N. (1998).
- Ferrell, B. R.; Rhiner, M.; Shapiro, B. y Dierkes, M. (1994). **The experience of pediatric cancer pain.** En Smith, A. E. (1998).
- Garber, B. R. (1995). **Manual de apoyo para padres de niños y adolescentes con diabetes insulino dependiente.** Tesis de Licenciatura, Universidad Iberoamericana. México, D. F.
- Gardner, N. (1998). Emotional and behavioural difficulties in children with diabetes: a controlled comparison with siblings and peers, **Child, Care, Health and Development**, 24(2): 115-128.
- Garralda, M. E. (1994). **Chronic Physical Illness and Emotional Disorder in Childhood.** British Journal of Psychiatry. 164:8-10. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Garvard, J. A.; Lustman, P. J. and Clouse, R. E. (1993). **Prevalence of depression in adults with diabetes. An epidemiological evaluation.** En Karlsen, B.; Bru, E. and Hanestad, R. R. (2002).
- Garza, E. M.; Calderón, D. C; Salinas, M. A; Núñez, R. G. y Villareal, R. E. (2003). **Atribuciones y creencias sobre la diabetes mellitus tipo 2.** Revista Médica del IMSS. 41 (6): 465-472. México.
- Golden, J. L.; Hendryx, M.; Casia, C. and Singh, S. P. (1989). **The effectiveness of diabetes education programs for older patients and their spouses.** En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).

- Glick Miller, S. (1996). **Family therapy for recurrent diabetes ketoacidosis: treatment guidelines**. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Goldston, D. B.; Kovacs, M.; Obrosky, D. S. and Iyengar, S. (1995). **A longitudinal study of life events and metabolic control among youths with insulin dependent diabetes mellitus**. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Gray, M. J.; Genel, M. y Tamborlane, W. B. (1980). **Psychosocial adjustment of latency-aged diabetics: determinants and relationships control**. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Griva, K.; Myers, L. and Newman, S. (2000). Illness perceptions and self efficacy beliefs in adolescents and young adults with insulin dependent diabetes mellitus, *Psychology & Health*, 15(6): 733-750.
- Gustavsson, P. A.; Cederblad, M.; Ludvigsson, J. and Lundin, B. (1987). **Family interaction and metabolic balance in juvenile diabetes mellitus, a prospective study**. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Guthrie, F. (1996). *Emotional Disorder in Chronic Illness. Psychotherapeutic Interventions*. British Journal of Psychiatry. 168:265-273. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Gutiérrez, Quiariarte, M.; y Sarur y Vera, M. (1989). *Investigación de los efectos de la estructura familiar en jóvenes diabéticos*. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Gutiérrez, T.; Raich, R. M.; Sánchez, y Deus J. (2003). *Instrumentos de Evaluación en Psicología de la Salud*. Madrid: Alianza Editorial.
- Haley, J. (2005). *Terapia para Resolver Problemas*. Amorrortu, Buenos Aires.
- Halford, W. K.; Cuddihy, S. and Mortimer, R. H. (1990). **Psychological stress and blood glucose regulation in type 1 diabetic patients**. En Griva, K.; Myers, L. and Newman, S. (2000).
- Hamburg, B. A.; Lois, F.; lipsett, A.; Drash, A. and Inoff, G. E. (1982). **Behavioral and psychosocial issues in Diabetes**. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Hansson, C. L. (1989). Family systems variables and the health **status of adolescents with insulindependent diabetes mellitus**. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Hansson, K.; Davidsson-Grals, S.; Johansson, P.; Milling, M.; Silfrenius, V.; Sundelin, J.; and Westland, M. (1992). **Impatient family therapy, a multicenter study of families and staff's experience of family climate**. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Hauenstein, E. J.; Marvien, R. S.; Snyder, A. L. and Clarcke, W.L. (1989) **Stress in parents of children with diabetes mellitus**. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Heiz, J. W.; Templeton, B. (1990). **Evidence of the role of psychosocial factors in diabetes mellitus: A review**. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Herrera, S. P. (1997). *La Familia Funcional y Disfuncional, un Indicador de Salud*. Revista Cubana de Medicina General Integral. 13(6):591-597.
- Hill, E. M. y Hynes, J. E. (1980). **Fostering self-esteem in families with diabetic children**. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).

- Hoare, P. (1984). **Psychiatric disturbance in the families of epileptic children**. En Coclam, T.; Bor, R. (1993).
- Holmes, D. R. (1986). **The person and diabetes in psychosocial context**. En Garber, B. R. (1995).
- Hyrter, H. y Hyrter, P. (1980). **Psychosomatische Betreuung diabetischer Kinder und jugendlicher und ihrer Eltern**. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Iles, J. P. (1979). **Children with cancer: Healthy siblings, perceptions during the illness experience**. En Smith, A. E. (1998).
- INEGI (2006a). **Anuario Estadístico. Michoacán de Ocampo. Tomo I**. México.
- INEGI (2006b). **Mujeres y Hombres en México 2006**. México. Instituto Nacional de Salud Pública y Secretaría de Salud (2000). **Encuesta Nacional de Salud 2000. 2. La salud de los Adultos**. México.
- Jacobson, A. M. y Leibovich, J. (1985) **Diabetes mellitus: Psychological issues in patient Management**. En Garber, B. R. (1995).
- Jacobson, A. M.; Stuart, M. D. y Hauser, T. (1983). **Behavioral and psychological aspects of Diabetes**. En Garber, B. R. (1995). F.
- Jackson, D. D. (1974). **The individual and the larger context**. En Onnis, L. (1996).
- Jerusalem, M. and Schwazer, R. (1992). **Self-efficacy as a resource factor in stress appraisal process**. En Griva, K.; Myers, L. and Newman, S. (2000).
- Jiménez, G. (2000). **Familia. Naturaleza Amalgamada**. Centro Universitario de Estudios para la Familia. Tlaxcala,
- Karlsen, B. and Bru, E. (2002). Coping styles among adults with type 1 and type 2 diabetes, **Psychology, Health & Medicine**, 7(3): 245-259.
- Karlsen, B.; Bru, E. and Hanestad, R. R. (2002). Self-reported psychological well-being and disease-related strains among adults with diabetes, **Psychology and Health**, 17(4): 459-473.
- Kazak, A. F. (1989). **Families of chronically ill children: A systems and social ecological model for adaptation and challenge**, *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 57:25-30. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Kornblit, A. (1984). **Somática familiar, enfermedad orgánica y familia**, Barcelona: Gedisa.
- Koski, M. L. and Kumento, A. (1977). **The interrelationship between diabetic control and family life**. En Coclam, T.; Bor, R. (1993).
- Krall, L. P. (1986). **Manual de diabetes Joslin**. En Garber, B. R. (1995).
- Kramer, R. F. (1984). **Living with childhood cancer: Impact on the healthy siblings**. En Smith, A. E. (1998).
- Kriegsman, D. M. W.; Penninx, B. W. and van Eijk, J. T. M. (1995). **A criterion-based literature survey of the relationship between family support and incidence and course of chronic disease in the elderly**. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).

- Langbord, G. (1961). ***Behavior and psychosocial issues in diabetes***. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Lefton, E. y Lefton, M. (1979). ***Health care and treatment for the chronically ill***. En Garber, B. R. (1995).
- López, M. I. (1990) ***La encrucijada de la adolescencia***. México: Hispánicas.
- Lubkin, I. M. (1995). ***Chronic illness. Impact and interventions***. En Karlsen, B.; Bru, E. And Hanestad, R. R. (2002).
- Maldonado, I. y Althaus, E. (2005). Grupo Multifamiliar en el Tratamiento de la Diabetes Infantojuvenil. ***Terapia y Familia***. Revista de la Asociación Mexicana de Terapia Familiar, A. C. 18(1):58-68. México.
- Maquire, H. T. y Szapiro de Klin, B. S. (1992). La rebeldía del adolescente diabético, ***Perspectivas diabetológicas***. Boletín de la Federación Argentina de Entidades para la lucha contra la diabetes. 41.
- McGoldrick, M.; Gerson, R. (2000). ***Genogramas en la evaluación familiar***. Barcelona: Gedisa.
- Méndez, L. D.; Gómez, L. V.; García, R. M.; Pérez, L. J. y Navarrete, E. A. (2006). Disfunción Familiar y Control del Paciente Diabético Tipo 2. ***Rev Med IMSS***. 42(4):281-284. México.
- Mengel, M. B.; Piers, R.; Blachetr, T. and Lawler, M. K. (1992). ***Parental stress response within a family context association with diabetic control in adolescent with IDDM***. En Velasco, M.L.;Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Miles, A. (1979). ***Some psychosocial consequences of multiple sclerosis: Problems of social interaction and group identity***. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Minuchin, S.; Rosman, B. L. and Baker, L. (1975). ***Psychosomatic families: Anorexia nervosa in context***, Boston: Cambridge Harvard University, Press. En Velasco, M.L.;Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Minuchin, S. (2001). ***Familias y Terapia Familiar***. Editorial Crónica, Barcelona.
- Minuchin, S.; Fishman, H. Ch. (1984). ***Técnicas de terapia familiar***, México: PAIDOS.
- Navarro, G. J. Y Beyebach, M. (1999). ***Avances en terapia familiar sistémica***. México: PAIDOS.
- Onnis, L. (1996). ***Terapia familiar de los trastornos psicósomáticos***. Barcelona: PAIDOS.
- Peñalva, C. (2001). ***Evaluación del Funcionamiento Familiar por medio de la "Entrevista Estructural"***. Revista Salud Mental. 24 (002):32-42. México.
- Pérez-Pasten, L.E. (2000). ***Guía para el educador en diabetes***, México: Deimos; en Arroyo (2000).
- Peyrot, M. And Rubin, R. R. (1997). ***Levels and risks of depression and anxiety symptomatology among diabetic adults***. En Karlsen, B.; Bru, E. and Hanestad, R. R. (2002).
- Polonsky, W. H. (1999). ***Diabetes Burnout. What to do when you can't take it anymore***, Canada: Transcontinental Printing.
- Rae-Grant, Q. (1983). ***Psychological problems in the medically ill child***. En Garber(1995).

- Rentería, O. M. A. (2003). **Funcionamiento familiar en la diabetes mellitus**, Tesis de Maestría en psicoterapia familiar, Universidad Vasco de Quiroga. Morelia.
- Robles, F. T.; Eustace, J. R. Y Fernández, C. M. (1987). **El enfermo crónico y su familia. Propuestas terapéuticas**. México: Ediciones Nuevomar.
- Rodrigue, J. M.; Geffken, G. R.; Clarck, J. E. Y Hunt, F. (1994). Parenting satisfaction and efficacy among caregivers of children with diabetes, **Children's health care**, 23(3): 181-191.
- Rolland, J. S. (1987). **Chronic illness and the family life cycle**, En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Rolland, J. (1990). **Anticipatory loss: a family systems development framework**. En Díaz, O. I. F. (1995).
- Rolland, J. S. (1994). **In sickness and in health: The impact of illness on couples' relationships**. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Rolland, J. (2000). **Familias, enfermedad y discapacidad**. Barcelona, España: Gedisa.
- Rubin, R. R., Bierman, J. Y Toohey, B. (1992). **Psyching out diabetes. A positive approach to your negative emotions**. Los Angeles: Lowell House.
- Ryden, O.; Nevander, L.; Johnsson, P.; Hansson, K.; Kronvall, P.; Sjoblad, S. and Westborn, L. (1994). **Family therapy in poorly controlled juvenile IDDM: effects on diabetic control, self evaluation and behavioral symptoms**. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Sandoval, C. C. (1996). **Investigación Cualitativa. Programa de Especialización en Teoría, Método y Técnicas de Investigación Social**. Bogotá: Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior, ICFES.
- Santoyo, M. A. (2003). **El Entorno Familiar de la Mujer Moreliana de Mediana Edad**. Tesis inédita para el grado de Maestría en Psicoterapia Familiar. Universidad Vasco de Quiroga (UVAQ), Morelia.
- Secretaría de Salud (2000). **Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA-1994, para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus en la atención primaria**, México: Diario Oficial de la Federación.
- Sidell, N. L. (1997). Adult adjustment to chronic illness: A review of the literature, **Health & Social Work**, 22: 5-11.
- Simonds, J. F. (1977). **Psychiatric status of diabetic youth in good and poor control**, en Garber, B. R. (1995).
- Sirkowski, K. A. (1999). A conceptual framework for studying child adaptation to type 1 diabetes, **Comprehensive pediatric Nursing**. Chicago: 22: 13-25.
- Slaikeu, K. A. (1988). **Intervención en crisis**, México: El Manual Moderno. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Smith, A. E. (1998). Protective shield: A thematic analysis of the experience of having an adult sibling with insulin-dependent diabetes mellitus, **Issues in Mental Health Nursing**. EUA: 19: 317-335.

- Stewart, D. A.; Stein, A.; Forrest G. C. and Clarck, D. M. (1991). **Psychosocial adjustment of children with chronic illness**. En Coclami, T.; Bor, R. (1993).
- Strauss, A. y Corvin, J. (1990). **Basics of Qualitative Research**. Newbury Park: California, Sage. En Santoyo, A. (2003).
- Sundelin, J.; Forsander, G. and Mattsson, S. E. (1996). **Family oriented support at the onset of diabetes mellitus: A comparison of two group conditions during two years following diagnosis**. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Surwit, R. S.; Scovern, A. W. and Feinglos, N. M. (1982). **The role of behavior in diabetes care**. En Griva, K.; Myers, L. and Newman, S. (2000).
- Surwit, R. S. and Williams, P. G. (1996). **Animal models provide insight into psychosomatic factors in diabetes**. En Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004).
- Taylor, S. E. (1980). **The effect of chronic childhood illnesses upon well siblings**. En Smith, A. E. (1998).
- Taylor, S. E. (1999). **Health psychology**. En Karlsen, B. and Bru, E. (2002).
- Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1992) **Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación**. Barcelona: Paidós Básica.
- Thompson, S. J.; Auslander, W. F. and White, N. H. (2001). Influence of family structure on health among youths with diabetes, *Health & Social Work*, 26(1): 7-14.
- Trejo. M. M.(1999). **Pacientes Diabéticos con o sin Complicaciones Crónicas, Estudio Comparativo de su Funcionamiento Familiar**. Tesina del Instituto de la Familia, A. C. México, D. F.
- Tritt, S. G. and Esses, L.M. (1988). **Psychosocial adaptation of siblings of children with chronic medical illnesses**. En Gardner, N. (1998).
- Umbarger, C. C. (1999). **Terapia familiar estructural**, Buenos Aires: Amorrortu.
- Vargas, J. (2002). **Estilos Familiares: Descripción y Análisis**. Tesis inédita de Doctorado en Investigación Psicológica, México.
- Velasco, M.L.; Sinibaldi, J. F. J. (2004). **Manejo del enfermo crónico y su familia**, México: El Manual Moderno.
- Von Bertalanffy, L. (1995). **Teoría General de los Sistemas**, México: Fondo de Cultura Económica.
- Walker, C. L. (1988). **Stress and coping in siblings of childhood cancer patients**. En Smith, A. E. (1998).
- White, N. E.; Righter, J. M. y Fry, C. (1992). **Coping, social support and adaptation to chronic illness**. En Karlsen, B. and Bru, E. (2002).
- Wulsin, L. R.; Jacobson, A. M. And Lawrence, I. R. (1987). **Psychosocial aspects of diabetic Retinopathy**. En Karlsen, B. and Bru, E. (2002).
- Zaldívar, P. D. (2001). **La Intervención Psicológica**, México: IMCED

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS COMPLEMENTARIAS

- Amer, K. S. (1999). A conceptual framework for studying child adaptation to type 1 diabetes, *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 22: 13-25.
- Anderson, B, J.; Vangsness, L.A.; Connell, D.; Butler, D.; Goebel-Fabri, A. y Laffel, L.M.B. (2002). Family conflict, adherence and glycaemic control in youth with short duration type 1 diabetes, *Diabetes U. K. Diabetic Medicine*, 19: 635-642.
- Andolfi, M.; Angelo, C. (1983). *Detrás de la máscara familiar*, Buenos Aires: Amorrortu.
- Andolfi, M.; Angelo, C. (1994). *Terapia familiar. Un enfoque interaccional*, México: Amorrortu. Federación Mexicana de Diabetes. *Diabetes Hoy*.
- Haley, J. (1999). *Terapia no convencional*, Buenos Aires: Amorrortu.
- Hoffman, L. (1981). *Fundamentos de terapia familiar*, México: Fondo de Cultura Económica.
- Lerman, G. I. (1999). *Aprenda a vivir con diabetes*, México: Multicolor.
- Lloyd, C. E.; Dyert, P. H. y Barnett, A. H. (2000). Prevalence of symptoms of depression and Anxiety in a diabetes clinic population, *British Diabetic Association. Diabetic Medicine*, 17: 198-202.
- Madanes, C. (1990). *Terapia familiar estratégica*, Buenos Aires: Amorrortu.
- Minuchin, S. (1994). *Calidoscopio Familiar*, Barcelona: Piados.
- Minuchin, S.; Lee, WY. Y Simon, G. M. (1998). *El arte de la terapia familiar*, Barcelona: Piados.
- Organización Panamericana de la Salud. (1996). *Educación sobre diabetes. Disminuimos el costo de la ignorancia*, Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Smith, M. E. (1998). Protective shield: a thematic analysis of the experience of having an adult sibling with insulin-dependent diabetes mellitus, *Issues in Mental Health Nursing*, 19: 317-335.
- Strawhacker, M. T. (2001). Multidisciplinary teaming to promote effective management of type 1 diabetes for adolescents, *Journal of School Health*, 71(6):213-217.
- Trozzolino, L. (2003). Effects of a psychoeducational group on mood and glycemic control in adults with diabetes and visual impairments, *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 97(4): 230-239.
- Vázquez, E. F. (2001). *Sintiéndote bien con la diabetes*, México: Intersistemas.
- Yawn, B.; Zysanzki, S. J.; Goodwin, M.A.; Gottler, R. S. y Stange, K.C. (2001). Is diabetes treated as an acute or chronic illness in community family practice?, *Diabetes Care*, 24(8): 1390-1396.

A

N

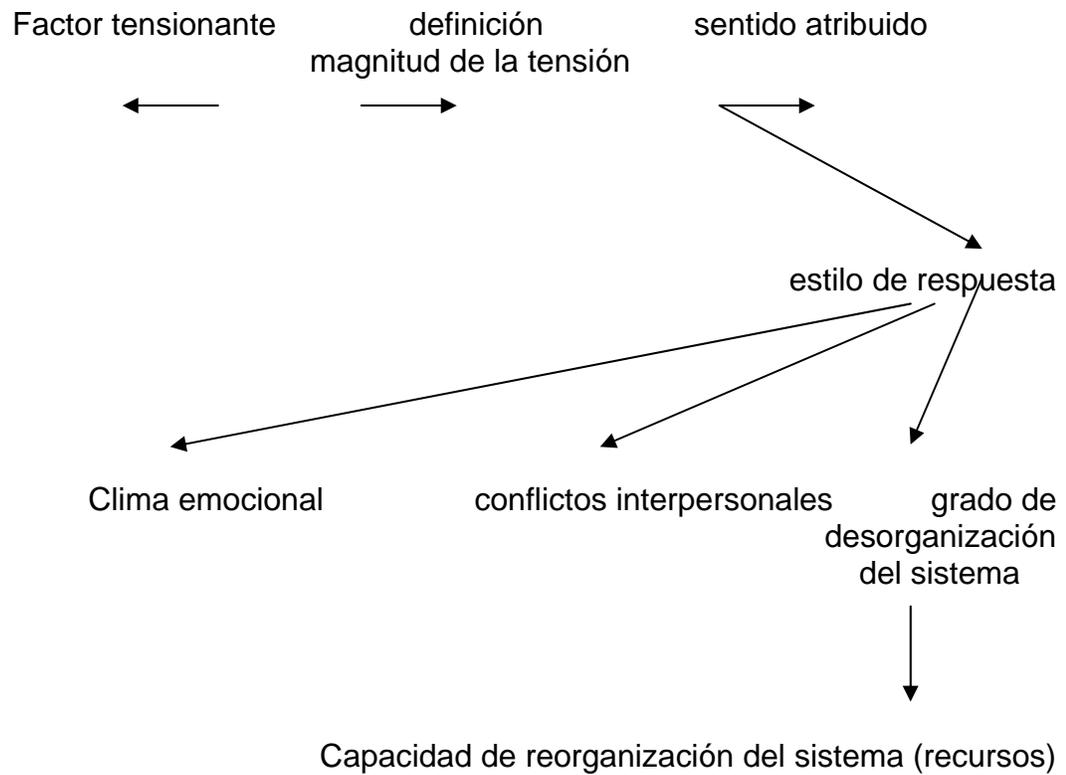
E

X

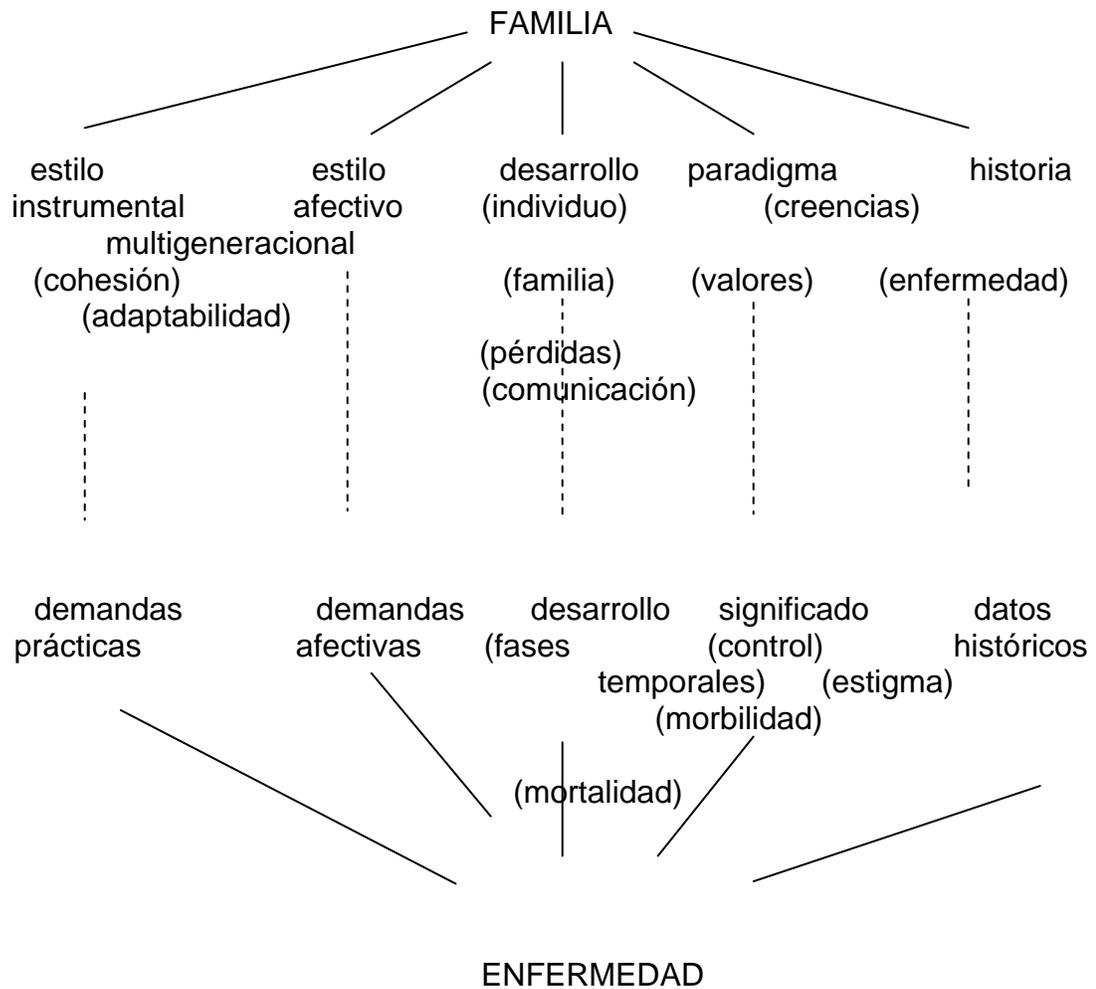
O

S

**ANEXO 1: MODELO DE ENFERMEDAD CRÓNICA COMO CRISIS FAMILIAR DE BURR (1973) (Tomado de Kornblit , 1984)**



**ANEXO 2: MODELO TIPOLOGICO DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS DE ROLLAND (2000)** (Tomado de Rolland, 2000).



## ANEXO 3: ESCALA DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

### Escala de Funcionamiento Familiar

Espejel, E. / Cortés, J. / Ruiz Velasco V. Copyright 1995

Familia \_\_\_\_\_

Tiempo de unión \_\_\_\_\_ Edad del primer hijo(a)<sup>a</sup> \_\_\_\_\_

Ingreso familiar \_\_\_\_\_ Ingreso per capita \_\_\_\_\_

					<b>Aportación económica a la familia</b>
<b>Posición</b>	<b>Sexo</b>	<b>Edad</b>	<b>Escolaridad</b>	<b>Ocupación</b>	
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____

Descripción de la vivienda \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Observaciones \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Material de investigación

Prohibida su reproducción sin permiso expreso de los autores

<sup>a</sup> Se indica la edad del hijo mayor que  
viva en la familia

## ANEXO 4: GUÍA DE PREGUNTAS DE LA ENTREVISTA ABIERTA

BASADA EN ROLLAND (2000)

DE ACUERDO CON LOS CUATRO EJES TEMÁTICOS: INTERACCIÓN FAMILIAR, TEMORES Y FANTASÍAS, ÁMBITO LABORAL O ESCOLAR Y ÁMBITO SOCIAL.

### INTERACCIÓN FAMILIAR

- ¿Cómo tuvo que reorganizarse la familia después del diagnóstico de diabetes?
- ¿Cuánta responsabilidad asume \_\_\_\_\_ en relación con la diabetes?
- Además de \_\_\_\_\_, ¿quién se hace cargo del cuidado para el control de la diabetes? ¿Cómo se decidió? ¿Pueden otros miembros compartir responsabilidades?
- ¿De qué manera afecta la enfermedad la capacidad de los miembros de la familia para hablar directa y abiertamente entre sí? ¿Se discute abiertamente la enfermedad? ¿Quién lo hace? ¿Con quién lo hace?
- ¿En qué cambió la enfermedad el estado de ánimo de la familia? ¿Se puso más o menos enojada, triste, deprimida, desesperanzada e indefensa; u optimista, cálida y afectuosa?
- ¿Qué relaciones son ahora más cercanas o más distantes?

### TEMORES Y FANTASÍAS

- ¿Qué es lo que más les preocupa y asusta en relación a la diabetes?
- ¿Qué preocupaciones han surgido en relación a los demás miembros de la familia con respecto a la diabetes?
- ¿Se sienten o se han llegado a sentir de alguna manera culpables por la diabetes de \_\_\_\_\_?
- ¿Creen que pudo haber alguna manera de prevenir la diabetes?
- ¿A qué le atribuyen que \_\_\_\_\_ haya enfermado de diabetes

### ÁMBITO ESCOLAR

- ¿Consideran que la diabetes ha influido de alguna manera en el rendimiento escolar de \_\_\_\_\_?
- ¿Cómo han manejado con la escuela y compañeros el que \_\_\_\_\_ tiene diabetes? ¿Cuál ha sido la respuesta de ellos?

### ÁMBITO LABORAL

- ¿Considera que la diabetes ha influido de alguna manera en su rendimiento laboral?
- ¿Cómo ha manejado con sus compañeros y/o jefe el que tiene diabetes? ¿Cuál ha sido la respuesta de ellos?

### ÁMBITO SOCIAL

- ¿Consideran que \_\_\_\_\_ es diferente de las personas de su edad por el hecho de que tiene diabetes? Si es así, ¿en qué aspectos?
- ¿Consideran que su familia es diferente a las demás por el hecho de que exista la diabetes en uno de sus miembros? Si es así, ¿en qué aspectos?
- ¿Cómo han manejado con sus amistades el hecho de que \_\_\_\_\_ tiene diabetes? ¿Cuál ha sido la respuesta de ellos?
- ¿Ha cambiado en algo su vida social? ¿En qué aspectos?
- ¿Consideran que su familia es diferente a las demás por el hecho de que exista la diabetes en uno de sus miembros?