

## 12. Anexo

### 12.1 Encuesta de paciente diabético

Cuestionario basado en la prueba MTZ2 incluida en los anexos del artículo "Importancia de la familia en el paciente con diabetes mellitus insulino dependiente" de Martínez, B y Torres, L. (2007).



**Universidad**  
Zaragoza



Facultad de  
Ciencias Sociales  
y del Trabajo  
**Universidad Zaragoza**

### ENCUESTA PACIENTE DIABÉTICO

1	Edad:
2	¿A qué edad te diagnosticaron diabetes tipo 1?  
3	Sexo
	Mujer
	Hombre
	Otro
4	Última hemoglobina glicosilada que recuerdes
	Menos de 5
	De 5 a 6,9
	De 7 a 7,9
	De 8 a 9
	Más de 9
5	¿Cómo consideras que es tu control de la diabetes?
	Bueno
	Regular

	Malo
6	¿Crees que tu entorno valora suficiente los esfuerzos para llevar buen control de la enfermedad?
	Siempre
	Frecuentemente
	Ocasionalmente
	Nunca
7	¿Quién se encarga de que sigas tu tratamiento?
	Madre
	Padre
	Hermano/a
	Abuelo/a
	Tú mismo/a
8	¿Cuánto ha cambiado tu relación con tu familias desde el diagnóstico?
	Totalmente
	Bastante
	Poco
	Nada
9	¿Quién te suele acompañar a las citas médicas?
	Padre
	Madre
	Hermano/a
	Abuelo/a

	Voy solo/a
10	¿Tienes confianza suficiente como para hacer saber a tu familia cuando te encuentras mal?
	Sí
	No
11	¿Has mentido en ciertos aspectos de tu enfermedad a tu familia?
	Siempre
	Frecuentemente
	Ocasionalmente
	Nunca
12	¿Tu entorno se muestra molesto contigo cuando no sigues adecuadamente el tratamiento?
	Siempre
	Frecuentemente
	Ocasionalmente
	Nunca
13	¿Consideras que se te ha prestado más atención que algún otro miembro de tu familia?
	Siempre
	Frecuentemente
	Ocasionalmente
	Nunca
14	¿Te has sentido sobreprotegido por algún miembro de tu familia?
	Siempre
	Frecuentemente

		Ocasionalmente
		Nunca
15	¿Alguna vez has sido hospitalizado por una híper o hipoglucemia?	
		Sí
		No
16	¿Qué cantidad de información te dio el especialista sobre la diabetes en el momento del diagnóstico?	
		Mucha
		Bastante
		Poca
		Nada
17	¿Qué cantidad de información le dio el especialista a tu familia?	
		Mucha
		Bastante
		Poca
		Nada
18	¿A quién informaron del diagnóstico en un primer momento?	
		Madre
		Padre
		Hermano/a
		Abuelo/a
		Nadie

19	¿Consideras que tu educación diabetológica es suficiente?	
		Sí
		No
20	¿La usas en tu día a día?	
		Sí
		No
21	¿Eres consciente de que determinados tipos de emociones y/o situaciones elevan o disminuyen tus niveles de azúcar?	
		Sí
		No
22	¿Cuáles de estas emociones afectan a tus niveles de azúcar?	
		Asco
		Miedo
		Tristeza
		Alegría
		Sorpresa
		Ira
23	¿Cuando hablas de tu diabetes de qué forma lo haces?	
		Muy positiva
		Positiva
		Irrelevante
		Negativa
		Muy negativa

24	Ves la diabetes como algo...
----	------------------------------

	Muy bueno
	Bueno
	Irrelevante
	Malo
	Muy malo
25	Comes cosas a escondidas...
	Siempre
	Frecuentemente
	Ocasionales
	Nunca
26	¿Con qué frecuencia sufres estrés o ansiedad causa de tu enfermedad?
	Siempre
	Frecuentemente
	Ocasionalmente
	Nunca
27	¿Con que frecuencia te sientes deprimido en relación con tu enfermedad o su control?
	Siempre
	Frecuentemente
	Ocasionalmente
	Nunca
28	¿Tú familia ha sufrido estrés a causa de tu enfermedad?

		Sí
		No
29	¿Tu familia se ha sentido desesperanzada a causa de tu enfermedad?	
		Sí
		No
30	Alguien de tu familia se ha visto afectado emocionalmente por tu enfermedad...	
		Siempre
		Frecuentemente
		Ocasionalmente
		Nunca

### 12.2 Encuesta familiar del paciente diabético

Cuestionario basado en la prueba MTZ2 incluida en los anexos del artículo "Importancia de la familia en el paciente con diabetes mellitus insulino dependiente" de Martínez, B y Torres, L. (2007).



**Universidad**  
Zaragoza



Facultad de  
Ciencias Sociales  
y del Trabajo  
**Universidad Zaragoza**

### ENCUESTA FAMILIA

1	Edad:	
2	Sexo	
		Mujer
		Hombre
		Otro

3	Relación de parentesco con el paciente	
	<input type="checkbox"/>	Padre
	<input type="checkbox"/>	Madre
	<input type="checkbox"/>	Abuelo
	<input type="checkbox"/>	Abuela
	<input type="checkbox"/>	Hermano/a
	<input type="checkbox"/>	Tío/a
4	Última hemoglobina glicosilada del paciente que recuerde	
	<input type="checkbox"/>	Menos de 5
	<input type="checkbox"/>	De 5 a 6,9
	<input type="checkbox"/>	De 7 a 7,9
	<input type="checkbox"/>	De 8 a 9
	<input type="checkbox"/>	Más de 9
	<input type="checkbox"/>	No lo recuerdo
5	Edad del paciente cuando fue diagnosticado:	
6	Años de evolución del paciente:	
7	¿El paciente tiene buen control de la diabetes?	
	<input type="checkbox"/>	Sí
	<input type="checkbox"/>	No
8	¿El paciente ha sido hospitalizado alguna vez por un mal control?	
	<input type="checkbox"/>	Sí
	<input type="checkbox"/>	No

9	¿Qué hace usted cuando observa que el paciente no realiza un buen control?
	Le explico cómo hacerlo
	Le digo que no está bien lo que hace
	Le regaño
	Le golpeo
	Nada
10	¿Quién se encarga del tratamiento del paciente?
	Madre
	Padre
	Hermano/a
	Abuelo/a
	Yo mismo
	El paciente
11	¿Cuánto ha cambiado la relación entre la familia y el paciente desde el diagnóstico?
	Totalmente
	Bastante
	Poco
	Nada
12	¿Quién suele acompañar al paciente a las citas médicas?
	Padre
	Madre
	Hermano/a
	Abuelo/a

		Asiste solo
13	¿Cuándo el paciente se controla adecuadamente le hace saber que lo ha hecho bien?	
	Sí	
	No	
14	Deja usted que el paciente realice solo su control y tratamiento (medirse glucemias, inyectarse insulina, controlar comidas, etc.)	
	Siempre	
	Frecuentemente	
	Ocasionalmente	
	Nunca	
15	Se ha dado cuenta de que el paciente le engañó con respecto a su diabetes...	
	Siempre	
	Frecuentemente	
	Ocasionalmente	
	Nunca	
16	¿Regaña o se muestra molesto con el paciente cuando no realiza su tratamiento adecuadamente?	
	Siempre	
	Frecuentemente	
	Ocasionalmente	
	Nunca	
17	¿Siente la necesidad de estar cuidando más al paciente que a otro miembro de la familia?	
	Siempre	

		Frecuentemente
		Ocasionalmente
		Nunca
18	¿Considera usted que sobreprotege al paciente?	
		Siempre
		Frecuentemente
		Ocasionalmente
		Nunca
19	¿Qué cantidad de información le dio el especialista sobre la diabetes y su tratamiento en el momento del diagnóstico?	
		Mucha
		Bastante
		Poca
		Nada
20	¿Qué cantidad de información le dio el especialista al propio paciente sobre la diabetes y su tratamiento?	
		Mucha
		Bastante
		Poca
		Nada
21	¿A quien informaron del diagnóstico en un primer momento?	
		Madre
		Padre
		Hermano/a
		Abuelo/a

	Paciente
	A mí mismo
22	¿El paciente es consciente de que determinados tipos de emociones y/o situaciones elevan o disminuyen tus niveles de azúcar?
	Sí
	no
23	¿Cuáles de estas emociones considera que afectan a los niveles de azúcar del paciente?
	Asco
	Miedo
	Tristeza
	Alegría
	Sorpresa
24	¿Cuándo usted se refiere a la diabetes de qué forma lo hace?
	Muy positiva
	Positiva

	Irrelevante
	Negativa
	Muy negativa
25	Usted ve la diabetes como algo...
	Muy bueno
	Bueno
	Irrelevante
	Malo

		Muy malo
26	El paciente come cosas a escondidas...	
		Siempre
		Frecuentemente
		Ocasionales
		Nunca
27	¿Tiene dificultades para saber qué dar de comer al paciente?	
		Siempre
		Frecuentemente
		Ocasionalmente
		Nunca
28	Existen diferencias entre el paciente y usted en cuanto al control de la diabetes...	
		Siempre
		Frecuentemente
		Ocasionalmente
		Nunca
29	Ha observado al paciente estresado por el control de la diabetes...	
		Siempre
		Frecuentemente
		Ocasionalmente
		Nunca
30	La familia se ha sentido estresada o agobiada por la diabetes del paciente...	
		Siempre
		Frecuentemente

	Ocasionalmente
	Nunca
31	Usted se ha visto afectado emocionalmente por la enfermedad del paciente...
	Siempre
	Frecuentemente
	Ocasionalmente
	Nunca
32	¿Considera que usted ha favorecido el tratamiento del paciente?
	Sí
	No
33	¿De qué forma?

### 12.3 Guión planteado para las entrevistas



**Universidad**  
Zaragoza



Facultad de  
Ciencias Sociales  
y del Trabajo  
**Universidad** Zaragoza

#### GUIÓN ENTREVISTA

1	<b>Antes de que te diagnosticasen diabetes, conocías en qué consistía esta enfermedad y lo que conllevaba a todos los niveles?</b>
2	<b>¿Cuántos años de evolución llevas?. Durante esos años, ¿has tenido dificultades para controlarte y conseguir una buena hemoglobina?</b>
3	<b>Háblanos del momento antes de tu diagnóstico, de tu debut como persona con diabetes. ¿Cómo fue? ¿Quién te proporcionó la información necesaria para llevar un buen control de la enfermedad? ¿Fue suficiente?</b>

4	De todo el proceso de información, ¿Habrías mejorado alguna parte? ¿Notaste en algún punto falta de información o claridad?
5	¿Cómo llevaste después tu nueva situación? ¿Necesitaste apoyo psicológico en aquel momento? ¿Y posteriormente?
6	¿Cómo lo vivió tu familia? ¿Mostraron interés en comprender qué hacer ante la enfermedad? ¿Cómo se informaron?
7	¿Como ha sido la convivencia en casa, con tu familia, a raíz de la enfermedad?
8	Tu familia, ¿Ha sabido delegar en tí el control de la enfermedad? ¿Respetan tu autocontrol? ¿Te imponen (o intentan) las formas de llevar la diabetes? ¿De qué forma?
9	¿En qué aspectos de tu vida has sentido a tu familia demasiado encima de tí? ¿Qué libertades te negaron por padecer diabetes (aspectos del tratamiento a parte)? ¿Lo siguen haciendo? Cuando se han dado estas situaciones, ¿Has notado cambios en tus niveles de glucosa (incluso hipo/hiperglucemia) o efectividad de la insulina?
10	<i>Si tiene pareja:</i> ¿Se interesó por aprender sobre las necesidades de atención que requiere tu enfermedad? ¿De qué forma?
11	De toda la información que os proporcionaron, ¿Os hablaron de asociaciones, grupos, etc. a los que pudieseis recurrir para recibir apoyo? ¿Lo habrías considerado importante en su momento?
12	A lo largo de este tiempo, ¿Os habéis puesto en contacto con algún trabajador social?
13	¿Ves necesaria la existencia de algún modelo de intervención a nivel familiar que ofrezca apoyo, asesoramiento, orientación... para llevar mejor esta situación? ¿Donde podría estar la clave de ese modelo?

## 12.4 Transcripción de las entrevistas

### 12.4.1 Entrevista usuario nº1

-¿Cuántos años de evolución llevas? ¿Con cuantos años te diagnosticaron Diabetes?

*-“Con 23 años, comencé a adelgazar de repente y un día me salto a 400 y me llevaron al clínico. Fue un impacto muy importante la verdad, tanto para mí como para mi familia.”*

**-¿Conocías con anterioridad esta enfermedad y lo que conllevaba a todos los niveles?**

*-“No, la verdad que no tenía ni idea, sí que había oído hablar pues lo justo lo que era y poco más”.*

**-¿Crees que había uno o dos...?**

*-“No tenía ni idea, de hecho yo cuando vi la cifra de la médico de cabecera... pues mi madre y ella ya se quedaron mirando, porque claro mi madre ya por una invalidez esta ya jubilada pero fue enfermera, entonces claro sabía de que iba la cosa y bueno pues yo como si hubiese visto 90. Claro cuando veo que mandan un parte urgente al clínico pues me quede...yo digo que tengo que ir a trabajar, que tengo que ir a entrenar... mis cosas. Y claro me explico la médica de cabecera que aunque tú te encuentres bien... haber entre comillas, porque sí que es cierto que tenía fatiga vamos lo típico, pero que llevaba una bomba de relojería por dentro me dijo. Entonces ya nada allí me quede en el clínico 15 días y pues lo típico me ingresaron en la planta de Endocrino y pues te explican un poco...te vienen ahí con el botiquín completo y claro no te queda otra que ir adaptándote a lo que te van diciendo”.*

**-Y ahora viéndolo un poco con perspectiva, ¿has notado que faltase algo de información que pienses que esto hubiera sido importante que te lo hubieran dicho y te enteraste después?**

*-“Lo cierto es que cuando estas allí , en mi caso por ejemplo estuve ingresada 15 días y me bajaron a partir del 3 o por ahí a la Escuela de Diabetes que estaba abajo, yo creola información dada fue algo escasa, ya que creo que después de salir del hospital hubiese sido necesario pues tener un poco más durante un tiempo, un mes quizás dos, o incluso ir todos los días o dos días a la semana. Porque allí yo salí con todo mi instrumental y ya, y sí que es cierto que luego por tu cuenta a base de leer muchísimo de ir a conferencias pues aprendes más, ya que cuento más conoces de la enfermedad mejor la puedes manejar. Y sí que es cierto que yo he aprendido muchas cosas pero por mi cuenta, entonces sí que creo que ya que tienen ese servicio de Escuela que se llama de Diabetes, aunque den de alta al paciente pues pueden tener un seguimiento un poquito más cercano “.*

**-Porque luego en las consultas con el endocrino, ¿no te dijeron oye si quieres volver o lo que sea o si te falta algún tipo de información puedes venir?**

*-“No, sí que cuando estuve en planta me dieron la posibilidad de que me visitase un psicólogo, eso sí que me acuerdo, y en ese momento dije que no era necesario. Claro, que en ese momento es que son demasiadas cosas de golpe, entonces en ese momento no era necesario. Quizás luego en que lleves un mes, dos o tres si...pero no. A lo mejor si se lo hubiera dicho a mí en endocrina, en plan pues oye necesito tal pues también me hubiesen apoyado más. Pero bueno, decidí aceptarlo y hacerlo por mi cuenta, pues eso sobretudo leyendo mucho y a través de la asociación pues todas las conferencias que hacían me las tragaba...”*

**-Y claro, bueno tu que tuviste la suerte de que tu madre era enfermera, pero ¿les dieron a ellos algún tipo de información?**

*-Sí, les dieron el librito que te comente pero nada más. Y bueno pues mi madre haber también leyendo mucho, mi padre también pero creo que el impacto sobre todo para mi madre y para pues fue mayor. Yo creo que mi padre lo ha vivido de cómo que yo creo que no se lo ha creído después de 16 años, ha estado como un poco más al margen.*

*El libro se llama introducción a la diabetes que era así más o menos (nos muestra el tamaño) y ya está. Eso fue todo, no hubo charlas a familiares, ni ejemplos, ni por ejemplo de hablar sobre el tema del glucagón ni nada.”*

**-Y después, ¿cómo lo fuiste viviendo tú? .Ya me has hablado de que te ofrecieron psicólogo pero que en un primer momento dijiste que no...**

*-“No haber de hecho tampoco he tenido que acudir a psicólogos, yo lo he ido llevando pues bueno más o menos bien, se intenta llevar lo mejor que se puede. Y pues vas claro con el paso del tiempo, pues al principio imagino que a ti (refiriéndose a Noelia) también te pasaría, pues todo muy estricto, todas las comidas medidas, todo apuntado (risas) desayuno dos horas después...luego ya para mí todo esto paso, lo vas dejando un poco de lado y te vas manejando pues como ves que tu cuerpo va respondiendo pues te vas adaptando un poco. Yo que siempre he jugado desde los 9 años ha futbol sala, entonces ahí sí que tuve pues un poco de bache, de hecho deje de ir dos años con la selección, pues porque (resopla) me daba un poco de vergüenza aunque fueran mis compañeras de equipo y a esas edades aunque no éramos unas niñas pero me daba vergüenza pincharme delante de ellas...en fin no me sentí cómoda y eso sí que lo note, pero vamos que solo fueron dos años.”*

**-¿Notaste un cambio en la convivencia con tus padres?**

*-“No, la verdad que no, quizás mi madre es verdad que un poco más encima. En mi casa he tenido la suerte de que siempre se ha comido bien, a la plancha, verduras y demás... y que no he tenido problemas. La verdad que no he notado ningún cambio ni de trato diferente ni nada por el estilo.”*

**-Entonces eso, ¿delegaron en ti que tú te autocontrolabas tu enfermedad no?**

*-“Si, aunque mi madre sí que estaba más encima pero a lo mejor a veces si me levantaba por las noches, sobre todo el primer año que tuve un periodo que llamas la luna de miel del diabético pues que parece que tenía unas cifras muy buenas, pero luego me daban bajos nocturnos y ella siempre sin yo llamarla estaba pendiente. Yo creo que duro un año, y ya cuando vieron que más o menos controlaba pues...”*

**-A nivel de por ejemplo en el deporte, ¿te dijeron de dejarlo?**

*-“Si, la endocrina pues me dijo que no dejara el deporte porque el deporte siempre es bueno pero que el deporte que yo hacía no era el que mejor me iba para esta enfermedad. A pesar de ello yo he seguido de hecho hasta este año que es el último año que he jugado pues he seguido adelante. He tenido altibajo pero me ha compensado y he ido centrando, no he tenido ningún susto...bueno un día en Logroño tuve que ir al hospital porque no conseguía que me bajase 480, ni pinchándome ni nada no había manera... pero vamos una cosa puntual.”*

**- Alguna vez se pusieron insistentes con esto de tienes que dejarlo, ¿notaste algún cambio o alguna emoción que te alterase?**

*-“No, es que en ese aspecto no han podido, lo he tenido claro siempre y entonces pues no. Emocionalmente la diabetes pues sí, me afecta si discutes, te alteras o si tienes algún tema de trabajo pues supongo que como a todos”.*

**-¿Llevas bomba de insulina?**

-“No, me resisto. Mi endocrina está empeñada pero como esta ultima vez he conseguido bajar la cifra pues me ha dado tres meses más.”

**-¿Cuánta hemoglobina tiene ahora ?**

-“Pues tenía 8,9 la anterior vez que fui y claro pues te tienes que poner la bomba pero me dio cuatro meses de tope para intentar bajarlo y volví la semana pasada y había bajado a 7,6. Vamos yo contentísima y ella más y ya no me volvió a nombrar la bomba, pero lleva años diciéndomelo.”

**-¿Y cómo has conseguido que te bajara la cifra?**

-“A ver yo 8,9...bueno mi media es eso 8,1 o 8,3 y es alto claro, cuando llevas muchos años así. Pues haber como lo hago, pues llevo el parche, no sé si lo llevaras tu (refiriéndose a Noelia), el sensor. Pues estoy todo el día mirándome, corrigiéndome pero claro cuando puedo porque a veces estoy trabajando y me sale 205 pues oye con eso me quedo. Porque si no a veces que me pincho 8 veces al día y estar todo el rato corrigiéndome...y bueno pues así es que no hay otra forma, es muy complicado.”

**-¿Has tenido que hacer algún cambio en la alimentación?**

-“Pues un poco, de la alimentación lo que más me ha costado es la bollería, los donuts, palmeras y todo eso...es difícil. De chucherías y tal no tanto pero pues bueno cojo un donuts le doy un bocado y lo dejo ahí y ya está (risas), tengo esa fuerza de voluntad. A veces te pasa pues el tener cuidado con la pasta, el arroz...tienes que tener siempre cuidado porque luego yo creo que cada persona es diferente. Es que yo con el arroz es una pasada, ya se lo digo a la endocrina y me dice es que hay pacientes que no le sube tanto...pero yo...

Y eso que le quito el almidón y nada. Normalmente me pincho tres unidades y cuando como arroz 8 o 9 y da igual me hace unos picos...(resopla) de trescientos o trescientos y pico entonces no me compensa. Pero eso te lo vas conociendo poco a poco.

**-Y en este momento , volviendo un poco hacia atrás, en el que os informaron sobre de que iba todo esto y lo que suponía, ¿os hablaron en algún momento de la asociación, algún grupo?**

-“Yo no lo recuerdo, lo de la asociación me lo busque yo todo por internet.”

**-¿Consideras que hubiera estado bien que te informaran de ello?**

-“Si, es que toda la información en esos momentos aunque parezca mucha de golpe yo creo que es importante porque te pilla todo de nuevo.”

**-¿Os habéis puesto en contacto alguna vez con algún Trabajador Social del Hospital?**

-“No, nunca.”

**-Suponemos que ves necesario la mejora del modelo de orientación e información que desde ahora mismo se está dando desde el hospital , ¿no?**

-“Yo creo que sí y sobre todo desde la Escuela de diabetes, es que yo no sé si hay un Trabajador Social en la escuela o es una enfermera, que yo pienso que sí que es una enfermera. Más como si fuera algo que pudieran acudir lo que digo no a diario pero a lo mejor dos días por semana durante el primer año que es lo más complicado de manejar”

**-¿La clave de este modelo que decimo de información y orientación nuevo que decimos donde crees que podía estar?¿Dónde harías el inciso para mejorar lo que hay?**

*-“Yo creo que en el mismo centro, en el Clínico abajo donde está la Escuela pues ahí pues bueno poner algún tipo de despacho o lo que sea para que la gente voluntariamente pueda acudir allí o bien cuando salga del hospital o a posteriori y en el momento en el que lo necesite. Sin listas de espera. Yo ya os digo la semana pasada fui y me tocaba la prueba que te hacen en el dedo a veces, no me tocaba analítica completa porque solo querían ver la cifra que me salía la endocrina y justo pues vi ahí un montón de información de trípticos de catálogos y demás...y digo esto si yo porque normalmente me hacen analítica sino entro aquí hoy no me entero de nada, y aun le dije puede coger lo que hay y ella si coge lo que quieras. No sé en ese sentido falta un poco de cercanía por parte de los profesionales médicos.*

**-Antes hemos hablado también de las emociones de cuando discutes y demás, ¿cuáles dirías tu que son las que más dices que te afectan?¿cuáles destacarías?**

*-“Momentos de ira o disgustos fuertes.”*

**-¿Has notado algún impacto psicológico en el hecho de llevar el sensor, de que te puedes controlar todo el rato y ves exactamente lo pasa y a veces no lo puedes controlar? ¿Algún impacto tanto para bien o para mal?**

*-“Si, entiendo un poco lo que quieres decir, a ver a veces pienso que es bueno para mí porque te da orientación sobre cómo vas y demás pero por otro lado a veces mi cabeza dice jolín me miro mucho y quizás no estoy mirándome en el momento idóneo. Entonces como con el otro aparato te tenías que pinchar y demás te mirabas cada 3 o 4 horas, igual era una información más real que la que aquí, no sé muy bien cómo explicarlo, que cuando te miras tanto pues al final...yo puedo ver ahora un 180 pero es que igual dentro de veinte minutos es un 100 y me agobia ya...porque con 180.*

*Por un lado sí que me da tranquilidad por ejemplo en el deporte o si estas en el cine porque traspasa la ropa y todo y si es cómodo, pero por otro lado me agobia porque igual tenia mejor cifra. Es que no he mejorado la cifra por llevarlo. En una parte si pero en otra no. Ya que ese ocho y pico lo sigo teniendo con el sensor, lo de esta vez ha sido una cosa que mi cabeza ha dicho que no quiero la bomba y punto. No sé porque soy una persona bastante comodona y práctica y digo es que ya llevo esto y ahora eso pues no, no estoy preparada. Y ahora me voy al camino de Santiago con los diabéticos, mañana viernes me voy con la asociación.”*

**-¿Y por la asociación te has sentido apoyada desde un primer momento?**

*-“No, tampoco. Yo pago la cuota y al principio me mandaban revistas en papel pero ahora ni eso, te mandan digital algunas charlas y cosas que hacen pero vamos poco más. Lo que pasa que bueno la cuota es asequible, se pude llevar, en fin te enteras siempre de alguna novedad eso sí.”*

**-Y con el tema de tu familias y demás, ¿no les sirvió de nada?**

*-“ No tampoco, sí que ofrecen psicología, podología...pero todo pagando más. Porque puedo buscarme perfectamente un psicólogo que me cueste 3 o 5 euros menos que allí, no es que tengan un psicólogo gratis para que puedan las familias acudir, creo que se queda escaso también.”*

**-¿Y los demás miembros de tu familia también se muestran más encima de ti al saber lo de tu enfermedad?**

*-“La que más mi madre, pero a ver para el verano por ejemplo que bueno tengo 39 años para 40 , pero aun así a veces que me ve que cojo un trozo de helado de mis sobrinos me dice pero chica te has mirado el azúcar y yo oye maña calla que ya me lo mirare. Pero mi padre no.”*

**-Lo que sí que estamos viendo a lo largo de nuestro trabajo es que las madres son las que tienen un papel bastante importante.**

*-“Si, yo por lo que me ha tocado creo que bueno aunque cada familia es un mundo pero yo creo que mi padre en este sentido dejo a mi madre ahí, no es que se escondiera que esa no es la palabra pero...se quitó bastante responsabilidad. Aunque bueno quizás los padres ahora en vuestra edad se vuelquen más. Yo creo que ahora mimo le pregunto a mi padre que es el Glucagón y solo le sonara y no sabe. Sin embargo mi madre sabe perfectamente todo. Además yo a ellos les he visto incluso discutir, por ejemplo una vez era porque mi madre le decía a mi padre que alguna vez puede pasar que este algún día tú con tu hija y le pase algo y no sabe ni que es esta inyección que hay en la nevara...pero bueno. Es como que no lo quieren encajar o eso pienso yo, hablo de mi caso”. Pero si mi madre siempre que salgo de mi casa o lo que sea me dice llevas todo, llevas las insulinas, llevas la agujicas...puf (resopla).”*

**-Y por curiosidad, si nosotros llevamos a cabo este modelo que crees tú que podríamos incorporarle, ¿qué idea nos darías?**

*-“Pues a ver vosotros como Trabajadores Sociales yo creo lo que digo que... habría que poner un apartado, que no se si existe pues en el clínico o donde sea para que, bueno al igual que la diabetes habrá más cosas que vosotros podréis abarcar me refiero. Que vosotros tengáis un papel no de psicólogos pero si del apoyo que podéis prestar, porque jolín creo que es una carrera que no se le da el valor que tiene para mí; es que he estudiado en esa facultad pero relaciones laborales, y que podéis abarcar muchas más cosas y que quizás se quede corto. Yo no digo de psicólogos evidentemente pero si el compaginar y que os den más papel.”*

#### **12.4.2 Entrevista usuario nº2**

**-¿Cuántos años de evolución llevas?**

*-“Hace dos años yo empecé...en Septiembre hará dos años si, pues claro se te cae el mundo encima. Particularmente yo que soy una persona mayor 59 años, pues ya una criatura pequeña más que nada los padres la verdad son los que peor lo tienen que llevar.*

*Como objetivo tengo el ponerme el medidor continuo ya que mi trabajo no es muy limpio ya que trabajo en la automoción y siempre llevas las manos pues de la grasa de los coches y esas cosas. Y claro cada vez que te vas a medir tienes que ir a lavarte las manos...y claro los jefes pues están siempre... aunque no dicen nada pero a nadie le agrada tener un trabajador que cada dos por tres esté ahí pinchándose y midiéndose.”*

**-Antes del debut como diabético conocías la enfermedad en sí, es decir, ¿sabías en qué consistía?**

*-“Si y no, porque en mi familia tanto por parte de mi mujer como por mi parte si ha habido diabéticos y de hecho hay. Pero no la conocía a fondo dijéramos, sabía lo que era el ser diabético y que se tenía que poner insulina y demás pero no todo lo que conllevaba eso.”*

**-¿Has tenido dificultades con el tema de la hemoglobina?¿Te ha sido difícil ajustarte?**

*-“La verdad es que no, será que todavía estoy en la luna de miel que llaman o todavía me segrega algo de insulina el páncreas pero en esta última revisión he tenido 6,2 o 6,4 y la vez anterior tenía 5,9. Yo ya toco madera para que esto continúe así, pero ya me dijo la endocrina en este caso bueno el endocrino que ahora*

*lo han cambiado que eso no sería así que afrontara la realidad de que un día el páncreas no segregaría nada y vendrían un poquito las complicaciones.”*

**-Volviendo al momento del debut, te informaron sobre que tenías diabetes y que esto significa tal o cual...¿crees que fue suficiente la información que te dieron?**

*-“Pues yo es que... (silencio) cuando tuve el debut bueno pues tenía todos los síntomas que conllevaba orinaba mucho, bebía mucho agua, estaba muy cansado, perdí peso y esas cosas pero yo es que anteriormente ingrese en urgencias porque tenía una glucemia en orina de 500 o 600. Pero es que yo anteriormente estos síntomas no los achaque a la diabetes ni me lo habían dicho, me hicieron muchos análisis y no sé porque motivo no me lo detectaron mucho antes, a ellos les confundía algo o nose...”*

**-Sobre el tema de educación o como pincharte, todas estas cosas de las diabetes...el glucagón y demás... fue suficiente o has tenido que buscarte tu información por tu cuenta?**

*-“Si hombre, te da por buscar cosas en internet si te surge alguna duda, aunque la educadora que tengo la verdad que no me aconseja muchas de las cosas de internet. La verdad que habrá información menos buena o mala...habrá de todo. Es que mi horario no me permite bajar más veces como yo quisiera para ir a preguntarle a la educadora cosas que a lo mejor por teléfono no es conveniente preguntar. Mejor allí en presencia.”*

**-¿Pero sí que te ofrecieron el hecho de tener la educadora disponible desde un primer momento?**

*-“Si por supuesto, eso sí. La verdad que ella me ha dicho siempre que en cuanto tenga alguna duda que la llamara o que fuera allí en presencia. Con eso no tengo ninguna duda, la duda se la crea uno luego porque con esto de la diabetes se da algo físico pero también es psicológico. Y cosas que no tienen sentido, porque que te acuestes con una glucemia alta no veo lógico que te levantes con una todavía más alta la verdad. Lo lógico sería que hayas consumido glucosa durante la noche y tenerla más baja...no tan alta. Lo más curioso es si dijeras me voy a cabrear y supieses que te va a subir o te va a bajar pero en realidad no sabes lo que te va a hacer (risas)*

**-¿A nivel familiar supuso algún cambio?**

*-“Si hombre yo es que mi familia tanto mi mujer como mi hija se han volcado, pero ellas se han volcado más en el hecho de estar pendiente de mí en plan ponte la insulina, mídete esto lo otro...pero me gustaría ellas profundizaran más en el tema. Nosecómo decirlo, que ellas por ejemplo se preocuparan con el tema de la hemoglobina, el cómo controlarla...algo más técnico no solo lo cotidiano digamos. Me gustaría que ellas, pero claro tampoco les puedes exigir porque sería un agravante más a preocupaciones pero bueno que se le va a hacer.”*

**-Quizás un poco de sobreprotección ¿no?**

*-“Si la verdad que sí, sobre todo mi mujer es que por ejemplo está en la cama y me dice oye cariño te has puesto la insulina y yo estoy haciendo otra cosa o lo que sea...y te has puesto la insulina y te has tomado esto...esta muy pendiente la verdad”*

**-Aun así, ¿te dejan ser tu quien diga pues me pongo tanto o me pincho cuando yo crea?**

*-Si yo si me tengo que cambiar a lenta por la noche si me lo pongo yo, o si me voy al monte pues me pongo un poquito menos de la nocturna o así...eso lo decido más yo no están encima en ello.”*

**-¿A tu mujer y a tu hija les explicaron un poco de que iba la diabetes y lo que suponía?¿les ofrecieron algún tipo de información?**

*-“Si bueno, la información que ellas han podido recibir es la de cuando me acompañaban a mi cuando iba a la educadora, esa es la única información o si ellas se han informado a través de algún otro medio, red social o algo.”*

**¿Te han negado alguna libertad que tuvieras antes de ser diabético?**

*-“No, aunque si es cierto que me lo han aconsejado, sobretudo el endocrino, no soy un profesional ni mucho menos pero si un aficionado al ejercicio. Por ejemplo si antes te hacías una caminata de 3 o 4 horas o así ahora cada hora y media te tienes que mirar más o menos.”*

**-¿Tu mujer desde el principio entonces se interesó en la enfermedad no?**

*-“Si por supuesto , aparte ella ya conocía esta faceta porque su madre era diabética tipo 2, se ponía insulina pero era tipo 2.”*

**-Os hablaron algún momento desde el hospital de asociaciones o algún otro recurso?**

*-“De hecho yo estoy en la asociación de la Diabetes.”*

**-¿Dónde estuviste ingresado?**

*-“A ver que yo los confundo...(silencio) en el Clínico estuve sí.”*

**-¿Os propusieron hablar con algún trabajador social en el Hospital?**

*-“Perdona ¿algún trabajo de qué? No entiendo la pregunta la verdad. (Damos explicación sobre lo que es un Trabajador social). No eso no. Lo único la educadora, el tiempo que estuve ingresado pues me informaba un poco de en qué consistía todo esto, como ponerte la insulina y el contrólale y demás...y la alimentación también. Pero lo que vosotros os réferis no.”*

**-En algún momento te informaron un poco en cierto modo de la carga psicológica que supone la diabetes tipo 1?**

*-“Si la verdad que es que sí que me lo dijeron las compañeras que estaban allí en el hospital y tal claro me dijeron que más adelante tenía que estar pendiente de ciertas cosas sobre el que comer o no...etc.”*

**-Esto modelo o sistema de información por el que tu pasaste, ¿crees que se puede mejorar o algo?**

*-“Particularmente yo es que complicaciones no he tenido más que hipoglucemias grandes e hipoglucemias tampoco y lo de la hipo alguna vez he estado por 65 o 70 pero muy rara vez. Con esto me refiero a que esa información o esas cosas en mi caso no lo mejoraría pero porque no he tenido unos agravantes serios.”*

**-Volviendo al tema de las emociones , destacarías alguna emoción que sobre todo es la que más te puede alterar?**

*-“Yo sobre todo tengo un trabajo que es muy activo, el trabajar en automóvil conviene el ofrecer al cliente una fecha de entrega de los coches, entonces el mero hecho de tener 4 o 5 coches a entregar un viernes y el no tenerlos eso me ha supuesto muchos cambios. Hay veces que me da porque pienso que no me va a dar tiempo a terminarlos eso sí, el momento de estrés es lo que mueve el azúcar.*

**-Por parte de la asociación, ¿recibiste información?**

*“Si porque de hecho, me mandan por correo una revista que debe de ser mensual. Y a las reuniones que hay de información también pero yo ahí modificaría un poco el tema de los horarios. Porque claro yo salgo a las 7 y suelen ser sobre esas horas y claro las personas mayores pues tendrán todo el tiempo del mundo pero los que trabajamos sobre esas horas me viene justo para llegar a las 7 y media o así. Si yo modificaría eso el horario porque las reuniones en verdad sí que están muy bien, la información es muy buena.*”

*Por otro lado, yo incidirá más a parte del tema de cómo ponerte las insulinas y demás, llega un momento dado que como eso lo adquieres ya con la practica...yo insistiría más con el tema de la alimentación que lo veo más complejo. El tema de la alimentación es un tema importante y complejo para el diabético, porque luego la educadora te aconseja de una manera y luego hay redes sociales...concretamente hay una página que no se si la conoceréis que se llama La Meteo Que Viene que es de un pediatra de nutrición. Es un señor nutricionista pero que también da el parte meteorológico, y ahí este hombre influye mucho sobre el tema de la diabetes, el desaconseja totalmente los hidratos de carbono ya que él dice que así se logra un mayor control de la insulina. Sin embargo la educadora no me lo dice así ni el endocrino, ellos dicen que como mínimo hay que aportar 150 gr de carbohidratos diarios. Pero este hombre hay cosas que veo que dice que la comida moderna trae enfermedades modernas y que estas son causadas por los carbohidratos como son el trigo y demás. Y ahí te queda la incertidumbre de a quién hago caso. Su idea es carbohidratos cero y grasas saludables. Por eso el tema de la alimentación deberían de machacarlo más y sacarle más jugo.”*

#### **12.4.3 Entrevista telefónica usuario nº3**

**-¿Cuántos años tiene tu hijo y hace cuánto tiempo fue diagnosticado?**

*-“Si, tiene 12 años y le salió con 8 años, con lo cual va para cuatro años pero hace 3 años y medio que lo tiene.”*

**-Ante de que le diagnosticasen la diabetes conocías la enfermedad?**

*-“Si pero la diabetes tipo dos, la uno no. De la uno no había oído hablar en la vida, porque tampoco tenía a nadie cercano que la tuviera. En cambio de la tipo dos en la familia sí que tenemos.”*

**-Su hijo tuvo o tiene dificultad, para lo que llaman el nivel apropiado de Hemoglobina?**

*-“Si, le cuesta porque aún no llegamos a estar bien”*

**-¿Cuál es la última que recuerda?**

*-“Pues 7,5...pero bueno...debería de estar entre 6.5 o 7,5. Pero nos echan la bronca porque siempre prefieren y nos dicen que tiene que estar en menos de 7...pero bueno.”*

**-Volviendo un poquito al momento del debut, el proceso de información de educación sobre la diabetes , ¿cuénteme como fue en su caso?**

*-“Pues fue muy bueno, mira aquí en Zaragoza tenemos mucha suerte con el Hospital Infantil que tiene una unidad de diabetes que es maravillosa. Pues nada nos ingresaron al niño, estuvo durante una semana que es un poco el plazo que ellos se dan para aparte de estabilizarlo pues darnos las clases todos los días. Hay más o menos como una hora y media de charla tanto al niño como a los padres o personas que estén a su cargo como abuelas o abuelos u otros cuidadores. Entonces lo que hacen es darte charlas sobre un día es diabetes, otro día diabetes y deporte, alimentación, te enseñan a pesar lo que son los hidratos, osea muy*

*bien, de ahí sales muy preparado...bueno en fin preparado... a ver de una semana uno que no conoce nada pues le cueste pero ya te conoces un poco de que va y eso pero si te dan muchísima información."*

**-Vale, imagino que os cuentan cómo poner la insulina ¿no?**

*"Si claro por supuesto, eso allí ya el primer día o el segundo lo hace la doctora o la enfermera, pero ya a partir de no sé yo diría que el segundo día ya te hacen ponérsela tu o el niño en su caso y según la edad."*

**-¿Usted entonces considero suficiente la información?**

*"Si bueno, aunque yo creo que con esta enfermedad nunca llegas a saber del todo, porque haciendo las cosas todos los días igual pues unos días funciona y otros no...pero si fue bastante buena. Nos dejaron salir y volver a casa cuando nos vieron preparados vaya."*

**-Durante los meses siguientes, como llevaron la nueva situación en casa, es decir, ¿cómo fue el proceso de adaptación?**

*"Bueno...pues hombre un poco nos costó. Sobre todo a nivel psicológico más que físico, pero bueno..."*

**-¿Necesitaron en algún momento apoyo psicológico?**

*"El crio sí, nosotros no al momento pero un poco más tarde sí."*

**-¿Y de algún otro tipo como de grupos de apoyo?**

*"Si hay un grupo también de apoyo , bueno es un grupo de ayuda, en la asociación de la diabetes que somos un montón de madres y padres de niños en Aragón y entonces en ese grupo sí que estoy y la verdad que ayuda un montón. Porque claro allí todos nos encontramos en la misma situación y nos entendemos digamos."*

**-En cuando al ámbito en casa, ¿considera que alguien se ha implicado más en la enfermedad de los familiares?**

*"Si a ver, se han implicado todos mucho, pero quizás yo que soy la madre pues la que más. Pero vamos que todos."*

**-¿Quizás más incluso que su marido?**

*"Si, sí."*

**-Han hablado sobre esto?**

*"Pues la verdad que no (risas). La verdad que cada uno ha asumido ahí un poco su papel y no sé. Yo he cogido este rol y además por cierto le hice hacer ayer la encuentra al crio porque solo había rellenado la mía y no la de él, y el crio hay una pregunta en la que ponéis que quien es el que más se ocupa de su enfermedad y rápidamente puso que su madre (risas) no tuvo duda (risas) además me miro como diciendo mmm y yo hijo pon lo que piensen claro (risas)."*

**-¿La diabetes afecto la convivencia familiar?**

*"No."*

**-¿Tiene hermanos?¿Se ha visto afectada la relación?**

*"Si bueno tiene un hermano y la verdad es que no afecta su relación. El hermano es más pequeño. Únicamente a lo mejor sí que ha afectado a la familiar por ejemplo ahora el hermano pequeño le hacemos"*

*mucho menos caso de lo que le hacíamos antes, porque le hacemos más caso al mayor. Osea entre ellos no se ha visto afectada, y no tiene celos, pero sí que es verdad que siendo el pequeño era al que le tocaba como hacerle más caso y ahora es lo contrario...a raíz del debut. Incluso a veces el pequeño lo dice, dice que le hacemos más caso al mayor y probablemente sin darnos cuenta es bastante obvio."*

**-Su hijo con doce años, ¿le ha delegado usted alguna parte de la responsabilidad, le permite a él ser quién calcule la insulina que se pone o no?**

*"Bah se deja demasiado querer, esta bastante acostumbrado a que todo el mundo le facilite las cosas. Entonces cuando él está solo, porque se va de casa a campamentos o se va el finde de acampada o no se ha cosas...pues si esta solo entonces sí que él se organiza absolutamente, pero mientras esta en casa o en el colegio que allí se queda al comedor y le ponen las raciones en la bandeja y tal... pues se deja querer bastante."*

**-¿Hay algún tipo de libertad que le haya restringido?, me refiero por ejemplo hay casos en los que a partir de que surge la enfermedad pues le prohíben al chico...pues te tendrás que borrar del futbol o ...etc.**

*"No nosotros para nada, ha seguido haciendo...esa era la obsesión que teníamos."*

**-En cuanto a las emociones, que también hay alguna pregunta en el cuestionario, ¿hay alguna que destaque por encima de todas?**

*"A raíz del debut pues la ira, además eso también lo puso el ayer. Él se enfada con bastante frecuencia y le altera sus niveles. Pero hay veces que es al revés por estar alto entonces le provoca ira, es como la pescadilla que se muerde la cola. Pero si sobre todo es cabreo, mucha mala leche. Supongo que también como tiene 12 años pues se junta todo...es también lo típico de la edad pero bueno sí que le afecta en ese aspecto."*

**-De toda la información que le dieron en el hospital, que ya me ha dicho que le hablaron de la asociación de diabéticos y ahí hay un grupo de apoyo, ¿Le hablaron de la posibilidad de hablar con algún trabajador social?**

*"No, allí lo que nos dijeron fue que como vieron que el crío al principio estaba muy revolucionado nos mandaron al psicólogo del hospital. Pero al Trabajador Social que yo recuerde no. Yo sí que puedo decirte que de aquel momento tengo bastantes nebulosas porque es algo un poco traumático la semana esa, pero sí que te puedo decir lo del psicólogo que eso sí que fuimos "*

**-En cuanto a la asociación, ¿consideras que juega un buen papel la asociación? ¿Cambiaría o mejoraría algo?**

*"No ahora no, porque precisamente ahora la asociación tanto la presidencia como la junta está compuesta precisamente desde hace no mucho por padres y madres, es decir, hasta hace cosa de medio año, era todo diabéticos muy mayores y entonces pues bueno nosotros como padres nos apetecía cambiar un poco y que fuera también más enfocado a niños también. Ahora ha cambiado la asociación, entonces ahora ya creo que aporta todavía más. Y he de decir que también la utilizamos poco porque muchas de las cosas que se pueden comentar en la asociación ya se adelantan por el tema del chat de la familia. Es que el grupo de diabetes de Aragón, puf somos 100 madres y algún padre que son pocos y compartimos cualquier duda a través de allí y la gente te la resuelve y la verdad que ayuda un montón."*

-Pero de todo el proceso de información completo, ¿Cambiaría algo, añadiría o mejoraría alguna cosa?

-“No, me pareció muy correcto.”

-¿Usted se ha sentido presionada a dejar su trabajo durante estos años a raíz del diagnóstico de su hijo?

-“Hombre dejar el trabajo no, pero me ha limitado bastante porque claro cada dos por tres me llaman, que surgen cosas en el cole y tal. Tengo la suerte que al ser autónoma más o menos dentro de mis horarios...pero claro que me ha supuesto a nivel de tiempo y a nivel emocional un descontrol...ya que si por alto o bajo todas esas cosas me afectan.”

-Entiendo entonces que, ¿no se da lo mismo para el caso de su marido?

-“No, asumo yo el papel aunque él podría porque también es autónomo pero bueno...lo he asumido yo más.”

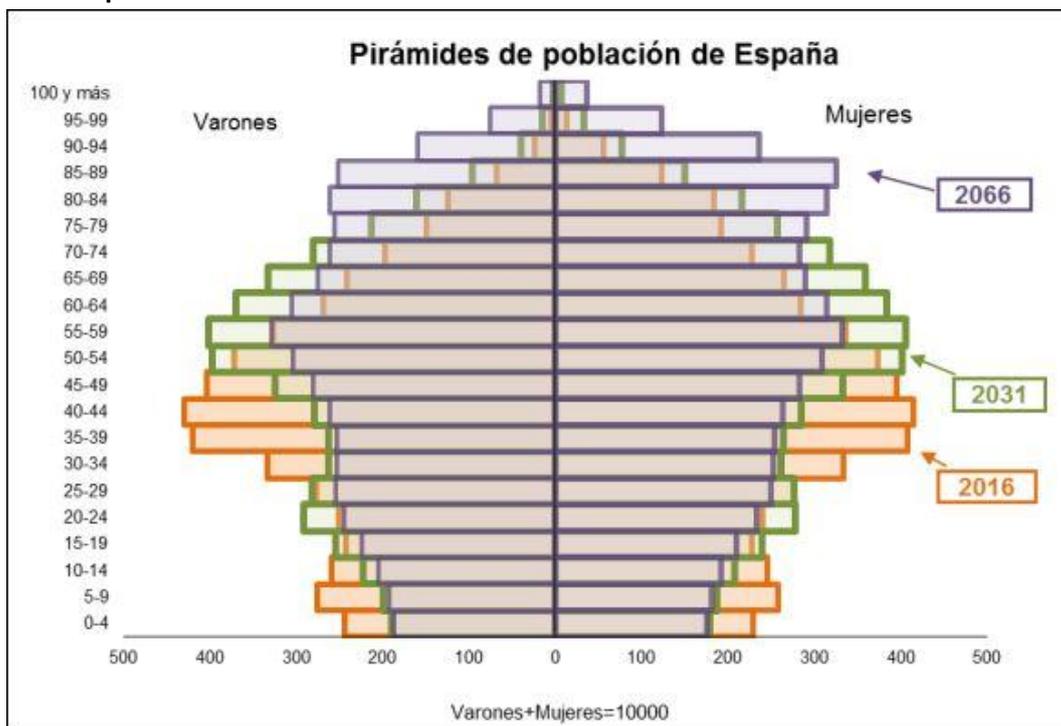
-Pediría que hubiera algún ATS en la escuela para que atendiera al niño allí o se ha negado?

-“Se pidió, y durante una época lo pusieron pero en cualquier caso tenemos la suerte de que en nuestro colegio hay una señora que trabaja un poco haciendo de todo, como las labores del comedor y tal, que esta mujer es ATS y se ha ocupado mucho del niño. Con lo cual él ha seguido yendo al comedor, a las extraescolares y ha hecho más o menos lo mismo que antes del debut. Estuvo una semana nada más debutar y salir del Hospital que sí que lo traíamos a comer a casa pero a la siguiente ya estuvo en el colegio, le han adaptado las comidas y todo perfecto.”

-¿Ha llegado a ser una preocupación durante las noches el tema de los bajones, las hipoglucemias?

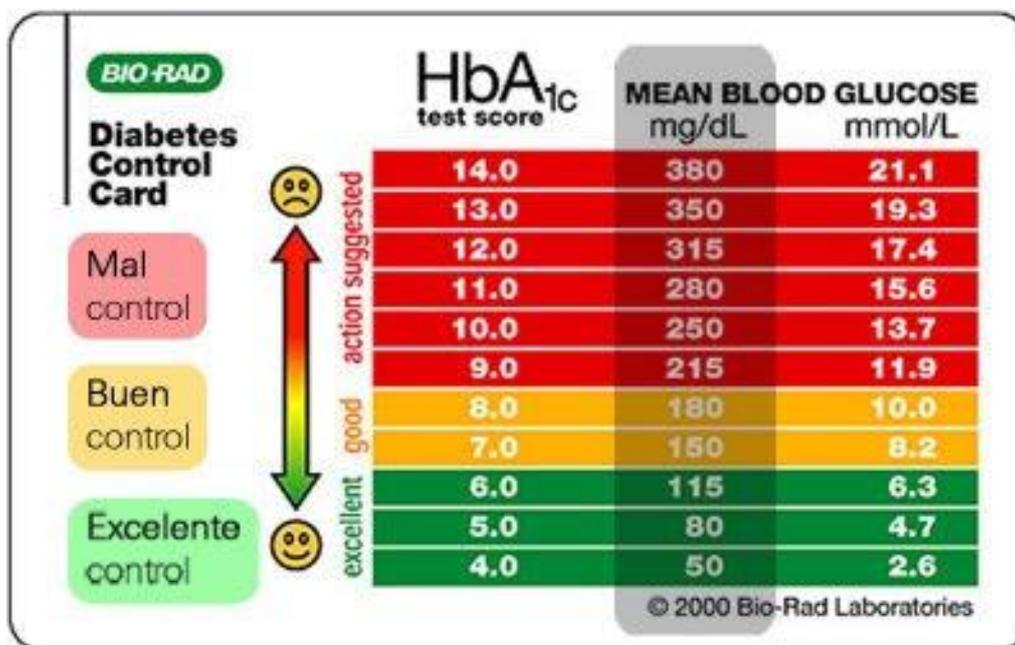
-“Si, continuo. Nunca sabes lo que va a pasar pero tenemos...bueno el crio lleva un medidor continuo y la verdad que por las noches aunque nos levantemos muchas veces no hay que marearle con el pinchazo en el dedo, sino que con pasarle el lector basta y así el niño sigue durmiendo. Si está bajo le damos zumo y si esta alto corregimos, pero el crio duerme toda la noche.”

## 12.5 Pirámide de población



Proyección de la pirámide de población española hasta 2066, según el Instituto Nacional de Estadística / INE.

## 12.6 Tabla Hemoglobinas glicosiladas recomendadas



Olalde, R. (2016). ¿Qué es eso de la hemoglobina glicosilada?. En línea. Último acceso 15 de Mayo de 2018. Recuperado de <http://rafaelolalde.blogspot.com/2016/12/que-es-eso-de-la-hemoglobina-glicosilada.html>

## 12.7 Tipos de insulina y sus tiempos de acción

TIPOS	INICIO	PICO MÁXIMO (horas)	DURACIÓN EFECTIVA (horas)	DURACIÓN MÁXIMA (horas)
LISPRO HUMALOG	5 – 15 min.	½ h – 1 h ½	2 – 4 h	3 – 5 h
RÁPIDA	½ h – 1 h	2 – 3 h	3 – 6 h	4 – 6 h
NPH	2 – 4 h	4 – 10 h	10 – 16 h	14 – 18 h
LENTA	3 – 4 h	4 – 12 h	12 – 18 h	16 – 20 h
ULTRALENTA	6 – 10 h	—	18 – 20 h	20 – 24 h

Pagazaurtundua, V. (2003). La educación diabética y la práctica deportiva. Efdeportes, 56, 1-6. Recuperado de <http://www.efdeportes.com/efd56/diabet.htm>

## **12.9 Repaso general de las características de la Diabetes tipo I desde una perspectiva biológica.**

Si atendemos brevemente a un plano más clínico, vemos que este tipo de Diabetes se caracteriza por la destrucción de las células Beta a través de anticuerpos contra islote, anticuerpos contra el ácido glutámico descarboxilasa y autoanticuerpos anti tirosina fosfatasa, lo que conduce a un déficit absoluto de insulina, entendiéndose por tanto que es la diabetes mediada por mecanismos inmunológicos. (Myers, M.A. et al, 1995; Lan, M.S. et al, 1996; Lu, J. et al, 1996, citados por Borrás Pérez, M. 2006.)

## **12.10 Bomba de insulina**

Este aparato distribuye a lo largo del día distintas dosis de insulina que previamente el paciente ha configurado. Consta de dos partes: el infusor de insulina y el catéter de conexión, que deberá ser cambiado cada tres días. Por supuesto, el aparato permite añadir dosis extras de insulina después de cada comida. Según la Fundación para la Diabetes, algunas de las ventajas de la utilización de bomba de insulina tendrían que ver con la reducción del riesgo de hipoglucemias o con la flexibilidad que ofrece, entre otras. (Fundación para la diabetes, 2018).

En esta forma de diabetes, la cantidad de células Beta destruidas varía, siendo más rápida en algunos individuos, principalmente en escolares y jóvenes y más lenta en adultos (Zimmet P.Z. et al, 1994, citado por Borrás Pérez, M. 2006).

## **12. 11 Modelo de educación diabetológica actual; extractos de entrevistas y comentarios al respecto.**

*“Lo cierto es que cuando estas allí , en mi caso por ejemplo estuve ingresada 15 días y me bajaron a partir del 3 o por ahí a la Escuela de Diabetes que estaba abajo, yo creo que la información dada fue algo escasa, ya que creo que después de salir del hospital hubiese sido necesario pues tener un poco más durante un tiempo, un mes quizás dos, o incluso ir todos los días o dos días a la semana. Porque allí yo salí con todo mi instrumental y ya, y sí que es cierto que luego por tu cuenta a base de leer muchísimo de ir a conferencias pues aprendes más, ya que cuento más conoces de la enfermedad mejor la puedes manejar. Y sí que es cierto que yo he aprendido muchas cosas pero por mi cuenta...”*(Entrevistado Anónimo nº1, comunicación personal, 31 de Mayo de 2018).

De la experiencia de esta y otras personas extraemos que la superficialidad de la educación diabetológica facilitada desde el Salud obliga a muchos pacientes a ser autodidactas, a buscar por sus propios medios información que les permita llevar un mejor control de su diabetes. Además, nos llama la atención una de las propuestas que nos lanzó esta persona:

*“Yo creo... que sí y sobre todo...más como si fuera algo que pudieran acudir lo que digo no a diario pero a lo mejor dos días por semana durante el primer año que es lo más complicado de manejar”. “Yo creo que en el mismo centro, en el Clínico abajo donde está la Escuela pues ahí pues bueno poner algún tipo de despacho o lo que sea para que la gente voluntariamente pueda acudir allí o bien cuando salga del hospital o a posteriori y en el momento en el que lo necesite. Sin listas de espera...”*(Entrevistado anónimo nº1, comunicación personal, 31 de Mayo de 2018).

*“Pues a ver vosotros como Trabajadores Sociales yo creo lo que digo que... habría que poner un apartado, que no se si existe pues en el Clínico o donde sea para que, bueno al igual que la diabetes habrá más cosas*

*que vosotros podréis abarcar me refiero. Que vosotros tengáis un papel no de psicólogos pero si del apoyo que podéis prestar, porque jolín creo que es una carrera que no se le da el valor que tiene para mí; es que he estudiado en esa facultad pero relaciones laborales, y que podéis abarcar muchas más cosas y que quizás se quede corto. Yo no digo de psicólogos evidentemente pero si el compaginar y que os den más papel.”*(Entrevistado Anónimo nº1, comunicación personal, 31 de Mayo de 2018). (Ver transcripción en el anexo).

Consideramos que quizás esta podría ser una buena iniciativa que añadir a nuestra propuesta de mejora, profundizando mucho más en lo que implicaría esta posibilidad.

### **12.12 Tipos de triangulación descritos por Roland (2000)**

En el primero, explica que una pareja puede evitar o abandonar su conflicto para unirse mediante la preocupación por un niño enfermo(Roland, 2000). Una forma de entender esto nos llevaría a imaginar a un matrimonio con problemas conyugales que continúan juntos sin hacer frente a esta situación bajo la excusa de la necesidad de cuidar al niño enfermo. Por tanto, necesitan de la enfermedad del niño para que su vida en pareja siga funcionando pese a los problemas sin llegar a plantearlos o resolverlos.

En el segundo, un progenitor formaría coalición con un niño enfermo en contra del otro progenitor. (Roland, 2000). Minuchin, Baker y Rosman (1978, citados por Roland 2000) añaden que esta alianza, que es de carácter sobreprotector, puede incluso aislar al otro progenitor. Es de destacar que en este caso según Roland (2000) el triángulo disfuncional se ha formado por medio de la ruptura de las fronteras generacionales, dando lugar a esta coalición. Un ejemplo que pone el autor al respecto es se refiere al momento en el que “una madre es absorbida por el cuidado de un niño vulnerable y el marido se siente excluido o se distancia debido a las expectativas de rol ligadas al género”.

Finalmente, en un tercer tipo, el niño puede mediar entre los padres equilibrando la tensión entre ambos (Roland, 2000). Entendemos que en este caso el niño ejercería de mediador entre las dos partes, lo que tendría como consecuencia la asunción de un rol que no le corresponde y por tanto sería probable que esta situación generase un estrés que se vería reflejado en los niveles de glucosa.

### **12.13 Comparación de las definiciones de emoción expresada con las de otros autores.**

Si buscásemos comparar las definiciones y argumentos anteriores con los de otros autores, podríamos acercarnos a las ideas de Vizcarro y Arévalo (1989) cuya idea de la emoción expresada se refiere a “aquellos aspectos de la conducta emocional de los familiares o personas con las que convive un paciente y que ejercen una influencia significativa sobre el curso de los trastornos y, por ello, resultan útiles de cara al pronóstico. [...] La observación de estas relaciones nos permite igualmente establecer ciertas indicaciones terapéuticas.” Partiendo de esta definición, podemos extraer que la emoción expresada cumplirá un papel importante e influyente en el transcurso de la enfermedad. En el caso de la diabetes, consideramos que quizás podríamos ver esto al fijarnos en los momentos de hospitalización, cuando se sale del ámbito familiar. Allí, la emoción expresada dejaría de tener el mismo efecto que en el domicilio y los tratamientos de la enfermedad podrían incrementar su efecto si la emoción expresada en el ámbito familiar era “fuerte”. De esta manera, creemos que al recibir el alta médica y volver al hogar, la situación podría volver a

empeorar y encontraríamos alteraciones en los efectos de, en este caso y entre otras cosas, la insulina inyectada.

#### **12.14 Explicación del programa educativo, sesiones en el hogar de la familia y el trabajo con grupos familiares.**

Del programa educativo destacan, entre otras cosas pero fundamentalmente, el hecho de que sea un aspecto que facilite el acercamiento a la familia, quienes normalmente, consideran los autores, suelen estar deseosas de obtener nueva información. Este se desarrollaría a lo largo de dos sesiones en el hogar de la familia y preferentemente mientras el paciente permanece hospitalizado. Durante estas, la información proporcionada se relaciona con posibles ejemplos reales del paciente y familia en cuestión. (Leff et al, 2002). Los temas principales que los autores distinguen para tratar en estas sesiones son: “causas (*para ver y dejar claro* que la familia no es causante de la enfermedad [...]), síntomas de la enfermedad (*argumentando* que son causados por ésta no están bajo el control total del paciente), síntomas positivos [...], pronóstico (*en cuanto a* posibilidades de mejora) y tratamiento y manejo (*viendo que* la enfermedad hace a los pacientes sensibles al estrés” (Leff et al, 2002)

En cuanto a las sesiones en el hogar de la familia, Leff et al (2002) proporcionan distintas recomendaciones prácticas para los terapeutas relacionadas con los modos de presentarse, los encuentros y despedidas, detalles como apagar la televisión, o mostrar un “cierto grado de control” en, por ejemplo “situaciones de conflicto abierto”. Los objetivos a perseguir propuestos por estos autores varían en función del tipo de familia en cuestión: si es un matrimonio, tienen hijos... nosotros vamos a recoger aquellos que se refieren al trabajo de los terapeutas con las familias que tienen hijos, al ser directamente las que se relacionan con nuestro ámbito de investigación. Así, estas serían: “alentar la cooperación entre la madre y el padre [...], mantener un equilibrio de poderes entre ambos padres para que compartan de manera equitativa la responsabilidad de cuidar del paciente, fortalecer los límites entre padres e hijos [...] y aliviar a los padres del cuidado continuo del paciente” (Leff et al, 2002).

Finalmente, el trabajo con Grupos de familiares lo enlazan con lo que denominan “coterapia”, por la cual recomiendan que los terapeutas trabajen por parejas para así poder planificar las sesiones y debatir lo que ha ocurrido en ellas. Uno de los aspectos beneficiosos de esta forma de trabajo se encontraría en el ejemplo que supone para las familias el hecho de que los investigadores dialoguen y superen diferencias puntuales en cuanto a consideraciones y formas de trabajar. Además, cada terapeuta podría proporcionar apoyo al otro si en determinados momentos “se atascasen, no supiesen continuar”. De ahí la importancia de que el coterapeuta observe la actuación del terapeuta. (Leff et al, 2002).

Al margen de todo esto, estos autores hacen una consideración general en cuanto a la comunicación familiar, explicando que “algunas familias manifiestan unos patrones de comunicación perturbados que dificultan el poder trabajar con ellos de forma apropiada [...] consecuencia de unos niveles elevados de tensión emocional [...] y de intentar afrontar una gran cantidad de problemas con éxito.

#### **12.15 Las cinco etapas primordiales de la conexión del paciente con la familia, Leff et al (2002).**

Durante la primera “debe establecerse una relación entre el clínico y la familia en la que exista una auténtica alianza de trabajo, una asociación que tenga por objeto ayudar al paciente”. (Anderson et al,

1986). El análisis de esta premisa nos lleva a establecer una conexión con Leff et al (2002) en cuanto a la importancia del trabajo con la familia, en su domicilio, y de las conexiones que deben establecerse mediante las recomendaciones que estos autores facilitan. Creemos que este es el punto inicial a partir del cual se puede incidir sobre la emoción expresada de forma conjunta.

Durante la segunda, “los clínicos deben comprender las cuestiones y problemas familiares que podrían contribuir a generar el nivel de estrés del paciente o el de los miembros de su familia” (Anderson et al, 1986). Sobre esta premisa los mismos autores comentan que “es fundamental prestar [...] alguna atención a los problemas y necesidades de cada miembro de la familia, antes de formular demandas en interés del paciente”. Atendiendo a esta afirmación, creemos que atender a este orden de confrontación de problemas mejoraría la capacidad familiar de atender a los problemas generales. De hecho, Anderson et al (1986) afirman que “a aquellos miembros que se debaten con sus propios problemas, tal vez les queden pocas energías para enfrentar la enfermedad o el tratamiento de otro familiar”.

En la tercera, “los clínicos deben llegar a comprender los recursos de la familia, así como sus tentativas, pasadas y presentes, de enfrentar la enfermedad”. Tras reflexionar sobre esta premisa, creemos que los profesionales que tratan con las familias tienen que atender a las relaciones del sistema familiar existente antes de poder lidiar con la presencia de la enfermedad, entendiendo que estas son cambiantes a lo largo del transcurso de esta.

En la cuarta, “los clínicos deben destacar los lados fuertes de la familia e incrementarlos al máximo”. Al respecto, valoramos la importancia del análisis de las dinámicas familiares y la búsqueda de sus fortalezas para poder potenciarlas y hacer frente a los problemas y el estrés derivados de la situación de enfermedad del paciente.

La última fase tendría que ver con el hecho de que “los clínicos deben establecer las reglas y expectativas del tratamiento mediante la elaboración de un contrato con metas específicas, asequibles y mutuas”. Volvemos a encontrar relación con el modelo de intervención defendido por Leff et al (2002) en cuanto a la determinación con las familias de las causas, síntomas de la enfermedad, pronósticos... en este caso consideramos que Anderson et al (1986) se refieren a las metas acordadas que se aspiran alcanzar durante la intervención para potenciar el compromiso familiar de implicación.

#### **12.16 Sentimientos que se generan en el paciente, intervención desde el Trabajo Social.**

La diabetes, como enfermedad o afección de por vida que es, requiere de diversos modos y formas de afrontamiento, al igual que de aceptación. Todo ello, trae consigo un cúmulo de situaciones de carácter problemático que afectan al ciclo vital de la persona, especialmente en el época de la infancia y la adolescencia. Con lo cual, el apoyo aquí es esencial, tanto a lo largo de la atención rutinaria como desde el primer momento en el que se conoce el diagnóstico de la propia enfermedad dado el gran impacto emocional que se genera tanto por el paciente como en su familia o entorno que lo rodea (ejemplos: culpa, negación, tristeza, frustración, rabia, ansiedad, miedo, sorpresa... cada persona es única así que los sentimientos expresados pueden ir variando. Según el artículo de DiabetesVoice (2002), el cumulo de todos estos sentimientos citados con anterioridad al igual que los cambios que deben darse en el estilo de vida de la personas con diabetes, pueden llevar a una crisis en cualquier momento de la vida del paciente.

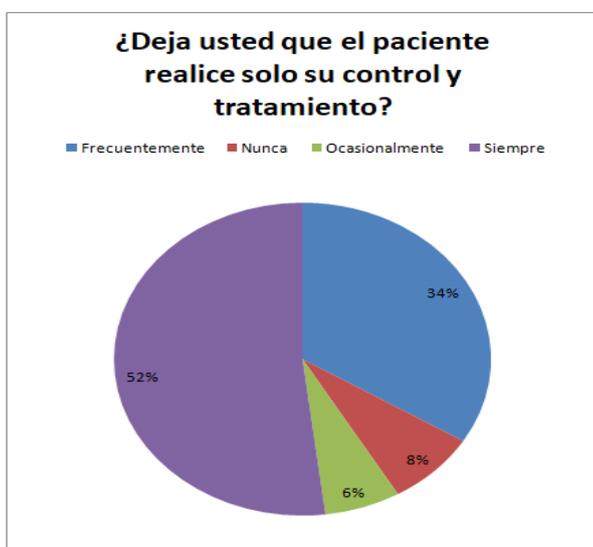
Ante tales situaciones es donde el Trabajador Social tiene el deber de intervenir para poder ayudar a hacer frente a estos problemas psicosociales, los cuales son fruto de la propia enfermedad. En relación a las formas de intervención existentes destacaría sobre todo el asesoramiento, *“el asesoramiento nos permite anticipar los cambios, reducir el impacto de evento estresante y aplicar métodos diseñados para modificar pensamientos negativos y mejorar el autoestima”*(DiabetesVoice, 2002). A través de este, es cuando los Trabajadores Sociales pueden ayudar a las personas con dicha enfermedad a reconocer y compartir todos aquellos desafíos de carácter emocional existentes por la diabetes en cualquier momento. Esta forma de intervención es una de las más usadas ya que se ofrece tanto al propio paciente como a la familia del mismo un entorno seguro en que pueden aplicarse una serie de técnicas útiles para la resolución de los problemas existentes a través de la expresión de preocupaciones, ansiedades, sentimientos de inseguridad, vulnerabilidad...etc. Suelen usarse en estas intervenciones las entrevistas motivacionales con el fin de identificar y establecer metas, siempre maximizando experiencias positivas del paciente enfermo y dando en todo momento el apoyo y el ánimo necesario.

Además de esta forma de intervención, existen muchas más como el trabajo en grupo (con padres, hermanos...), la terapia familiar (para un mayor nivel de cohesión y comunicación familiar), el trabajo conjunto (con otros pacientes diabéticos, con especialistas) y también es importante no olvidarse de la terapia cognitivo-conductual (en la que los profesionales del Trabajo Social ayudan a la modificación de pensamientos, creencias de carácter negativo y otros factores psicosociales ajenos a la propia enfermedad). Por último, los Trabajadores Sociales también destacan por su función de poder actuar como intermediarios o mediadores en la mejora del bienestar de carácter económico o el bienestar del entorno del paciente.

## 12.17 Gráficas y conclusiones

### 12.17.1 Cuestionario para familiares

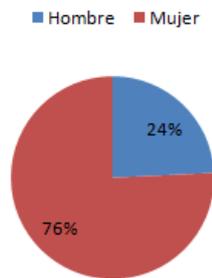
**Gráfico 8.** ¿Deja usted que el paciente realice solo su control y tratamiento?



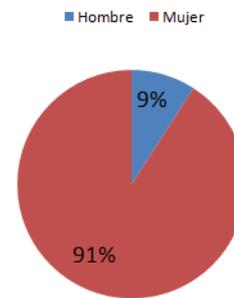
Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

**Gráficos 8.1.** ¿Deja usted que el paciente realice solo su control y tratamiento?

**Dejan que el paciente autogestione su enfermedad**

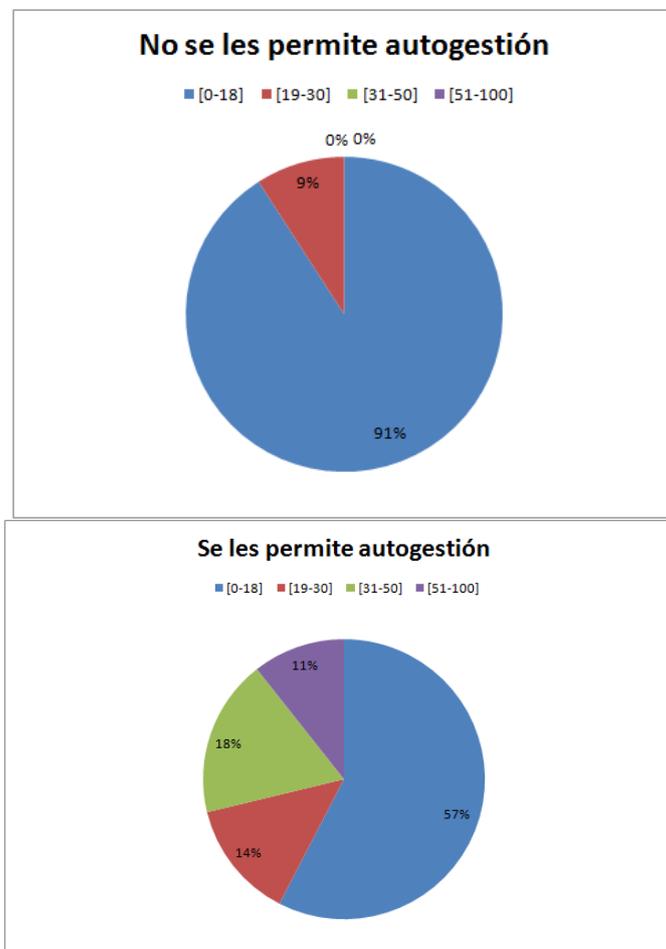


**No dejan que el paciente autogestione su enfermedad**



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

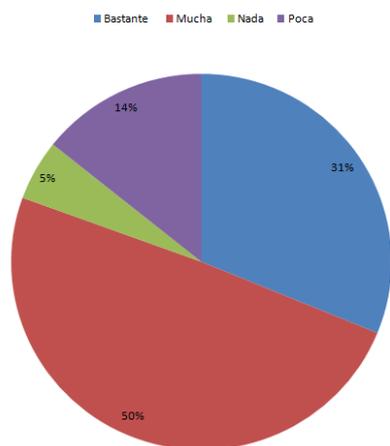
**Gráficos 8.2.** ¿Deja usted que el paciente realice solo su control y tratamiento?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

Basándonos en la media de edad de 23 años calculada y usada en gráficos anteriores, respecto a los pacientes de los familiares encuestados, entendemos que las respuestas “siempre” y “frecuentemente”

**¿Qué cantidad de información le dio el especialista sobre la diabetes y su tratamiento en el momento del diagnóstico?**



suponen un 52% y un 34% respectivamente del total ya que suponemos que con estas edades y en el inicio de la adolescencia, el paciente es capaz de autogestionarse o autocontrolarse.

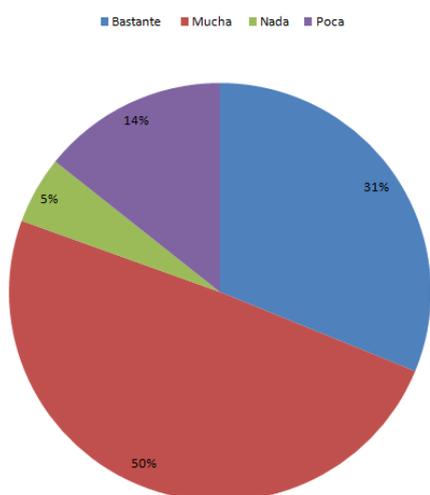
Analizando desde una perspectiva de género el papel de hombres y mujeres en cuanto a si permiten o no la autogestión de los pacientes diabéticos, vemos como en el caso de aquellos que dejan que el paciente autogestione sus cuidados, los hombres representan un 24% de

las respuestas, lo cual le da cierta significatividad a estos resultados, debido a que como hemos afirmado previamente están en parte condicionados por el número de respuestas de mujeres. Además, en el caso de aquellos familiares que no permiten que el paciente autogestione sus cuidados observamos que el 91% de los familiares que han afirmado esto son mujeres, lo cual, supone un indicio tanto de la implicación como de la posible sobreprotección por parte de las madres.

Por último, introduciendo el sesgo de la edad actual de los pacientes a los que cuidan estos familiares, vemos como en el caso de los pacientes a los que no se les permite el autocuidado un 91% se encuentran en el tramo de edad comprendido entre los (0-18) años, destaca también aunque represente un 9% de los resultados, el tramo de edad comprendido entre los (19-30) años, ya que suponemos que a esas edades el paciente es plenamente capaz de autocuidarse. Finalmente, en el caso de aquellos pacientes a los que sí que se les permite su propia autogestión el 57% de los pacientes se encuentran en el tramo de edad entre los (0-18) años. En este caso y comparándolo con la representatividad 91% de aquellos a los que no se les permite, suponemos que al tratarse de un tramo de edad que comprende tanto la infancia como la adolescencia, el alto porcentaje en la primera grafica sea posiblemente representativo en cuanto a la infancia y en el caso de la segunda gráfica sea representativo en cuanto a la adolescencia.

**Gráfico 13.** ¿Qué cantidad de información le dio el especialista sobre la diabetes y su tratamiento en el momento del diagnóstico?

**¿Qué cantidad de información le dio el especialista sobre la diabetes y su tratamiento en el momento del diagnóstico?**

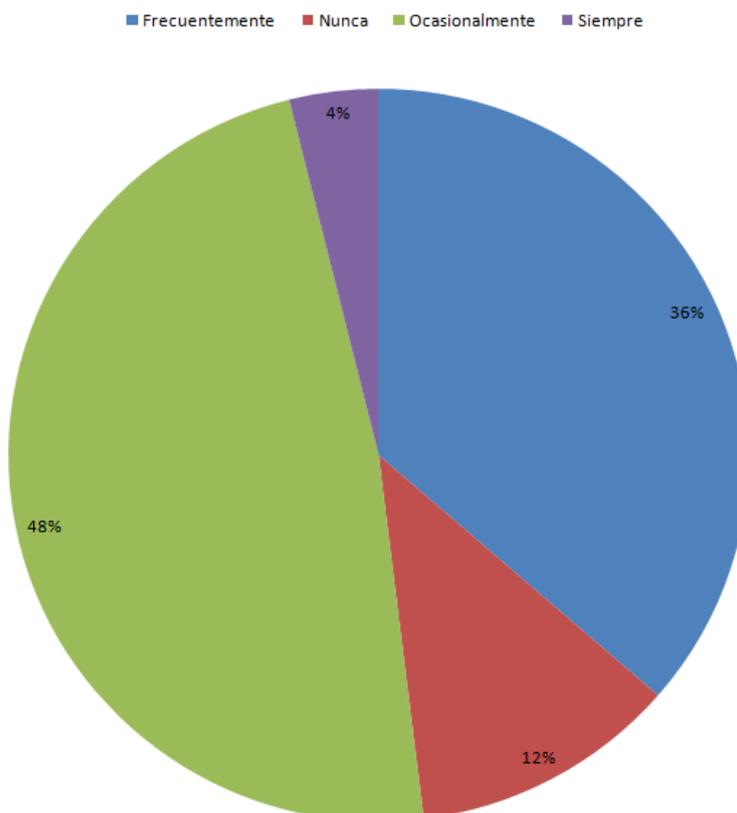


Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

En este caso esta gráfica confirma que se da suficiente información en lo que al ámbito sanitario se refiere a los familiares de los pacientes diabéticos, teniendo en cuenta en términos general que se trata de una enfermedad que surge en la infancia y la adolescencia y por lo tanto suponemos que suele darse más información a los familiares antes que al propio paciente.

**Gráfica 15.** La familia se ha sentido estresada o agobiada por la diabetes del paciente...

### La familia se ha sentido estresada o agobiada por la diabetes del paciente ...



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

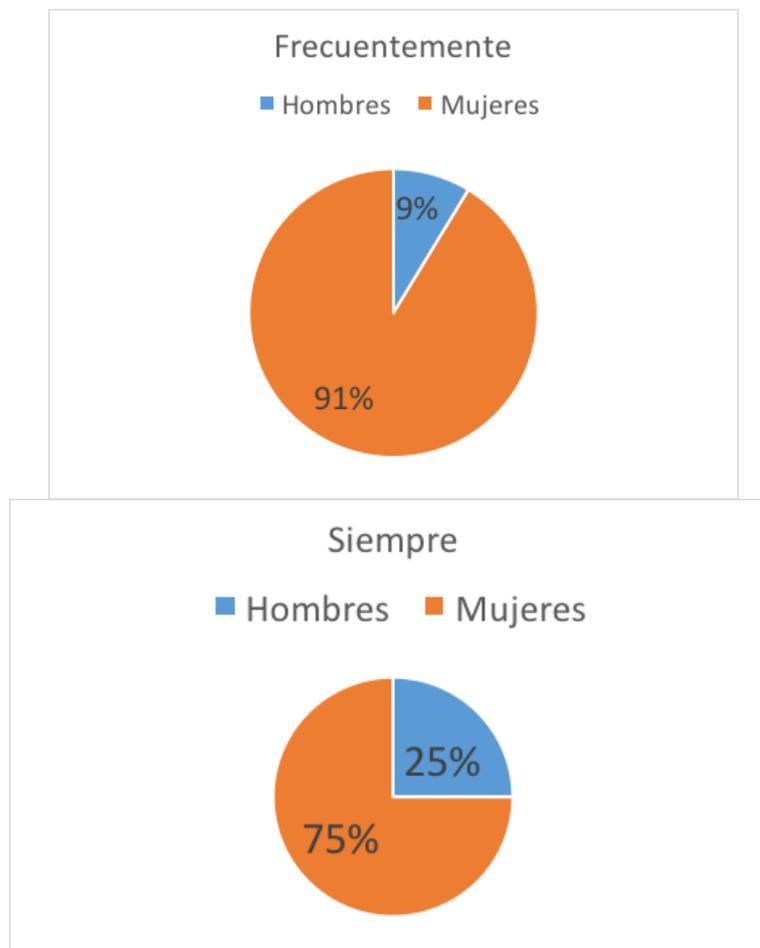
En esta gráfica podemos observar que un 88% de los encuestados afirma haberse sentido en mayor o en menor medida estresado o agobiado por la diabetes del paciente, siendo especialmente representante los ítems “frecuentemente” y “ocasionalmente”, con un 36% y 48% respectivamente. Frente a “nunca” con un 12% y “siempre” con un 4%.

**Gráfica 16.** Usted se ha visto afectado emocionalmente por la enfermedad del paciente...



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

**Gráficas 16.1.** Usted se ha visto afectado emocionalmente por la enfermedad del paciente...

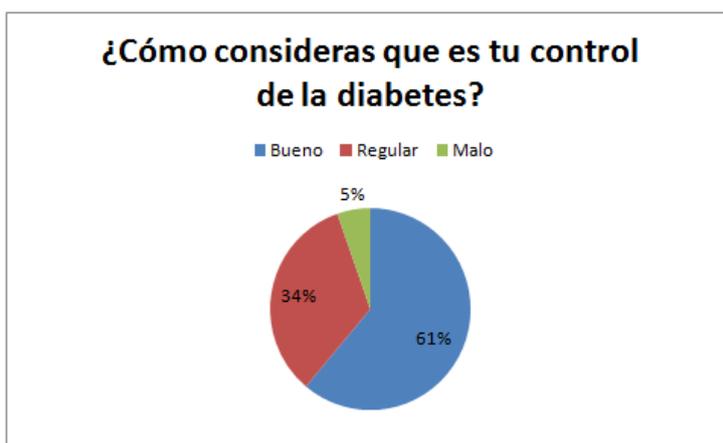


Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

En primer lugar, tomando como referencia la primera de las gráficas vemos que las respuestas a los ítems “frecuentemente” y “siempre” suponen un 51% , seguido de “Ocasionalmente” que supone un 44%. Por otro lado, a través de un análisis desde las diferentes respuestas hemos considerado que “siempre” y “frecuentemente” son las más relevantes, de manera que en términos generales las mujeres se ven más afectadas que los hombres. Pese a lo dicho anteriormente, vemos como en el caso de los hombres estos tienen muy poca representatividad en el ítem “frecuentemente”, sin embargo, en el caso del ítem “siempre” los hombres representan un 25%, esto nos lleva a deducir que algunos hombres se ven afectados emocionalmente por la enfermedad del paciente, pero basándonos en anteriores gráficas observamos que en términos generales no lo demuestran mediante la preocupación y la sobreprotección.

### 12.17.2 Cuestionario para pacientes

**Gráfica 1.** ¿Cómo consideras que es tu control de la diabetes?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

El 61% de los pacientes encuestados considera que tiene un buen control de la diabetes, frente a un 34% que considera que su control es regular y el 5% que su control es malo.

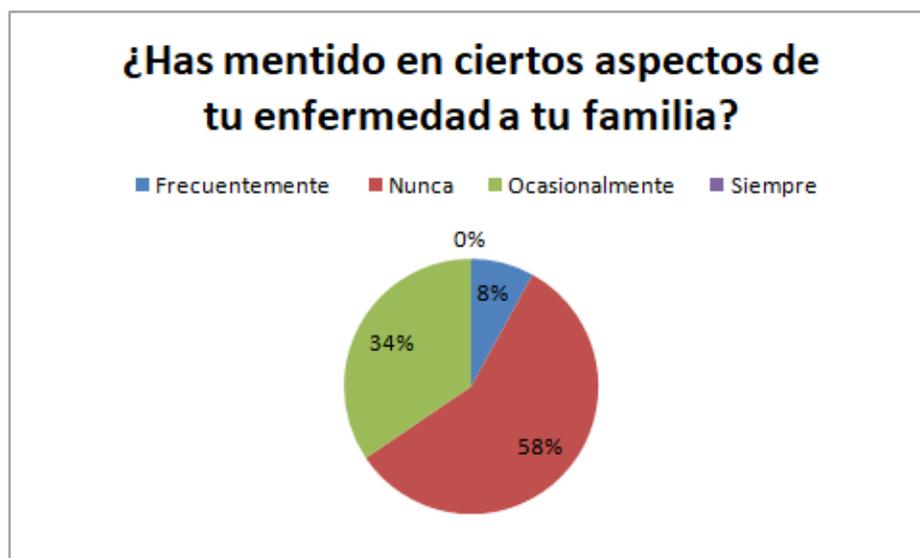
**Gráfica 2.** ¿Crees que tu entorno valora suficientemente los esfuerzos para llevar un buen control de la enfermedad?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

Observamos que en relación con la pregunta acerca de si el entorno del paciente valora suficientemente los esfuerzos para llevar a cabo un buen control de la enfermedad el 40% afirma que “siempre”, le sigue “frecuentemente” con un 35% y “ocasionalmente” con un 21%. Sin embargo, nos llama la atención ese 4% de pacientes encuestados que sí que considera que no se le valora lo suficiente.

**Gráfica 6.** ¿Has mentido en ciertos aspectos de tu enfermedad a tu familia?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

Observamos que el 58% de los pacientes encuestados afirma no haber engañado o mentido “nunca” en ciertos aspectos de su enfermedad a su familias. Aunque sí que es cierto que existe cierto que existe un considerable número de pacientes que si afirma hacerlo “ocasionalmente” (34%).

**Gráfico 7.1** ¿Tu entorno se muestra molesto contigo cuando no sigues adecuadamente el tratamiento?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

Pese a que el ítem “Nunca” representa un 32% del total, un 68% de los encuestados afirman que con mayor o menor frecuencia su entorno se muestra molesto, de los cuales destacamos el ítem “siempre” que representa un 16%.

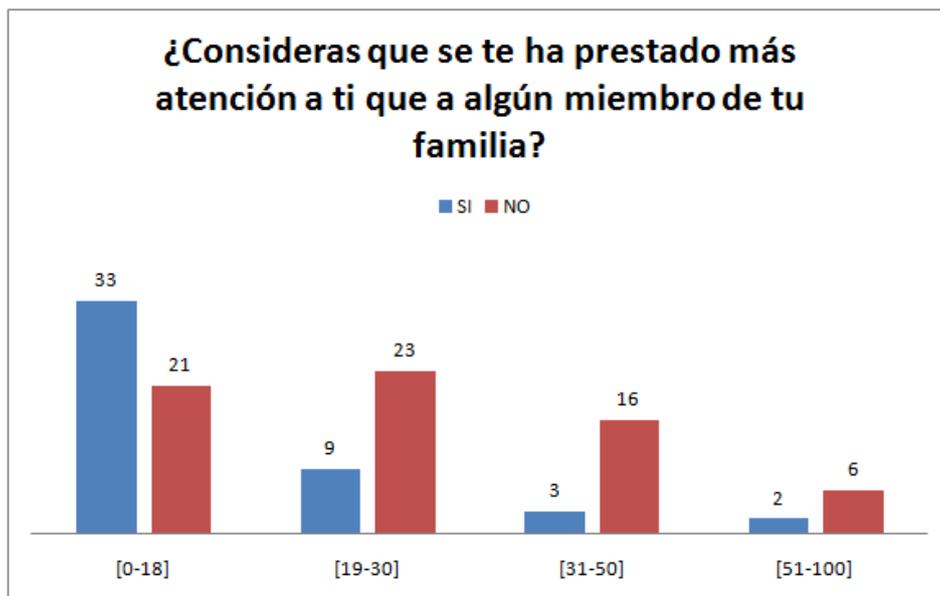
Tras analizar los resultados introduciendo un sesgo de edad actual del paciente vemos como en el caso de los encuestados con edades comprendidas entre los 0 y los 18 años destacan los ítems “ocasionalmente” y “frecuentemente”, por otro lado en el caso del tramo de edad de 31 a 50 años se produce cierta contrariedad ya que destacan en el ítem “nunca” a la par que en ítem “siempre” aunque en menor medida.

**Gráfica 8.** ¿Consideras que se te ha prestado más atención a ti que a algún miembro de tu familia?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

**Gráfico 8.1.** ¿Consideras que se te ha prestado más atención a ti que a algún miembro de tu familia?

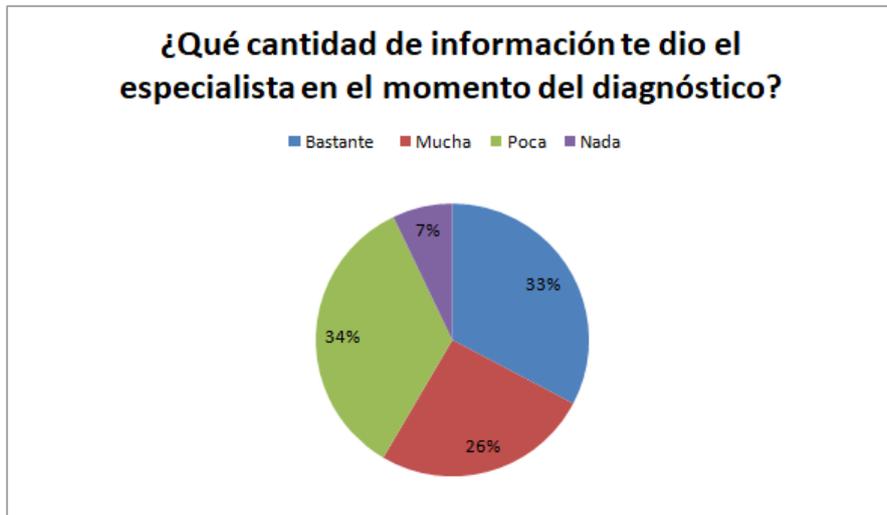


Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

En el caso de la primera gráfica vemos como en términos generales un 57% de los encuestados, afirman, haber sentido que se les prestaba más atención que a otro miembro de su familia, frente a un 42% de los encuestados que afirman que no.

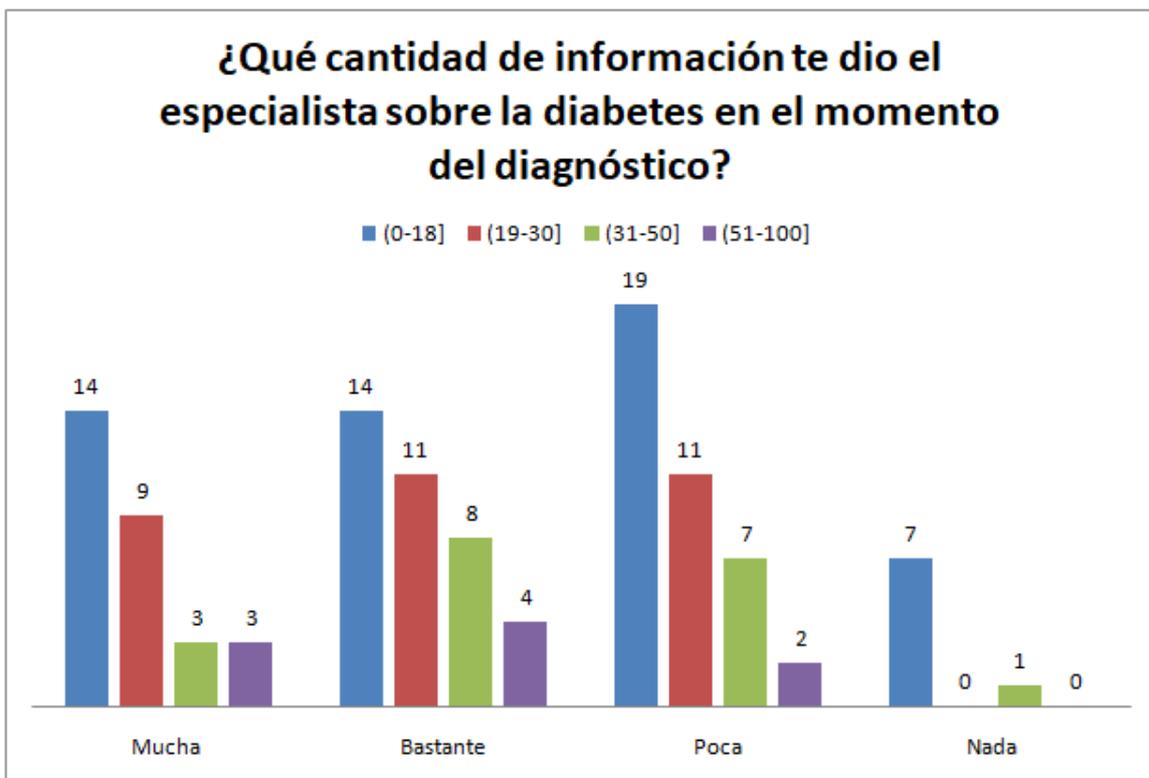
Profundizando en los resultados obtenidos, decidimos añadir un sesgo de edad de diagnóstico gracias al cual hemos observado que en aquellas personas que debutaron en el tramo de edad comprendido entre los 0 y los 18 años son las que más han sentido que se les prestaba más atención, lo que nos lleva a suponer que en muchos casos probablemente este sentimiento pueda deberse a que dicha atención se dirige al paciente y no a su hermano o a algún otro miembro de la familia nuclear.

**Gráfica 10.** ¿Qué cantidad de información te dio el especialista en el momento del diagnóstico?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

**Gráfico 10.1.** ¿Qué cantidad de información te dio el especialista en el momento del diagnóstico?

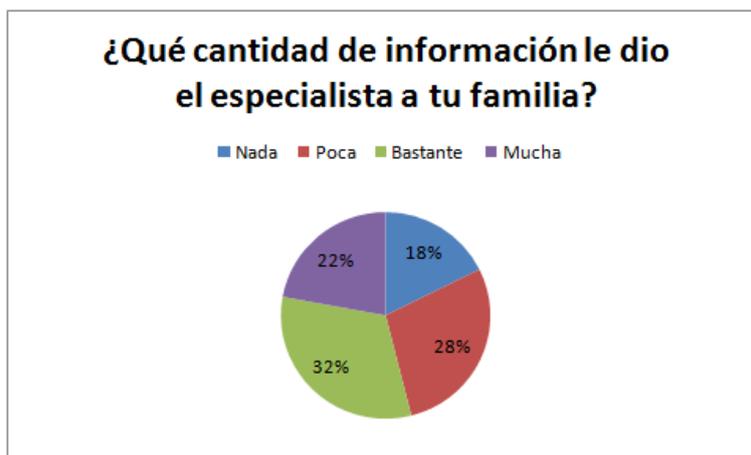


Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

En esta gráfica vemos como los porcentajes de “Bastante” y “Poca” están equiparados ya que representan un 33% y un 34% respectivamente. Sin embargo si añadimos el ítem “Mucha” al ítem “Bastante” observamos como representan un 59% de los encuestados y por lo tanto, deducimos que en términos generales se da suficiente información.

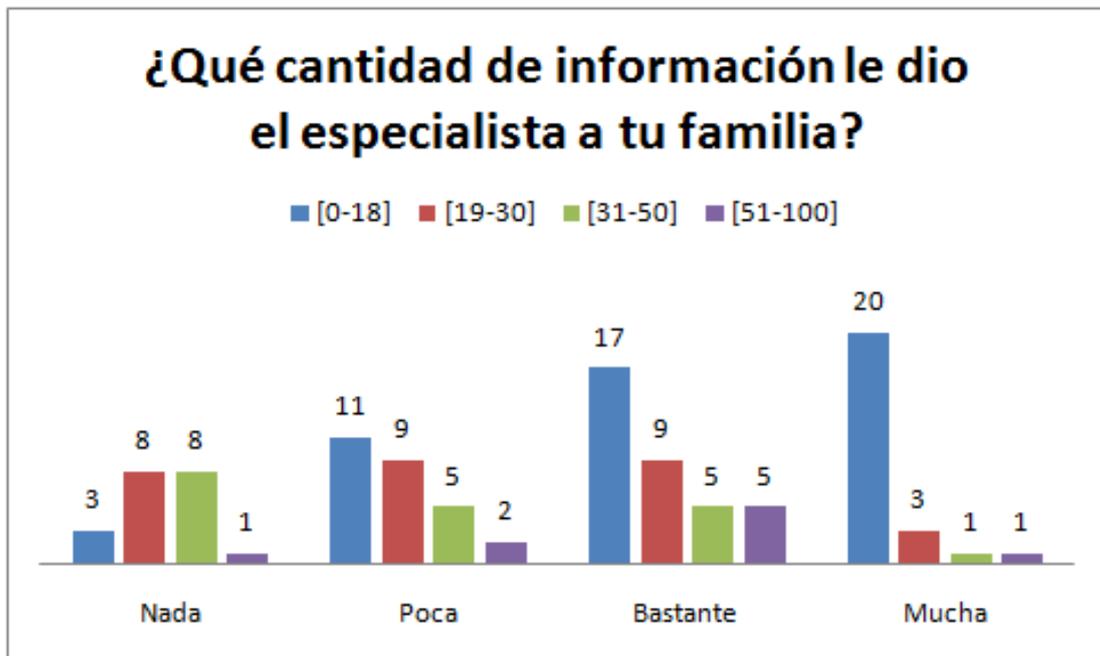
Por otro lado, decidimos profundizar en qué cantidad de información se recibe según la edad de diagnóstico y observamos como en caso del ítem “poca” el tramo de edad entre los 0 y los 18 años destaca entre el resto y que a su vez, también destaca en el ítem “nada”, de lo cual deducimos que debido a las edades en las que se produce el diagnóstico resulta más sencillo informar a la familia del paciente antes que a este.

**Gráfica 11.** ¿Qué cantidad de información le dio el especialista a tu familia?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

**Gráfico 11.1.** ¿Qué cantidad de información le dio el especialista a tu familia?

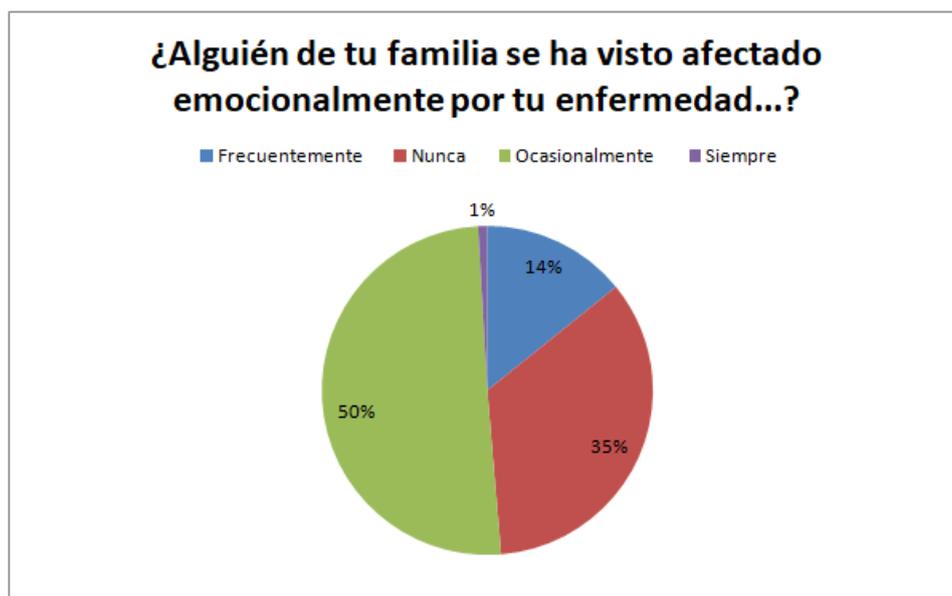


Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

En el caso de esta primera gráfica los porcentajes están bastante a la par, pero destacan los ítems “Poca” (28%) y “Bastante” (32%).

Debido a que los resultados estaban considerablemente equiparados decidimos profundizar añadiendo un sesgo de edad del paciente en el momento del diagnóstico. En el caso de los ítems “bastante” y “mucho” destaca en gran medida la edad de diagnóstico comprendida entre los 0 y los 18 años de manera que confirmamos la hipótesis de que debido a la edad de diagnóstico se le ofrece más cantidad de información a la familia que al paciente. Sin embargo, también cabe mencionar que en el caso del ítem “poca” también destaca el anterior tramo de edad aunque en menor medida.

**Gráfico 13.** Alguien de tu familia se ha visto afectado emocionalmente por tu enfermedad...



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

Pese a que en este diagrama de sectores se observa un 35% de respuestas que se refieren al ítem “nunca”, vemos que siguen predominando aquellas que se refieren a algún grado de afección emocional. Sin embargo, si volvemos a las gráficas 15 y 16 de las encuestas realizadas a familiares de los pacientes diabéticos, podemos observar que “nunca” se ve reducido a un 12% y un 5% respectivamente, cobrando mayor peso el resto de las respuestas que revelan afección emocional. Consideramos que esto puede deberse al cambio de perspectiva que se da entre la visión que tiene el familiar sobre la situación y la que describe el propio paciente.