

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE HONDURAS

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA



TESIS

“Impacto psicosocial en los familiares de pacientes diagnosticados con fibrosis quística: Un estudio narrativo - exploratorio”.

Presentada por

Alejandra Maria Maldonado Maldonado

Para optar al grado de Máster en Psicología Clínica

Asesor:

Máster Gabriela María Vásquez González

Tegucigalpa, M.D.C., Honduras, C.A.

Mayo, 2025

LISTADO DE AUTORIDADES UNIVERSITARIAS

Doctor Odir Aarón Fernández Flores

Rector

Doctora Lourdes Rosario Murcia

Vice-Rectora Académica

Abogado José Alexander Ávila Vallecillo

Secretario General

Doctor Armando Euceda

Director del Sistema de Estudios de Postgrados

Máster Carmen Julia Fajardo Cardona

Decana Facultad de Ciencias Sociales

Máster Gilma Paola Hernández

Jefa de la Escuela de Ciencias Psicológicas

Máster Yaraní Echenique

Coordinadora Académica Maestría en Psicología Clínica

Máster Miguel Landa Blanco

Coordinador de Investigación y Vinculación de la Maestría en Psicología Clínica

Agradecimientos

A Gabriela Vásquez, asesora temática, quien fue un gran apoyo en este estudio, por guiarme en el proceso y darme los ánimos que necesitaba para continuar.

A Miguel Landa Blanco, asesor metodológico, quien siempre estuvo brindándome retroalimentación en el aspecto del conocimiento científico, aclarando mis dudas e impulsándome a la investigación.

A Gretel Portillo, compañera de maestría, colega y amiga, por su constante acompañamiento en todo el proceso de tesis, aportando ideas y conocimientos, brindándome motivación para lograr mi objetivo.

A los participantes de este estudio, los protagonistas clave para la realización, quienes desde el inicio mostraron su interés en compartir conmigo su vivencia con referencia a la fibrosis quística.

Dedicatoria

Primeramente, agradezco a Dios por permitirme continuar con mis metas, dándome vida y salud para poder hacerlo realidad.

A mis padres: Samuel Maldonado y Telma Maldonado, por su amor y esfuerzo por siempre apoyarme en todo aspecto, por creer en mí y nunca soltarme.

A mis hermanos, por ser un gran apoyo en los momentos más difíciles de mi vida.

A mi ahijada, Isabel Maldonado, quien ha sido un pilar fundamental para no rendirme en el camino.

A cada uno de mis seres más cercanos que han estado ahí para darme seguridad, confianza y cariño.

A quien siempre consideré un gran ejemplo de vida, quien fue un gran esposo, amigo y compañero: Cristian Hernández, por su amor, perseverancia y esfuerzo al haberme impulsado a continuar preparándome académica y profesionalmente. Él es la razón que me motivó a hacer esta investigación y, a pesar de su ausencia física, fue quien me enseñó a no rendirme, por muy difícil que sea la situación, siendo un guerrero y un héroe para todos los pacientes de fibrosis quística, por haber demostrado lo que es querer salir adelante. Por eso y mucho más, esta tesis está dedicada a él.

Resumen

El presente estudio tuvo como objetivo conocer, desde la propia experiencia de los participantes, el impacto psicosocial del diagnóstico y tratamiento en los familiares de pacientes con fibrosis quística. La metodología utilizada fue cualitativa, con un diseño fenomenológico. Se utilizaron entrevistas semidirigidas como instrumento de recolección de información, aplicándose a 12 cuidadores primarios y 4 a personal de salud para la triangulación de información. Entre los principales temas emergentes se encuentran la experiencia pre, durante y post-diagnóstico; la experiencia durante el tratamiento; las principales emociones asociadas, el impacto en las relaciones humanas, tanto en familiares como en coetáneos, y el impacto específico en padres de familia; el rendimiento académico por ausentismo escolar y las principales fuentes de apoyo, siendo la familia y la religión. En general, los familiares manifiestan una actitud positiva hacia la enfermedad mediante una atención selectiva hacia aspectos como el acceso al tratamiento y la probabilidad de mejora. Además, esta experiencia de vida afianza su fe y sus creencias en un ser superior que está en control de todas las cosas. De igual forma, tienden a tener ilusiones positivas a partir de la esperanza que les permite disminuir la experiencia de temor y las repercusiones negativas.

Palabras clave: Fibrosis Quística, Impacto Psicológico, Enfermedad Crónica

Abstract

The present study aimed to understand, from the participants' own experience, the psychological impact of diagnosis and treatment on family members of patients with cystic fibrosis. The methodology used was qualitative, with a phenomenological design. Semi-structured interviews were used as an instrument to collect information and were conducted with 12 primary caregivers and 4 health personnel for data triangulation. Among the main emerging themes were the pre-, during-, and post-diagnosis experience; experience during treatment, concerning the primary associated emotions, among others; impact on human relationships, both in family members and peers, and the specific impact on parents; on academic performance due to school absenteeism and the primary sources of support being family and religion. In general, relatives show a positive attitude towards the disease through selective attention to aspects such as access to treatment and the probability of improvement. In addition, this life experience strengthens their faith and their beliefs in a higher being who is in control of all things. Similarly, they tend to have positive illusions based on hope, which allows them to reduce the experience of fear and negative repercussions.

Keywords: Cystic Fibrosis, Psychological Impact, Chronic Disease

Tabla de Contenido

Dedicatoria	¡Error! Marcador no definido.
Resumen	¡Error! Marcador no definido.
Introducción	¡Error! Marcador no definido.
Capítulo 1: Planteamiento del Problema	¡Error! Marcador no definido.
1.1 Construcción del objeto de estudio.....	¡Error! Marcador no definido.
1.2 Preguntas de investigación	¡Error! Marcador no definido.
1.3 Objetivos de la investigación.....	8
1.4 Justificación.....	9
Capítulo II: Marco Teórico	¡Error! Marcador no definido.
2.1 Las enfermedades crónicas.....	¡Error! Marcador no definido.
2.2 Modelo psicosociales para la promoción de la salud en enfermedades crónicas.	12
2.3 Diagnóstico y tratamiento de la fibrosis quística	15
2.4 La fibrosis quística y la dinámica familiar	18
2.5 Impacto psicológico en las emocional en la familia del paciente con fibrosis quística.	20
2.6 Impacto psicosocial en el ámbito laboral de las familias de pacientes con fibrosis quística y sus familiares.....	23
2.7 La percepción espiritual de los familiares ante la Fibrosis Quística.	25
Capítulo III. Marco Contextual	29
3.1 Estudios realizados internacionalmente y Honduras.	29
3.2 Hospital Principal de atención de adultos con Fibrosis quística en Honduras.	31
Capítulo IV. Metodología de la Investigación.....	¡Error! Marcador no definido.
4.1 Enfoque, alcance y diseño de la investigación	¡Error! Marcador no definido.
4.2 Participantes	34
4.3 Técnicas de recolección de información	34
4.4 Validación por juicio de expertos.....	35
4.5 Consideraciones éticas	37
4.6 Plan de análisis	38
Capítulo V. Resultados.....	39
5.1 Emociones asociadas en las familias de paciente, después del diagnóstico de FQ. ...	39
5.1.1 Signos y síntomas.....	39
5.1.2 Cambios en las emociones.....	41
5.1.3 Principales emociones	42

5.1.4 Apoyo emocional de los profesionales de la salud	43
5.2. Impacto psicosocial del diagnóstico de fibrosis quística	46
5.2.1 Familia	46
5.2.2 Economía	48
5.2.3 Relaciones sociales	50
5.2.4 Religión.....	51
5.3 Repercusiones psicosociales	53
5.3.1 pensamiento Suicida	53
5.3.2 Estrés y salud física.....	54
5.3.3 Consumo de sustancia psicoactivas	55
5.3.4 pensamiento sobre la muerte del familiar diagnosticado.....	56
Conclusion de Resultados.....	57
Capítulo VI. Discusión	¡Error! Marcador no definido.
6.1 Conclusiones	60
6.2 Recomendaciones.....	60
6.3 Limitaciones.....	61
6.4 Futuras investigaciones	62
Bibliografía	64
Anexo	69
Anexo 1. Entrevista Para los Familiares.....	69
Anexo 2. Entrevista Para los Profesionales.....	70
Anexo 3. Consentimiento Informado Para los Familiares.....	71
Anexo 4. Consentimiento Informado Para Los Profesionales.....	73
Anexo 5. Resolución de aprobación del proyecto en mención.	75
Anexo 6. Entrevista a Familiares #1.....	¡Error! Marcador no definido.
Anexo 7. Entrevista a Familiares #2.....	¡Error! Marcador no definido.
Anexo 8. Entrevista a Familiar #3	¡Error! Marcador no definido.
Anexo 9. Entrevista a Familiares #4.....	¡Error! Marcador no definido.
Anexo 10. Entrevista a Familiares #5.....	¡Error! Marcador no definido.
Anexo 11. Entrevista a Familiares #6.....	¡Error! Marcador no definido.
Anexo 12. Entrevista a Familiares #7.....	¡Error! Marcador no definido.
Anexo 13. Entrevista a Familiares #8.....	¡Error! Marcador no definido.
Anexo 14. Entrevista a Familiar #9	¡Error! Marcador no definido.
Anexo 15. Entrevista a Familiar #10	¡Error! Marcador no definido.
Anexo 16. Entrevista a Familiar #11	¡Error! Marcador no definido.

Anexo 17. Entrevista a Familiares # 12.....	¡Error! Marcador no definido.
Anexo 18. Entrevista a Profesionales #1	¡Error! Marcador no definido.
Anexo 19. Entrevista a Profesionales #2	¡Error! Marcador no definido.
Anexo 20. Entrevista a Profesional #3	¡Error! Marcador no definido.
Anexo 21. Entrevista a Profesional #4.....	¡Error! Marcador no definido.

INDICE DE FIGURA

Figura 1. Diagrama de categorías y subcategorías temáticas.	39
--	----

INDICE DE TABLAS

Tabla 1	34
Criterios de inclusión e informantes	34
Tabla 2	36
Jueces expertos consultados	36
Tabla 3	36
Valoraciones obtenidas según criterios y modificaciones realizadas al instrumento	36

Introducción

La fibrosis quística es una enfermedad hereditaria autosómica recesiva que se produce por variantes patogénicas en el gen que codifica para la proteína reguladora de conductancia de transmembrana de la FQ, ubicado en el brazo largo del cromosoma 7q31. A la fecha, se han encontrado más de 2000 variantes, 360 catalogadas como patogénicas; de estas últimas, la más común es la actualmente denominada p.Phe508del o c.1521_1523delCTT (Boza et al., 2010).

Simplificando este concepto, se infiere que es un trastorno heredado que causa daños graves en los pulmones, el sistema digestivo y otros órganos del cuerpo, afectando a las células que producen moco, sudor y jugos digestivos; esto hace que las secreciones se vuelvan pegajosas y espesas, tapando los tubos y conductos de los pulmones y el páncreas. Dicha enfermedad no tiene cura; sin embargo, se puede controlar mediante medicamentos, actividad física y terapia de oxígeno.

Uno de los métodos para diagnosticar esta enfermedad se considera la prueba de sudor: "La única prueba de sudor aceptada para el diagnóstico es la determinación de la concentración de cloro en una muestra de sudor estimulado por iontoforesis por pilocarpina" (Beneítez, 2013, p. 291). Si los resultados arrojan concentraciones de cloro en sudor mayores de 60 mmol/l en 2 muestras, son rangos positivos; valores entre 30 y 60 mmol/l son dudosos, y por debajo de 30 mmol/l es poco probable que el paciente presente dicha enfermedad.

Los tratamientos pueden ser variados según el nivel de avance de la enfermedad y los síntomas que presente el paciente. Puede considerarse el uso de fármacos, antibióticos orales, el aparato gastrointestinal, nutrición y electrolitos, y terapias. "El tratamiento de la enfermedad abarca el uso de fármacos para atender tanto las causas

como los síntomas; así, las dianas del tratamiento sintomatológico" (Guerra et al., 2020, p. 83).

En relación con la familia como principal fuente de apoyo del paciente, ante el cuidado de la enfermedad también repercuten aspectos psicosociales que pueden afectar la salud mental del núcleo familiar o del cuidador. Los factores que intervienen en los modos de reaccionar van desde factores referentes al estilo de vida, repercutiendo en la flexibilidad o rigidez de los roles familiares; las posibles emociones de negación, miedo y enojo al presentar sentimientos de incertidumbre al encontrarse en el umbral entre la vida y la muerte en la cultura familiar, es decir, los valores y creencias para abordar e interpretar la enfermedad; las relaciones sociales en la familia y con la sociedad, así como cambios en el ámbito laboral debido a los cuidados que representa un paciente con esta enfermedad (Fernández, 2004).

También las organizaciones enfatizan el impacto psicosocial del diagnóstico como un desajuste en las emociones que pueden sentir los familiares. Ante una nueva situación, en función de este proceso, se generan una serie de respuestas adaptativas que pueden ser positivas o negativas y que conllevan diversas emociones de estrés en la familia y una crisis emocional, tales como: depresión, estrés crónico y problemas de salud (Asociación Extremeña de Fibrosis Quística, 2023).

Louro identifica estos procesos críticos en las situaciones que surgen dentro del ámbito familiar a raíz de estos eventos, los cuales pueden ser de naturaleza temporal o crónica. Dichos procesos pueden afectar el funcionamiento familiar si no se cuenta con estrategias adecuadas de afrontamiento (2007, citado en Herrera, 2012).

Para Louro, las situaciones familiares provocadas por enfermedades pueden ser temporales o crónicas. Denomina a las situaciones familiares que se producen debido a la ocurrencia de estas como procesos críticos, y refiere que estos pueden tener carácter temporal o crónico, perturbando las funciones familiares si no existe un buen afrontamiento familiar (2007, citado en Herrera, 2012).

Considerando lo antes expuesto, el presente estudio examinó la vivencia psicosocial que experimentan los familiares del paciente con fibrosis quística del Instituto Nacional Cardiopulmonar Hospital El Tórax. Este estudio es narrativo y exploratorio en los significados que los familiares del paciente asignaron a sus experiencias, cambios en el estilo de vida, precisamente a los cambios de roles en el hogar, emociones asociadas, relaciones sociales y la perspectiva espiritual de los familiares en relación con el afrontamiento de la enfermedad.

La estructura de tesis está compuesta de la siguiente manera:

El primer capítulo abarca el planteamiento del problema, la construcción del objeto de estudio, que involucra la contextualización del problema investigado, enuncia el problema, establece las preguntas, los objetivos de investigación y su justificación, explicando la importancia y relevancia.

El segundo capítulo contiene el marco teórico donde se buscó la comprensión de la verdad en la selección más pertinente de los modelos teóricos y la definición de conceptos, los cuales destacan: El modelo de creencias en salud de Moreno, el modelo de la acción razonada de Made, y el enfoque del proceso de acción en salud de Schwarzer y Gutiérrez, permitiendo orientar las bases teóricas y la metodología necesaria respecto a los conceptos manejados en las categorías de análisis.

El tercer capítulo aborda el marco contextual y se enfoca en los estudios realizados tanto a nivel nacional como internacional relacionados con el tema de investigación y los roles de las instituciones que convergen con el objeto de estudio. Además, complementa el resto de los referentes que sirven de marco en la investigación.

En el cuarto capítulo se demarcan los procedimientos del marco metodológico, las herramientas, técnicas y mecanismos empleados en la investigación, como el enfoque, el alcance, el diseño, las categorías de análisis, el plan de análisis y las consideraciones éticas.

En el quinto capítulo se presentan los resultados y los principales hallazgos mediante los análisis interpretativos de la entrevista, así como las principales conclusiones y recomendaciones del investigador.

Capítulo 1: Planteamiento del Problema

1.1 Construcción del objeto de estudio

La fibrosis quística fue considerada durante mucho tiempo una enfermedad inexistente en los países latinoamericanos, debido a la creencia de que se trataba de un trastorno genético exclusivo de la población caucásica. Sin embargo, los movimientos migratorios y la mezcla genética han contribuido a su propagación hacia distintos continentes. Para el año 2022, se estimó que aproximadamente 160,000 personas en todo el mundo habían sido diagnosticadas con esta enfermedad (Federación Latinoamericana de Fibrosis Quística, 2022).

En Honduras, la incidencia de fibrosis quística es de uno por cada ochocientos nacimientos (1/800), con una expectativa de vida estimada en 18 años. Aunque se trata de una enfermedad de baja prevalencia en el país, esto se atribuye en gran parte a la escasa cantidad de diagnósticos en la población infantil. En consecuencia, constituye un desafío para el sistema de salud profundizar en el estudio del desarrollo de la enfermedad y en las respuestas psicosociales que generan las familias ante el impacto en la salud del paciente (Fundación CAMO, 2023).

Frente a la presencia de esta enfermedad, las respuestas adaptativas de la familia cobran especial relevancia para su afrontamiento. La familia, al estar directamente involucrada, se ve afectada en múltiples dimensiones: mental, física, económica y social, lo que puede intensificar la crisis y dificultar su manejo. Cabe señalar, además, que el impacto de la enfermedad varía según el momento del ciclo vital familiar y la persona que la padece (Fernández, 2004).

El impacto del diagnóstico en el núcleo familiar del paciente con fibrosis quística involucra factores psicosociales que afectan de forma directa el tipo de respuesta frente a la noticia de la enfermedad de su pariente, cambiando de forma radical el estilo y roles familiares (Fernández, 2004).

Asimismo, en el momento de la aparición de la enfermedad, los roles y la distribución familiar cambian, sobre todo si el paciente cumple con el rol de proveedor. Otro factor importante radica en las relaciones humanas, tanto internas como externas, es decir, las relaciones sociales, laborales y académicas de la familia del paciente con fibrosis quística (Fernández, 2004).

Por otro lado, las emociones que resaltan en los familiares frente al diagnóstico son la ira, la negación, el duelo, la confusión y parálisis, el miedo y la desesperanza, el enfado, la culpa, la depresión y, en algunos casos, la esperanza (Fidika et al., 2015).

Cabe recalcar que el impacto de conocer el diagnóstico para la familia presenta una gran incidencia en el ámbito laboral. Esto se debe a que, al tener a un familiar enfermo con fibrosis quística, puede demandar más tiempo, viéndose en la necesidad de reducir horas de trabajo. Además, esto genera mayor agotamiento debido al esfuerzo físico, pérdida de concentración, incumplimiento en sus funciones, ausencias y permisos que pueden causar dificultades laborales (Romaní, 2021).

El cuidado de una persona con fibrosis quística exige un régimen exhaustivo por parte de la familia, quienes tienen que estar pendientes de que su familiar pueda tomar su tratamiento, que consiste en la ingesta de 30 comprimidos, además de 2 horas de fisioterapia y 1 hora de ejercicio físico, atendiendo las particularidades y etapas de la enfermedad. Por lo tanto, tiene un fuerte impacto en la rutina diaria de los familiares del paciente (Romaní, 2021).

A su vez, el presupuesto familiar tiende a incrementarse debido a los costos asociados al cuidado del familiar diagnosticado. Esta situación se agrava por la falta de acceso efectivo a la seguridad social y a servicios de salud, así como por factores socioeconómicos relacionados con los gastos directos en atención médica. Todo ello representa una seria amenaza para la estabilidad económica del grupo familiar (Morales, 2017).

Por otro lado, existen factores protectores que ayudan a los familiares a hacer frente a la enfermedad de su ser querido, donde las creencias y prácticas religiosas juegan un papel mediador en el proceso de salud y el desarrollo de esquemas cognitivos que dotan de recursos personales de afrontamiento, control y autoestima, favoreciendo la reducción de niveles de estrés y dotando de significado las circunstancias que atraviesan como núcleo familiar (Bousso, 2010).

En cuanto a las investigaciones en Honduras, es necesario realizar estudios que brinden información relacionada con los factores psicosociales presentes en una situación de enfermedad. Es preciso e ineludible conocer estos factores para establecer procesos y estrategias de afrontamiento psicológico, garantizando la mejora continua de la calidad de vida del paciente y de los familiares, disminuyendo las secuelas de todo el proceso y llevando a la familia a situaciones de equilibrio en situaciones complejas.

1.2 Preguntas de investigación

1. ¿Cuál es el impacto en relación con los principales cambios en el estilo de vida de los familiares de pacientes diagnosticados?
2. ¿Qué emociones asociadas al diagnóstico y tratamiento experimentan los familiares de los pacientes?
3. ¿Cómo afecta el diagnóstico en las relaciones sociales de los familiares del paciente?
4. ¿Cuál es el impacto en relación con el ámbito laboral de los familiares de pacientes diagnosticados?
5. ¿Cuál es la percepción espiritual de los familiares en relación con el diagnóstico?

1.3 Objetivos de la investigación

1.3.1 Objetivo general.

Conocer el impacto psicosocial que experimentan los familiares de pacientes diagnosticados con fibrosis quística.

1.3.2 Objetivos específicos.

1. Describir el impacto del diagnóstico en relación con los principales cambios del estilo de vida de los familiares de pacientes con esta enfermedad.
2. Detectar las principales emociones asociadas al diagnóstico y tratamiento en los familiares de pacientes.
3. Indagar acerca del impacto del diagnóstico en las relaciones sociales de los familiares de pacientes con fibrosis quística.
4. Identificar el impacto del diagnóstico en el ámbito laboral de los familiares del paciente.
5. Conocer la percepción espiritual de los familiares de pacientes con este diagnóstico.

1.4 Justificación

Según Bones (2009), la fibrosis quística ocasiona repercusiones importantes en la vida cotidiana de los familiares; tales repercusiones se ven reflejadas en el área psicosocial, como en la adherencia al tratamiento. Además, tienen incidencia directa en las características propias de la familia, como la estructura y las relaciones entre sus miembros.

La psicología clínica no solamente debe incluir intervención psicológica, sino también intervención psicosocial:

No es casual que los psicólogos se internen cada vez más en intervenciones psicosociales que pretenden la sustitución de comportamientos de riesgo por conductas de protección, en acciones dirigidas a mejorar el cumplimiento sistemático de las prescripciones médicas, a la optimización del descanso y el manejo del estrés vital, al incremento del apoyo social, familiar y comunitario, a la atención de la invalidez y en la rehabilitación, en toda una serie de campos que tienen a la atención primaria y hospitalaria como escenario. (Libertad, 2003, p.281).

Al establecer esta mirada crítica sobre la psicología clínica, el presente estudio se sustenta en conocer el impacto psicosocial que experimentan los familiares de pacientes diagnosticados, en relación con los principales cambios en el estilo de vida familiar, las emociones asociadas al diagnóstico, las relaciones sociales, el ámbito laboral y la percepción espiritual de la realidad subyacente de la enfermedad.

Este trabajo permitió mostrar las vivencias psicosociales de los familiares de pacientes diagnosticados en el Instituto Nacional Cardiopulmonar, Hospital El Tórax, en Tegucigalpa, Honduras, uno de los hospitales prestadores de servicios del sistema

público del país. En septiembre del año 2016, el Congreso Nacional aprobó la ley del tamizaje neonatal obligatorio. Como resultado de esta ley, se decidió que se implementara un plan de tamizaje en la Secretaría de Salud (SESAL), de las cuales se seleccionaron cinco enfermedades para realizar el tamizaje: hipertiroidismo, fibrosis quística, galactosemia, fenilcetonuria e hiperplasia suprarrenal, para detectar de manera temprana estas enfermedades congénitas en recién nacidos, establecer diagnósticos y tratamientos patológicos tempranos y disminuir secuelas (Miralda et al., 2021).

Desde entonces no se han encontrado investigaciones en el país desde el plano psicosocial en relación con la fibrosis quística, una realidad muchas veces desconocida que, en consecuencia, no permite establecer programas psicosociales que incluyan intervenciones psicológicas, terapias, actividades de sensibilización e información pertinente para el paciente, los familiares y la sociedad en general. Es por ello que este estudio se aplica desde una perspectiva de los factores psicosociales que intervienen en los modos de reaccionar de los familiares ante dicha enfermedad.

Para lograr el cumplimiento de los objetivos propuestos en este estudio, se espera que se encuentren alternativas de solución acorde con las necesidades psicosociales presentadas por los familiares de los pacientes y se ajusten al valor teórico y práctico del personal de la salud médica, dentro de la realidad que hoy presenta la institución.

Capítulo 2: Marco Teórico

2.1 Enfermedades crónicas

Desde hace algunos años, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), así como profesionales de diversas regiones, se han enfocado en los cambios en la salud de la población mundial causados por enfermedades que se han expandido de manera rápida y han cambiado el perfil epidemiológico de países y grandes estratos sociales (Grau Abalo, 2016).

Las enfermedades crónicas constituyen la principal causa de mortalidad a nivel mundial y se prevé que esta cifra aumente para la próxima década (World Health Organization, 2020). Estas enfermedades requieren tratamientos y cuidados especiales de por vida, los cuales implican la adopción de conductas de salud, aumento de la actividad física, modificación en la dieta y la adherencia a la farmacoterapia.

Las demandas que impone el tratamiento de estas enfermedades impactan todas las esferas de la vida cotidiana del paciente, incluyendo las relaciones familiares, laborales e interpersonales (Moss, 2013). El apoyo del núcleo familiar al paciente con fibrosis quística es de vital importancia; esto favorece que la persona se adhiera mejor al tratamiento y pueda mostrar mejores resultados en su estabilidad emocional y mejorar su estilo de vida.

En este aspecto, la psicología de la salud, en relación con las enfermedades crónicas y no crónicas, ha desarrollado y adaptado diversos modelos psicosociales, útiles para la comprensión de este fenómeno. La tipología psicosocial de las enfermedades crónicas establece un mayor vínculo entre el mundo psicológico y biológico, y a su vez clarifica la relación entre la enfermedad y la familia, afirmando

que la enfermedad crónica es capaz de producir efectos negativos en la familia, los cuales actúan sobre la función y organización familiar. A su vez, la familia puede influir en el curso de la enfermedad crónica. La familia, como recurso, es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito los problemas que ocasiona la enfermedad (Revilla, 2007).

2.2 Modelo psicosociales para la promoción de la salud en enfermedades crónicas.

Según lo que menciona Moreno (2003), el primer modelo psicosocial que destacó fue el Modelo de Creencias en la Salud, el cual plantea que la motivación es un factor importante en la creencia de que una acción puede prevenir o mejorar el curso de la enfermedad.

De acuerdo con este modelo desarrollado por Moreno, este modelo de creencias se basa en tres premisas principales: a) la creencia o percepción de que el problema de salud es suficiente como para tener en consideración la salud del familiar diagnosticado; b) la creencia o percepción de que la familia es vulnerable a ese problema, no solamente el familiar diagnosticado; c) la creencia o percepción de que la acción a tomar mejorará el proceso; y d) la percepción de gravedad y riesgo, y de que dicha iniciativa le producirá beneficios mayores que los posibles inconvenientes que ocurran (Moreno, 2003).

Este modelo también explica el cambio, el mantenimiento y el comportamiento relacionado con la salud:

El modelo integra diferentes dimensiones que en conjunto explican las conductas de cuidado de la salud tales como la susceptibilidad y la seriedad percibidas de las consecuencias de la enfermedad que implican las creencias sobre la amenaza de la enfermedad (Juárez et al., 2019, p.8).

Por tanto, este modelo contempla que las creencias que las personas tengan sobre su propia salud sirven como un factor que predispone a la respuesta ante un estímulo. Esto se da según el nivel de valor o importancia que se le dé a su salud o a la de un familiar. Esto puede acarrear una serie de beneficios, como la detección temprana de la enfermedad y la confianza de seguir con un adecuado tratamiento (Juárez et al., 2019).

De igual manera, además de los beneficios, el modelo resalta una serie de barreras psicológicas, como el miedo a someterse a nuevos diagnósticos, donde pueden encontrar resultados negativos y cambios en su estilo de vida (Juárez et al., 2019).

Este modelo, así como lo menciona Moreno (2003), se encuentra conformado por componentes básicos, como la conducta de los individuos que, al mismo tiempo, parten de dos variables: el valor que cada persona le otorga a cada objetivo que se traza y las probabilidades de alcanzar dicha meta. Esta explicación se basa en el deseo que tiene la persona de evitar la enfermedad y, en el caso de ya tenerla, de poder recuperar la salud y en la creencia de que realizando actividades saludables puede prevenir o, en todo caso, recuperar la salud.

El segundo modelo es la teoría de la acción razonada. Este modelo representa un importante aporte al estudio del comportamiento humano, ya que ofrece un panorama amplio de investigación. Los factores que involucran las creencias se dividen en conductuales, cuando son particulares a la persona, y normativas, cuando son manifiestas en los grupos de pertenencia. Esto también conlleva tomar en cuenta el conjunto de actitudes, normas subjetivas, la motivación para cumplir dichas creencias y la intención que se tenga para cumplir dichas conductas (Rodríguez, 2007).

Este modelo fue propuesto en el año de 1967 por Fishbein y Ajzen. Plantea que la conducta es influenciada por las creencias subyacentes del individuo, lo que explica que la intención de la persona sería entonces en función de dos determinantes básicos: uno de tipo personal (actitud hacia la conducta) y otro que refleja la influencia social (norma subjetiva). En términos generales, las personas intentarán realizar una conducta cuando tengan una actitud positiva hacia ella y cuando crean que las opiniones de personas importantes para ellas piensan que la deberían realizar. Es por ello que las recomendaciones del personal de salud y los cuidados de la familia son relevantes en este modelo, ya que incidirán en realizar una conducta de salud positiva (Barra, 2001).

El tercer modelo psicosocial por considerar es el llamado Modelo de Acción en Salud (HAPA), el cual se centra en los procesos motivacionales y preintencionales que conducen al cambio efectivo del comportamiento. Este modelo analiza el riesgo de desarrollo de una enfermedad y explica que esa percepción de riesgo es suficiente para desarrollar las intenciones del cambio comportamental, puesto que el riesgo percibido introduce al individuo en un proceso de análisis de los pros y contras, adaptando así un comportamiento planificado (Schwarzer, 2016).

Asimismo, estos comportamientos mencionados en este modelo pueden ser difíciles de ejecutar. Pueden incluir tratamientos, roles familiares, y hábitos que disminuyan los riesgos de gravedad de la enfermedad, esperando expectativas positivas de resultado, lo que permite a los profesionales de la salud clínica explicar, predecir y modificar conductas de salud de pacientes y familiares ante la enfermedad mediante mecanismos de prevención (Schwarzer, 2016).

Respecto al cambio comportamental ante la enfermedad, una vez que se ha iniciado una conducta de prevención, se debe mantener a través de las creencias de autorregulación, habilidades y estrategias de planificación, autoeficacia del afrontamiento y autoeficacia de la recuperación. Este enfoque aboga por distinguir entre los procesos de motivación pre-intencionales que conducen a la intención conductual y los procesos de volición intencionales que llevan a una conducta de salud real (Schwarzer, 2016).

La primera etapa de este modelo es la formación de la intención, que ocurre a través de cambios en la autoeficacia de la acción, es decir, en las creencias optimistas sobre las propias capacidades para realizar la acción, así como de la percepción del riesgo, la susceptibilidad percibida de una amenaza. También presenta una fase volitiva del HAPA que se refiere a los procesos que conducen al comportamiento de salud e incluye la autoeficacia volitiva (de mantenimiento y de recuperación) y la creación de planes para realizar la conducta.

Múltiples estudios han aplicado el HAPA para predecir y entender las conductas relacionadas con la salud, por ejemplo, en el ejercicio y actividad física (Hardcastle et al., 2021); comportamientos de alimentación (Johnson et al., 2019); consumo de frutas y verduras (Godinho et al., 2013); distanciamiento social (Hamilton et al., 2020); higiene oral (Wu et al., 2022); sedentarismo (Rollo y Prapavessis, 2020), en diferentes poblaciones de todas las edades y pacientes con hipertensión, sobrevivientes de cáncer, adultos con esquizofrenia, entre otros.

2.3 Diagnóstico y tratamiento de la fibrosis quística

Según Cordero (2020), la fibrosis quística es una afección hereditaria de tipo autosómica recesiva, provocada por alteraciones en un gen situado en el cromosoma 7. Este gen es responsable de producir una proteína conocida como regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística, presente en diversos tejidos epiteliales. Por esta razón, la enfermedad afecta múltiples sistemas del cuerpo, especialmente los aparatos respiratorio, digestivo y genitourinario.

Este padecimiento afecta múltiples sistemas corporales y es la principal causa de mortalidad por bronquiectasias, pequeñas obstrucciones de las vías aéreas y discapacidad respiratoria progresiva. Además, problemas en otros órganos como el páncreas (malabsorción), el hígado (cirrosis hepática), las glándulas sudoríparas (golpe de calor) y otras complicaciones, como la infertilidad, son comunes (Guerra et al., 2020).

El diagnóstico, por lo general, se realiza mediante el cribado neonatal y se confirma por estudios como la medición de cloruro en sudor. La presencia de una cantidad excesiva de sodio y cloruro en el sudor de una persona con manifestaciones clínicas compatibles con fibrosis quística es lo que permite el diagnóstico. Como se mencionó en párrafos anteriores, en Honduras, todo niño entre el tercer y séptimo día de nacido debe someterse a una prueba de tamizaje neonatal con el propósito de detectar e investigar cualquier enfermedad hereditaria en el recién nacido.

Para el diagnóstico, es necesario cumplir dos criterios clásicos que no han variado desde 1998. En primer lugar, se debe tener una de las siguientes características: rasgos clínicos asociados a la enfermedad, historia de fibrosis quística en un hermano o primo hermano o un cribado neonatal con fibrosis quística positiva; y en segundo lugar, objetivar la disfunción del regulador de conductancia transmembranal de la fibrosis

quística (CFTR), una proteína de estructura compleja cuyo protagonismo celular no está definido en su totalidad. Actualmente, se tiene la creciente conciencia de que disfunciones de CFTR de menor grado pueden asociarse a muchas enfermedades, identificando dos mutaciones del gen CFTR causantes de fibrosis quísticas en trans, o por una diferencia de potencial nasal anormal (Diab y Zamarrón, 2023).

En la actualidad se considera positivo a una persona con fibrosis quística cuando “El análisis de cloruro es superior a 60 mEq/L y la cantidad de sudor recolectada es igual o superior a 100mg” (Solís et al., 2003). El ideal es llegar al diagnóstico en los primeros meses de vida, por lo que el pediatra debe estar atento a los síntomas de sospecha, no obstante, el daño pulmonar se inicia ya desde el nacimiento y es probable que esperar la aparición de los síntomas haga que diagnóstico llegue tarde (Fielbaum, 2017).

El tratamiento dependerá de la capacidad de los cuidadores y familiares para realizar cuidados domiciliarios: prevenir infecciones, hacer uso adecuado de medicamentos (inmunosupresores, antihipertensivos, antivirales y suplementos), prestar atención a sus efectos secundarios, tomar signos vitales, realizar controles de peso diarios, seguir un régimen nutricional recomendado, realizar el cuidado postoperatorio, asistir a las citas y mantener la supervisión médica. Esto puede ocasionalmente determinar el curso del tratamiento (Luna et al., 2010).

Asimismo, el tratamiento requiere un abordaje terapéutico que precisa un trabajo multidisciplinario. Por tanto las unidades clínicas están formadas por neumólogos, digestivos, endocrinos, rehabilitadores y otorrinolaringólogos. Debido a los múltiples órganos que se encuentran involucrados en la enfermedad, se emplean tratamientos como kinesioterapia, agentes farmacológicos que promueven la limpieza de las

secreciones, terapia antibiótica, terapia para la infección crónica por *Pseudomonas aeruginosa*, y terapia de la exacerbación aguda (Diab y Zamarrón 2023).

2.4 La fibrosis quística y la dinámica familiar

Brindar apoyo psicológico a familiares de un paciente con fibrosis quística no resulta una tarea sencilla. Esto se debe a que, a pesar de que muchos padres cuentan con las herramientas para hacer frente a la enfermedad de sus hijos, se sabe que muchos de los padres o cuidadores de niños con esta condición corren el riesgo de desarrollar problemas y trastornos psicosociales, deterioro en su calidad de vida y alta prevalencia de sintomatología de ansiedad y depresión. Por lo tanto, siempre se encuentran expuestos a amenazas reales que resultan abrumadoras y afectan la dinámica familiar (Suarez, 2020).

De acuerdo con Graut et al. (2016), los profesionales de la medicina y la psicología, en su labor de acompañamiento al paciente, deben reconocer y respetar su individualidad, atender sus necesidades específicas, comprender el problema desde una perspectiva integral, fomentar habilidades parentales y la resiliencia, aprovechar los recursos del entorno natural y coordinarse con los servicios públicos, como los sanitarios, educativos y sociales, así como con los ofrecidos por la sociedad civil, incluyendo actividades recreativas, asociaciones y voluntariado. El objetivo es generar un ambiente colaborativo que transforme los sentimientos de impotencia que puedan experimentar las familias del paciente.

Por lo tanto, de acuerdo con lo que menciona Gallego (2012), la familia ejerce diferentes posturas y roles en diversas situaciones en el núcleo individual y grupal, que

abarcen desde lo biológico, físico, psicológico, social y hasta cultural. Estos roles asumen éxitos, responsabilidades, autoridad, comunicación y fracasos.

De igual manera, Gallego (2012) menciona que, en situaciones de enfermedad y muerte, la dinámica de la familia se puede interpretar como encuentros entre las subjetividades, que están mediadas por una serie de normas, reglas, límites, jerarquías y roles, y ayudan a que las familias se desarrollen en un ambiente armónico.

Unido a ello, Gallego (2012) detalla que, para el funcionamiento familiar armónico, es indispensable que cada integrante de la familia conozca e interiorice su rol dentro del núcleo familiar, lo que facilita en gran medida su adaptación a la dinámica interna de su grupo.

Del mismo modo, las repercusiones psicosociales son el resultado de la integración de múltiples factores, en especial de carácter social, que involucran cambios epidemiológicos, demográficos y medioambientales, relativos a estilos de vida de acuerdo con la individualidad. Sus consecuencias también tienen múltiples resonancias sobre diferentes espacios y dimensiones (Ramírez 2019, p.30, citado por Ledón, 2011, p.489).

Según Grau et al. (2010), cuando un miembro de la familia enfrenta una condición de salud, se generan transformaciones en la dinámica familiar, especialmente en los roles que cada integrante desempeña. El nuevo papel que asume la familia implica reemplazar o adaptar las funciones que antes realizaba la persona enferma. En este contexto, el grupo familiar se convierte en un pilar esencial de apoyo y contención, ajustando su vida cotidiana para acompañar al paciente frente a los desafíos emocionales del tratamiento. Esto incluye asistir a consultas médicas y

hospitalizaciones, participar en sesiones terapéuticas, encargarse de trámites administrativos, asumir tareas domésticas o laborales, y brindar escucha y apoyo emocional durante el proceso de adaptación a esta nueva realidad.

La distribución de labores familiares de cuidado es una herramienta que fortalece las redes de apoyo en el núcleo familiar. Aunque sea un proceso difícil poder delegar funciones de cuidado en alguien más, les ayuda a confiar en que otra persona lo hará bien, lo que, a largo plazo, les ayudará a crear espacios de descanso, liberar carga mental y física y, por último, fortalecer los vínculos con los demás miembros de la familia o pareja sentimental (Carreño et al., 2018).

El cuidado de una persona con una enfermedad crónica es una tarea difícil; no obstante, con una actitud positiva y una buena organización de roles, la experiencia puede tener resultados positivos. Los cuidadores familiares pueden avanzar en el cuidado y encontrar un plan de vida que permita el cuidado o incluso establecer metas futuras si su familiar fallece (Carreño y Díaz, 2018).

2.5 Impacto emocional en familiares de pacientes con fibrosis quística

Conocer el diagnóstico y tratamiento de un paciente con fibrosis quística es una fuente de estrés para el núcleo familiar. Esto se debe a que los cuidados pueden resultar demandantes y afectar de forma directa la estabilidad emocional de los cuidadores primarios, donde las principales emociones que se hacen presentes son la confusión, la parálisis, la negación, el miedo, la desesperanza, el enfado, la culpa y la depresión, entre las más señaladas (Castillo et al., 2003, como se citó en Ibáñez, 2015).

De forma similar (González et al., 2004), señala las siguientes emociones:

Confusión y parálisis: la fibrosis quística es una enfermedad que puede pasar, en muchas ocasiones, desapercibida debido al reducido número de casos y se relaciona con frecuencia con la muerte, el dolor y el sufrimiento. Los familiares, al conocer el diagnóstico, se sienten en un estado de confusión que les causa dificultad para recordar con certeza las primeras explicaciones médicas acerca de la condición, y lo poco que pueden recordar lo hacen con altos niveles de ansiedad.

Negación: La negación es un mecanismo de defensa común para quienes atraviesan una enfermedad crónica. Por lo tanto, Telford, Kralic y Koch (2006) mencionan que, al conocer el diagnóstico, los padres entran en un estado de negación porque no pueden creer que su hijo padezca una condición que amenaza su vida. En respuesta a este proceso de negación, tienden a buscar segundas opiniones, sintiendo la esperanza de que el resultado sea distinto al inicial.

Por lo tanto, el mecanismo de defensa de la negación les ayuda a sobrevivir los primeros días del diagnóstico. Sin embargo, cuando empiezan a escuchar las estadísticas favorables que les ofrecen los médicos, esto favorece la gestión de sus emociones y comienzan a aceptar gradualmente la nueva situación, de manera que se vuelven más capaces de ayudar y apoyar a su hijo, así como de hacer los ajustes y arreglos necesarios para el tratamiento (Telford, Kralic y Koch, 2006).

Miedo y desesperanza: El diagnóstico de una enfermedad crónica, así como lo menciona Herschbach et al., (2005), hace sentir a los padres o cuidadores que no tienen ningún control sobre la vida de su hijo. Las reglas y rutinas que anteriormente estaban establecidas como dinámica familiar cambian estrepitosamente con la llegada de la enfermedad, donde figuran nuevos protagonistas (neumólogos, gastroenterólogos,

enfermeras, trabajadores sociales y psicólogos) y con un nuevo lenguaje (terminología médica); un nuevo mundo lleno de hospitales, trámites y medicamentos.

Por lo tanto, hasta que el ajuste comience, los padres a veces se sienten completamente desesperados. En muchos padres, ese estado de desesperanza empieza a desaparecer cuando el sentido de la realidad regresa. Empiezan a tomar decisiones, a estudiar sus opciones, aprenden sobre la enfermedad y comienzan a establecer una relación agradable con el hospital y el personal. Sin embargo, los sentimientos de miedo, pánico y ansiedad seguirán apareciendo periódicamente en muchos padres a lo largo del tratamiento de sus hijos (Herschbach et al., 2005).

Culpa: Es un sentimiento general en cualquier enfermedad grave transmitida genéticamente (McAllister et al., 2007). La FQ es una enfermedad de transmisión genética autosómica recesiva, es decir, que ambos padres son portadores del gen que, al juntarse, determina la manifestación de la enfermedad. Los padres sienten que han fallado al proteger a sus hijos y se culpan a sí mismos por haberles causado este sufrimiento.

Enfado: El enfado es casi una respuesta universal al diagnóstico de la FQ y de cualquier enfermedad crónica (Turner y Kelly, 2000). Al principio, es difícil controlar los impulsos de forma adecuada, así que tienden a dirigir su enfado hacia la enfermedad en sí, hacia el personal médico, la institución, el cónyuge, la familia, los amigos e incluso, en ocasiones, hacia el mismo familiar enfermo.

Tristeza y duelo: Es otra de las emociones más fuertes y duraderas. Bowes et al. (2009) mencionan que los padres sienten una aguda sensación de pérdida cuando su hijo es diagnosticado. No se sienten preparados para afrontar la posible muerte de su hijo y

temen que no sean capaces de tratar con la cantidad de problemas en los que se ve envuelta la familia. Los padres se describen como sumergidos por la tristeza e inician un proceso de duelo, incluso cuando el pronóstico es bueno.

Esperanza: Este es un sentimiento necesario y, a la vez, difícil de mantener debido a todos los estadios por los que han de pasar. Duggleby (et al., 2010) afirma que las familias se sienten vapuleadas por la enfermedad, la ira, el miedo, la tristeza, el duelo y la culpa, pero la necesidad de una actitud positiva ante cualquier situación hace que la familia se aferre a cualquier foco de esperanza, según el estadio en el que se encuentre; desde la esperanza de una curación, hasta la esperanza de que la próxima hospitalización sea lo más tarde posible; desde la esperanza de que el niño pueda tener una vida normalizada hasta desear que no sufra dolor.

Estas emociones afloran y fluctúan en todo momento, manteniéndose incluso durante el resto de su vida debido a la cronicidad y la imposibilidad de cura de la enfermedad. Las madres son las que más influencia negativa reciben en relación con la enfermedad, ya que asumen más responsabilidad en el cuidado del niño, en los periodos de hospitalización y en la responsabilidad del tratamiento (Pradeep et al., 2004, como se citó en Ibáñez, 2015). Además, el autor señala que la mayor parte de la atención se presta al niño enfermo, sobre todo en los primeros meses, cuando los padres pasan la mayor parte del tiempo en el hospital o en casa, tanto que los hermanos sanos sufren de ansiedad, estrés y depresión.

2.6 Impacto psicosocial en el ámbito laboral de las familias de pacientes con fibrosis quística y sus familiares.

En cuanto a la empleabilidad, tanto para el paciente como para los familiares, se ha asociado con puntajes de mejor calidad de vida y menores índices de depresión; es decir, que la asociación positiva entre empleo y algunos parámetros de calidad de vida es positiva. No obstante, no se pueden obviar las desventajas en la inserción laboral debido al exhaustivo tratamiento. Es importante hacer énfasis en la orientación profesional, atendiendo a sus particularidades para sus estudios y las estrategias de afrontamiento que pueden influir (Romani, 2021).

Referente al ámbito laboral de las familias, “existen diversos mecanismos con los que cuentan los hogares para hacer frente a las enfermedades crónicas, entre estos mecanismos se encuentran: la oferta de trabajo de otros miembros del hogar, transferencias de familiares o terceros, ventas de activos” (Abegunde et al., 2008, como se citó en Scharager, 2021, p.2).

Las familias de personas diagnosticadas con problemas de salud suelen adoptar diversas estrategias para enfrentar las consecuencias económicas, tales como la venta de propiedades como viviendas, automóviles o terrenos, la reducción del gasto en áreas no relacionadas con la salud, y la recepción de transferencias económicas por parte de familiares o terceros. En algunos casos, los miembros sanos de la familia incrementan su participación en el mercado laboral con el fin de mitigar los efectos económicos adversos del tratamiento (Au et al., 2005).

En otros casos, dicha participación laboral puede disminuir debido a la necesidad de asumir funciones de cuidado. Cuando esto ocurre, el hogar pierde los ingresos que estos miembros solían aportar, y el impacto que dicha pérdida genera en el bienestar familiar dependerá en gran medida del acceso a fuentes alternativas de ingreso (Cai et al., 2006).

Así también, en el ámbito laboral del paciente y la familia se enfatizan las repercusiones, como el ausentismo. "El absentismo es un fenómeno que tiende a la capacidad y a la ocultación. Pese a que una de las principales causas por las que los empleados faltan regularmente al trabajo son los problemas de salud" (Soto et al., 2014, p.580). Esta es una circunstancia particular para las familias con pacientes diagnosticados con fibrosis quística, ya que, debido al tratamiento constante y diario que requiere el paciente, están limitados en el trabajo por su enfermedad y necesitan adaptaciones y flexibilidad, especialmente en horarios y permisos.

Con relación al ámbito laboral del cónyuge, Berger et al. (1984) "encuentran que las mujeres con parejas que enfrentan shocks de salud aumentan su participación laboral". Por otra parte, Coile (2004) señala que los hombres con cónyuges que experimentan shocks negativos de salud incrementan modestamente su participación laboral (Scharager, 2021). Ante la presencia del problema de salud, una de las posibles respuestas es que la pareja que se encuentra sana aumente su oferta de trabajo; de esta manera, disminuirá el impacto del consumo económico del tratamiento y no hará que la pareja sana disminuya su participación laboral. Este efecto se explicaría por la realización de labores de cuidado; sin embargo, esto dependerá de las dinámicas que tenga cada familia y sus formas de afrontamiento y adherencia.

2.7 La percepción espiritual de los familiares ante la fibrosis quística.

La salud designa una noción amplia que también debe contemplar una reflexión espiritual. La generalidad más utilizada de salud en la investigación académica es el concepto definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) que menciona la salud como una noción de bienestar físico, mental, espiritual y social completo.

Mientras tanto, para otros autores como Sciliar, la salud contempla "la premisa teológica de que Cristo tenía la práctica de cuidar a los enfermos desde una mirada que contemplaba la existencia holística, en la que el ser humano es un ser biológico, psicológico, social y espiritual" (Sciliar, 2007 como se citó en Teztlaff, 2020).

En tal sentido, es preciso considerar que la reflexión teológica contribuye a una mejor comprensión de la práctica del cuidado integral de la salud. Para el teólogo Álvarez, la salud es una realidad poliédrica y multidimensional, no reducible a la mirada científica, médica y biológica. Por tanto, aunque la ciencia médica aporta conocimiento sobre la causa de la enfermedad, es limitada cuando apunta y subestima el cuerpo y la realidad humana. Es, por tanto, la espiritualidad la que diferencia al ser humano de otros seres vivos, con la capacidad de ser libre y resistir las adversidades de la vida, ofreciendo una condición de resiliencia en medio del dolor (2013, como se citó en Hernández, 2022).

De tal manera, la teología ha venido mostrando una gran sensibilidad hacia la experiencia humana de la enfermedad. No obstante, no es tarea de la teología hacer medicina preventiva ni sugerir dietas o regímenes de salud, pero tampoco es indiferente a las consecuencias que el estilo de vida tiene en la salud integral, tanto individual como colectiva. A esta nueva forma de estudiar la salud desde la fe se le llama teología de la salud (Hernández, 2022).

Otro escenario importante de la percepción de la enfermedad es que "la espiritualidad individual y el desarrollo espiritual son considerados como uno de los principales factores que permiten afrontar y gestionar la enfermedad y su sufrimiento" (Arenas, 2020). La espiritualidad está vinculada a mejores resultados en materia de salud y atención al paciente. Estudios dirigidos por investigadores de la Escuela de

Salud Pública de TH Chan de Harvard afirman que los hallazgos indican que la atención espiritual en enfermedades graves y en la salud debería ser parte vital de la futura atención integral del paciente. El debate estaría centrado en cómo se puede incorporar la espiritualidad en las ciencias médicas.

El American College of Physicians, una reconocida organización médica que busca ampliar el conocimiento científico y la experiencia clínica en el diagnóstico, el tratamiento y la atención al paciente, sugiere que los profesionales de la salud pregunten sobre los siguientes aspectos para que la religiosidad y espiritualidad puedan integrarse o no en el cuidado: 1. ¿Es la fe fundamental para usted en esta enfermedad?

2. ¿La fe ha sido importante alguna vez en otros momentos de su vida? 3. ¿Tiene alguien con quien discuta temas religiosos? 4. ¿Le gustaría explorar problemas religiosos con otra persona? Se hace hincapié en que estos métodos relacionados con la religiosidad y espiritualidad del paciente y los familiares no son acciones religiosas; por el contrario, son métodos que permiten a los profesionales de la salud integrar la espiritualidad en su práctica de cuidado sin perder ética y profesionalidad (Peres, 2007).

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, Versión Revisada (DSM-5-TR) contiene una categoría titulada: Z65.8 - Problema religioso o espiritual. Esta categoría se utiliza cuando los problemas espirituales y religiosos son el foco de atención clínica. Se podría observar en una diversidad de situaciones y contextos; por ejemplo, la literatura empírica de salud mental documenta que las personas religiosas pueden utilizar con frecuencia estrategias de afrontamiento religioso positivas (ARP) y afrontamientos negativos (ARN). El afrontamiento religioso positivo se refiere al uso de creencias religiosas para apoyo y sostén en momentos adversos, y

ofrece a la persona creyente un significado divino a la pérdida, bajo el entendido de que todo tiene un orden divino en el universo (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

Las investigaciones revelan que las personas que utilizan ARP en momentos de crisis reportan mayor bienestar emocional que aquellas que utilizan afrontamientos religiosos negativos (ARN). Estos últimos se correlacionan de manera robusta con estados de depresión, ansiedad y deterioro emocional, además de relacionarse con luchas religiosas espirituales (LRE), que son luchas internas con Dios, luchas con lo demoníaco, morales, y con propósitos de significado en la vida, entre otras. Los afrontamientos positivos no tienden a tener ninguna influencia en el desarrollo de estrés y angustia psicológica. Debido a que tanto el ARN como las LRE se relacionan con psicopatología, es meritorio que los profesionales de la clínica auscultan este tipo de afrontamiento con el fin de atender estas luchas internas (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

Se proyecta que para 2050, habrá aproximadamente cinco billones de personas religiosas en el mundo, lo cual podría sugerir que las creencias espirituales no desaparecerán, sino que formarán parte de las futuras generaciones. La relación entre la religión y la disciplina de la psicología es congruente con revisiones previas que revelan que la participación en prácticas religiosas está asociada con menos mortalidad, inicio de fumar, consumo de drogas ilegales, depresión, suicidio, divorcios y con mayor apoyo social, participación en comunidades no religiosas, satisfacción con la vida, propósito de vida y compromiso social (Pagan, 2022).

Por tanto, la influencia de las creencias religiosas en la vida de las familias con esta patología es relevante. Hefti (2011) describe cuatro aspectos relevantes de la integración en el contexto de la psicoterapia: comprender las formas en que la religión y

la espiritualidad se relacionan con la salud del paciente, explorar con apertura las experiencias espirituales positivas y negativas de cada persona, promover afrontamiento adaptativo a través de las creencias y prácticas religiosas del paciente, y aprender cómo y cuándo integrar otros recursos religiosos para ayudar al paciente, como los programas de base de fe, centros de apoyo espiritual y profesionales religiosos.

Capítulo 3: Marco Contextual

3.1 Estudios realizados internacionalmente y Honduras.

En la última década, en el mundo han surgido estudios de investigación sobre las fibrosis quísticas y su impacto psicosocial en los pacientes y familiares. Tal es el estudio realizado por Cuadrado (2016) de la Universidad de Murcia, España, sobre el impacto emocional de la fibrosis quística en padres e hijos afectados. En este estudio, participaron 262 padres que estaban afiliados a la Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística, quienes contestaron un cuestionario psicosocial diseñado para este estudio: el cuestionario "Breve Inventario de Síntomas" (BSI) y el cuestionario de estrategias de modos de afrontamiento del estrés de Sánchez Cánovas.

Los resultados encontrados indican que el grado de ajuste emocional de la muestra de padres con fibrosis quística no es estadísticamente menor que la media de la población española. Además, se encuentra que el uso de estrategias centradas en el problema, más que otras variables tales como el grado de afectación de la enfermedad y la evolución de ésta, presenta un mayor nivel de correlación con el grado de ajuste emocional, mientras que el uso de las estrategias centradas en la emoción está relacionado de manera significativa con la presencia de alteraciones emocionales, y, además, es el mejor predictor de la cantidad de sufrimiento y mal ajuste que sufre un

individuo, con independencia de la intensidad de las manifestaciones clínicas de la enfermedad, su duración y el estado actual.

Otro estudio realizado por Torrealba et al. (2016) con el tema ¿Cuáles son los factores de riesgo y protección para el bienestar de adolescentes con FQ? señala la relevancia de atender estos elementos para intentar promover una realidad cotidiana de la mayor calidad posible a estos adolescentes y sus familias. Para ello, se realizó una búsqueda bibliográfica de la literatura científica siguiendo la guía PRISMA en las siguientes bases de datos: Web of Science, ProQuest y Scopus. Se incluyeron artículos centrados en factores psicológicos de adolescentes con FQ, de entre 9 y 18 años, y se encontraron 1,192 estudios, de los cuales se incluyeron finalmente 33 para la revisión (según los criterios de inclusión y exclusión). En los resultados se observa que la salud mental en el momento de la evaluación de los adolescentes, los problemas de sueño, el estrés, el dolor, las relaciones familiares y con los pares tienen una gran influencia en el cumplimiento terapéutico, pudiendo modificar la calidad de vida, así como el curso y evolución de la enfermedad.

Un estudio llevado a cabo en Chile, centrado en el significado de las experiencias vividas por madres con fibrosis quística, reveló que, según sus testimonios, el proceso diagnóstico suele ser, en algunos casos, tardío, porque los síntomas de la enfermedad se confunden con los de otras enfermedades. Durante el diagnóstico se devela la desesperación e incertidumbre ante el sufrimiento del hijo que se relaciona con los procedimientos diagnósticos y tratamientos; las madres sufren angustia permanente ante la dificultad que presenta el niño producto de la enfermedad, y el discurso de las madres hace referencia a tener dificultad con la adherencia del niño al tratamiento. Además, declaran temor a que sus hijos compartan con otros niños por miedo al

contagio, por lo que se dificulta la asistencia a la escuela; los niños reaccionan con molestia (Catalan, 2020).

En Honduras, la fibrosis quística fue prácticamente desconocida durante muchos años. Fue a partir de finales de los años noventa que se empezó a analizar su diagnóstico. Sumado a esto, no es una enfermedad común, lo que dificulta obtener datos científicos y estadísticos. La incidencia es de 1/800 niños, con una expectativa de vida de 18 años. Debido a los pocos estudios, se desconoce la realidad de los efectos psicosociales en la familia" (Fundación CAMO, 2023).

Estudios como el de Gale (2015), referente a la caracterización de pacientes con fibrosis quística diagnosticados por medio de cloruros en sudor en Honduras, explican que todavía es una patología en gran medida desconocida; el personal de salud y la población general no conocen las consecuencias que realmente produce, siendo una enfermedad muy incapacitante en su evolución, tanto a nivel pulmonar como digestivo. Podrían adoptarse medidas preventivas muy eficaces si se conocen sus síntomas y signos clínicos. La importancia de esta enfermedad no ha sido tomada en consideración, según las opiniones de referentes en el país. Estudios hacen hincapié en la investigación de esta patología y su impacto psicosocial en el paciente y las familias.

3.2 Hospital principal de atención de adultos con fibrosis quística en Honduras.

Desde el año 2006, el Instituto Nacional del Tórax (INT) se ha convertido en el principal centro a nivel nacional de atención a adultos con fibrosis quística, controlando actualmente a 81 pacientes de todo el país. Durante todo este tiempo, el Instituto ha ido fortaleciendo un importante equipo multidisciplinario dedicado a esta patología, dentro del cual destacan kinesiólogos, enfermeras, equipo de nutrición, laboratorio de microbiología y médicos (Melo, 2023).

De las estructuras de apoyo existentes en el país que asisten a las familias y pacientes con FQ, destacan la Asociación Hondureña de Fibrosis Quística, una organización sin fines de lucro que desea crear conciencia en la sociedad para apoyar a los niños que padecen esta enfermedad y así brindarles una mejor calidad de vida y mayores oportunidades. También se puede mencionar el Centro de Formación Nacional Acreditado por The American Heart Association (CAMO), una organización humanitaria que mejora la vida de las personas mediante el fortalecimiento de los sistemas de salud y promoviendo un desarrollo comunitario sostenible.

Capítulo 4: Metodología de la Investigación

4.1 Enfoque, alcance y diseño de la investigación

Este estudio es de enfoque cualitativo y se fundamenta en una perspectiva interpretativa centrada en el estudio exploratorio a partir de la narración de las vivencias de los familiares de pacientes con FQ, implicando la documentación de relatos tanto para comprender el impacto de la FQ como para entender las diferentes emociones asociadas.

El alcance del estudio es exploratorio; se efectúa cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, se tienen muchas dudas al respecto o no se ha abordado antes (Hernández, 2006, p.63).

Entre las categorías de análisis seleccionadas que describen el objeto de estudio, se consideró la vivencia psicológica que atraviesan los familiares de pacientes con fibrosis quística como categoría general. Mientras tanto, como subcategorías se analizaron: el impacto del diagnóstico en relación con los principales cambios en el estilo de vida de los familiares, las principales emociones asociadas al diagnóstico y tratamiento, las relaciones sociales intrafamiliares e interpersonales, los cambios en el ámbito laboral y la perspectiva espiritual de los familiares.

La intervención de las mediciones se realizó en una sola ocasión, por lo que no existieron períodos de seguimiento. De esta manera, no se puede distinguir el desarrollo de la enfermedad del paciente ni el impacto psicológico que sufren los familiares a través del tiempo; por lo tanto, este estudio es de corte transversal.

4.2 Participantes

Se realizaron un total de 16 entrevistas, siendo 12 familiares considerados cuidadores primarios, representando el 75%, y cuatro (4) del personal de salud, representando el 25%.

Los participantes fueron seleccionados de manera no probabilística, mediante un muestreo tipo bola de nieve. Los criterios de inclusión fueron: 1) ser de nacionalidad hondureña; 2) ser familiar de un paciente con fibrosis quística; 3) firma del consentimiento informado por los participantes. El documento de consentimiento incluye datos acerca del estudio, como el objetivo, datos del investigador, condiciones de participación como voluntariedad, ausencia de remuneración y de riesgos identificados, entre otros. *Ver tabla 1.*

Tabla 1

Criterios de inclusión e informantes

Criterios de inclusión	Cantidad de informantes	Informantes para triangulación
Nacionalidad hondureña	12 familiares de pacientes con fibrosis quística, sin embargo, este número variará según el	04 entrevistas a personal de salud que ha trabajado con pacientes oncológicos
Ser familiar de un paciente con fibrosis quística	concepto de saturación por grupo	

Nota: criterios de triangulación.

Para la selección de los informantes se respetó el principio de voluntariedad, y podían abandonar el estudio en cualquier momento y por cualquier razón personal que pudiera surgir, sin que esto implicara ninguna penalización ni consecuencia negativa.

4.3 Técnicas de recolección de información

Para este estudio se utilizó la técnica de entrevista semiestructurada, que emplea una guía de preguntas como pauta general, pero permite explorar aspectos emergentes durante la interacción entre el informante y el entrevistador. Este enfoque

facilita la obtención de información consistente y detallada, y ofrece flexibilidad para adaptar las preguntas según el desarrollo de la conversación (Cohen y Crabtree, 2006). Se iniciaron las entrevistas con preguntas introductorias para reducir los niveles de ansiedad y establecer una buena relación entre el entrevistador y el informante, antes de abordar preguntas específicas relacionadas con el tema de estudio (Rubin, 2012).

La metodología del estudio se basa en la aplicación de la triangulación para asegurar la validez y fiabilidad de los datos. Para ello, se emplearon dos tipos de triangulación: la triangulación de datos, a través de entrevistas con familiares y profesionales de la salud que trabajan con pacientes con enfermedades crónicas, y la triangulación teórica, contrastando los hallazgos con teorías establecidas en la literatura existente. La triangulación de datos ayuda a validar los resultados al utilizar múltiples fuentes de información para corroborar los hallazgos (Denzin, 1978). Además, la triangulación teórica permite comparar los resultados con teorías existentes para ofrecer una interpretación más rica y profunda de los datos (Patton, 2002).

4.4 Validación por juicio de expertos

Para el diseño de la entrevista aplicada, se realizó una validación por juicio de expertos, que se define como una opinión informada de personas con trayectoria en el tema, reconocidas por otros como expertos cualificados, quienes proporcionaron juicios y valoraciones correspondientes (Escobar et al., 2008, p. 29).

Para esta validación, se tomó en cuenta la opinión de tres expertos, tanto en el área temática como en metodología, para obtener una perspectiva amplia acerca de la entrevista. Los expertos consultados poseen amplios conocimientos en la realización de entrevistas de aplicación para investigaciones, así como en el área de psicología clínica, con el conocimiento en el impacto emocional de enfermedades crónicas, como se refleja en la siguiente tabla resumen:

Tabla 2***Jueces expertos consultados***

Nombre	Grado académico
Máster Mildred Tejada	Maestría en Psicología clínica Especialista en el área de Psicooncología y cuidados paliativos.
Máster Rogers Cabrera	Maestría en Metodologías de la Investigación Económica y Social.
Máster Gabriela Vásquez	Maestría en Psicología Clínica.

Nota. En esta tabla se resume la formación académica de los jueces consultados

Posteriormente, se procedió a hacer las correcciones necesarias de acuerdo con las puntuaciones obtenidas y las observaciones de cada pregunta, como se expone a continuación:

Tabla 3***Valoraciones obtenidas según criterios y modificaciones realizadas al instrumento***

	Pertinencia	Importancia	Redacción	Pregunta inicial	Pregunta editada
Entrevista a familiares de pacientes con FQ	9	8	8	¿Qué tan importante es para usted pertenecer a una religión?	¿Cuál es la relevancia de la pertenencia a una religión en su vida?
Entrevista a personal de salud	8.8	8.8	7.5	¿Considera usted que el familiar de un paciente con fibrosis quística ha pensado sobre la ausencia de su ser querido a causa de la enfermedad?	¿Considera usted que el familiar de un paciente con fibrosis quística ha pensado sobre el fallecimiento de su ser querido a causa de la enfermedad?

Nota. Esta tabla incluye también algunos de los cambios realizados a las preguntas

4.5 Consideraciones éticas

Cada vez que se realiza una investigación, sin importar el alcance o la metodología, se deben seguir los lineamientos éticos requeridos por la academia, respetar la voluntariedad y cumplir con el criterio de benevolencia.

En el caso de las investigaciones cualitativas, se requiere obtener un consentimiento informado. Este fue firmado mediante un formato de Google por los familiares de los pacientes con fibrosis quística y los profesionales de la salud que decidieron participar. En el caso de este estudio, debido a que actualmente la tecnología ha sido vista como una herramienta de apoyo después de la pandemia, y para comodidad de los participantes, las entrevistas se realizaron por medios virtuales, leyéndose el consentimiento informado en primer lugar y dejando evidencia de audio en el que la persona acepta participar en esta investigación. Aparte de esto, en el caso de las entrevistas con los familiares, se obtuvo el asentimiento por parte de ellos, es decir, que están de acuerdo en participar en el estudio, explicándoles según el nivel evolutivo en el que se encuentren al momento de la intervención y aclarando también que pueden abandonar el estudio en el momento que lo consideren pertinente (Anexo 5, 6 y 7).

Además, debido a la población muestra y su experiencia de vida actual, se ofreció seguimiento virtual para apoyo emocional y psicológico según sea necesario.

Previamente, el comité de ética de la investigación de la Facultad de Ciencias Sociales notificó la resolución CEIFCS-2023-P12 y determinó que cumplía con los criterios éticos necesarios para la ejecución.

4.6 Plan de análisis

Para el análisis, se transcribieron las entrevistas de audio a texto, utilizando aplicaciones digitales, con el fin de reducir los metas errores, obteniendo una codificación cualitativa por categorías y subcategorías, que se muestran en un diagrama temático de una matriz temática. Luego, se codificaron los datos en un segundo nivel, es decir, la interpretación del significado de las categorías. Seguidamente, se codificó en categorías la información obtenida por parte de los participantes, como son los cuidadores primarios (padres) y el personal de salud, para luego hacer el análisis en cuanto a similitudes, diferencias y patrones en el discurso, para sustentar la credibilidad de la información provista por los familiares (Hernández-Sampieri, Fernández, & Baptista, 2010).

Capítulo 5: Resultados

A continuación, se presentan los principales hallazgos de esta investigación organizados en categorías y subcategorías temáticas, producto del discurso de los informantes (Figura 1). Entre estos se destacan la experiencia, las emociones y temores que el proceso de enfermedad trae consigo, la experiencia hospitalaria y las fuentes de apoyo, entre otros.

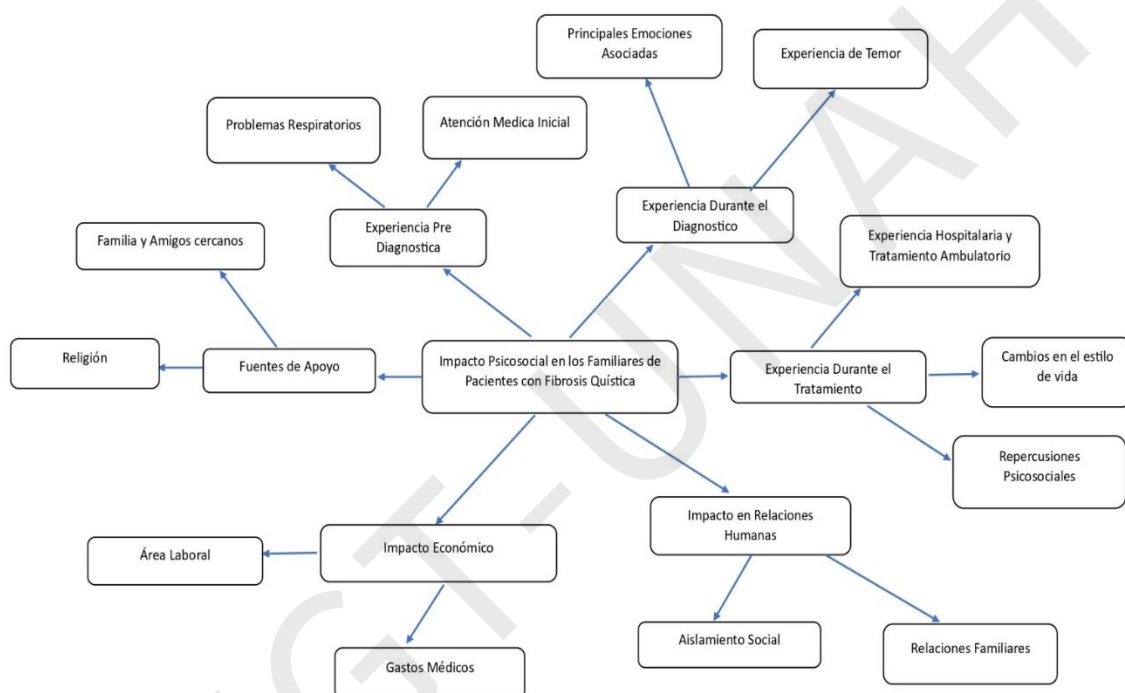


Figura 1. Diagrama de categorías y subcategorías temáticas.

5.1 Emociones asociadas en las familias de paciente, después del diagnóstico de FQ.

5.1.1 Signos y síntomas

La fibrosis quística es una enfermedad que ataca las células epiteliales exocrinas. Las personas afectadas producen un moco espeso y viscoso, que provoca una obstrucción de los conductos de los órganos donde se localiza, siendo el páncreas y los pulmones los órganos más comprometidos, aunque se trata de una entidad multisistémica. De hecho, la enfermedad pulmonar y la insuficiencia pancreática

determinan de una forma esencial la evolución, gravedad y mortalidad en la FQ (Ortigosa 2007).

Según indica Andersen (1934), "los hallazgos clínicos y anatomopatológicos de los enfermos con FQ, y denominó por primera vez con el nombre de fibrosis quística del páncreas a esta enfermedad, por los quistes y fibrosis del tejido pancreático que presentan estos enfermos".

Farber (1954) propuso el término de mucoviscidosis, por considerar que la hiperviscosidad del moco era la causa fundamental de las alteraciones de los diversos órganos que presentaban los enfermos de FQ y al bloqueo de los conductos excretores por las secreciones espesas. Al indagar con los familiares sobre los síntomas que presentó su familiar antes de ser diagnosticado, los hallazgos detectaron que los principales síntomas que condujeron a los familiares a buscar asistencia médica, entre los cuales mencionan el peso y talla, tos seca, flema, esputo, respiración agitada, olor de sus heces, fiebre, alergia y sangrado.

"Empezó desde que nació, prácticamente a los 40 días. Ella presentó síntomas de caída con neumonía, hubo sangrados digestivos; aparte de ello, ha desarrollado una alergia a la proteína. En fin, la hospitalizan, regresa, un mes en la casa, un mes en el hospital. Así tuvimos tres años, hasta que a los tres años nos descubrieron que era fibrosis" (Entrevista A Familiar #12, 2024).

Por su parte, los profesionales de la salud afirman que: *"los principales síntomas y signos con los cuales el paciente se presenta son: problemas del aparato respiratorio, dedos en palas, resfriados recurrentes, bronquitis, así como deposiciones con diarrea o incluso hay niños a los que les cuesta defecar" (Entrevista a Profesionales 2024).*

Por lo antes constatado, existen síntomas comunes en los pacientes diagnosticados; sin embargo, estos síntomas no son suficientes para detectarlo. Se deben realizar las pruebas respectivas por el personal médico.

5.1.2 Cambios en las emociones

Se trata de un impacto emocional que generalmente no es tratado de forma adecuada y puede llevar a afectar el proceso de recuperación o el de aceptación. Es importante reconocer que el proceso de asimilación del paciente es muy diferente al de la familia y se requiere una comunicación muy asertiva para explicar y generar conocimiento sobre el diagnóstico; el no manejar las emociones adecuadas puede causar mayor complicación en la salud física y mental de la familia (Mazurek et al., 2001).

Los familiares de los pacientes con fibrosis quística afirman tener cambios emocionales ante esta situación de desajuste; sin embargo, procesan sus emociones de distinta manera. Según los datos interpretados, no existe una tendencia lineal; sin embargo, sí hay una regresión lineal de entrada y salida de emociones de acuerdo a sus constructos individuales. Además, las emociones negativas son reemplazadas por emociones positivas conforme se adaptan a un nuevo cambio en sus vidas.

Así lo expresa un familiar un cuidado familiar:

“Y sí, han cambiado algunas emociones actualmente pues mire realmente cuando a mí me dijeron que ella había salido positiva yo me deprimí no sabía que era la enfermedad y me puse a buscar en internet la verdad que fue algo bien difícil porque cuando me citaron en el seguro la doctora me dijo esta es una enfermedad que no tiene cura lo más que duran son tres años entonces la verdad que ha sido algo bien difícil pues y para uno cada día que va pasando uno dice ya lleva tantos meses pero que de verdad lo van a hacer tres años y es bien difícil, uno dice va luchando contra el tiempo

por qué no sabe si realmente la niña va a tener una mejor calidad de vida”

(Entrevista a Familiar #10, 2024).

Los cambios detectados son variados, desde pensar bastante que se puede traducir como un trastorno obsesivo-compulsivo duradero en el que se tienen pensamientos incontrolables y recurrentes, inseguridad ante el futuro al no saber qué pasará con su familiar diagnosticado positivo, lo cual se traduce en una ansiedad anticipatoria con sensación de inquietud o preocupación, a su vez signos de depresión con tristeza persistente, y cierta incapacidad para llevar a cabo actividades cotidianas. Por otro lado, también presenta emociones positivas como la esperanza; sin embargo, muchos autores tipifican esta emoción como ambigua, ya que la esperanza está situada entre la tristeza, por el hecho de pasarla mal, y la alegría por tener confianza en poder superar esta situación, actuando como un puente emocional que permite pasar de la tristeza a la esperanza. Tal cual lo manifiesta un familiar entrevistado, estableciendo un claro ejemplo de regulación emocional:

“Hemos colocado mis pensamientos en este momento correcto, al principio catastrófico, pero ya después me relajo y me pongo a orar, en mí mismo tiempo tengo esperanza que yo sé que ella va a salir de que ella va a poner otra vez y así es hasta el momento si así es” (Entrevista a Familiar #12, 2024).

5.1.3 Principales emociones

El recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica y sin cura como la fibrosis quística supone para los padres un enjambre de intensas emociones: confusión y parálisis, negación, miedo y desesperanza, enfado, culpa, miedo, depresión y esperanza son las más señaladas (Fidika et al., 2015).

Cabe resaltar que una de las principales emociones que más fue enfatizada por los entrevistados es la negación, como lo afirman Telford, Kralic y Koch (2006). Este sentimiento es común en cualquier enfermedad crónica en los primeros días después del diagnóstico; muchos padres suelen negarse a sí mismos la situación en la que se encuentran. Al respecto, uno de los entrevistados mencionó:

“No creía yo en el diagnóstico porque nadie en la familia tuvo algo así parecido. Incluso a mi esposo y yo, yo decía, ¿cómo es posible? Ni vos ni yo, pasamos enfermos, ni nada. Era más que todo, era tristeza, como decepción. Ya estaba en el hospital y estuve llorando” (Entrevista a Familiar #11, 2024).

Otra emoción importante para enfatizar es la depresión, la cual se traduce en tristeza constante en los familiares de los pacientes.

“He caído en depresión, me levanto, salgo de nuevo, y así, pues, pues, tengo que luchar por la niña, ¿me entiende?, porque, pues, uno nunca imagina lo que sucede y no se imagina” (Entrevista a Familiar #9, 2024).

Bowes et al. (2009) concluye que los padres sienten una aguda sensación de pérdida cuando su hijo es diagnosticado. No se sienten preparados para afrontar la posible muerte de su hijo y temen que simplemente no sean capaces de tratar con la cantidad de problemas en los que se ve envuelta la familia.

5.1.4 Apoyo emocional de los profesionales de la salud

El papel que juega el personal médico en el tratamiento físico y emocional del paciente con fibrosis quística es crucial. Esto se debe a que, si el paciente recibe una adecuada atención, puede llegar a asimilar mejor la enfermedad y, por lo tanto, generar un impacto positivo en la dinámica familiar, y ayudar a que sus cuidadores puedan afrontar la condición de una mejor manera (Miranda et al., 2009).

Frente a lo expuesto, tanto el paciente como los familiares requieren apoyo emocional, el cual debe ser comprendido como una forma de cuidado, abarcando la dimensión física y psicológica. Además de sufrir cambios y rupturas en sus relaciones y en su cotidianidad, sienten miedo, inseguridad, ansiedad y expectativas que son capaces de interferir en el proceso de adaptación después del diagnóstico.

Al consultar a los familiares de los pacientes diagnosticados con fibrosis quística en cuanto al apoyo emocional de profesionales de la salud, concluyen que una gran parte no recibe apoyo emocional en ningún momento, y una cantidad moderada afirma recibirlo por otros medios.

“No, en ningún momento he tenido esa oportunidad” (Entrevista a Familiar #6, 2024).

“Directamente, no. Mi primo es psicólogo. Y en cierta manera él ha tratado como de apoyarme. Pero él me dice, no puedo. Obviamente yo entiendo, ¿verdad?” (Entrevista a Familiar #11, 2024).

“Sí, en el hospital Tórax. No sé cómo es que le dicen el nombre hay una doctora que ella siempre me mira, pero igual a veces uno, como dicen, no quiere aceptar la realidad. Entonces, a veces hay doctores que le dicen a uno eso. Y luego uno termina” (Entrevista a Familiar #9, 2024).

Mientras tanto, los profesionales de la salud mencionan que el apoyo emocional como tal no lo brindan, pero sí son conscientes de que en ciertos momentos aconsejan a sus pacientes en esa área psicológica.

“Sí me ha tocado, como te mencionaba anteriormente, pues el trabajo es multidisciplinario, muchas veces no se da a busto el psicólogo en el hospital, todos los pacientes requieren esa atención psicológica, en el área que yo estaba, el área

pediátrica la psicóloga nos decía que no se dan abasto con tantos pacientes al igual que las enfermeras” (Entrevista a Nutricionista, 2024).

Bautista et al. (2016) reconocen que el apoyo emocional es fundamental para afrontar la complejidad en la que se sumerge el paciente. Gracias a este apoyo otorgado principalmente por la familia y el grupo de allegados, el paciente se sentirá menos solo y podría afianzar algunas estrategias de afrontamiento; entre estas, la lucha incesante contra la enfermedad y la capacidad de albergar esperanza a pesar de todo pronóstico.

“El apoyo psicológico permite por lo menos al paciente poder expresarse, poder sentir también para no dejarse llevar por las emociones, también es clave como transmitir la información del diagnóstico a los familiares” (Entrevista a Psicóloga, 2024).

Por consiguiente, se deduce que los familiares de los pacientes diagnosticados requieren apoyo emocional de todo el personal de salud, logrando empatía, confianza, comprensión y sensibilidad. Igualmente, en la comunicación tanto verbal como no verbal con los familiares, y en el momento de brindar información, deben considerarse varios criterios, como lo son: el contenido del mensaje, la sencillez, la claridad, la credibilidad y la adaptabilidad, entre otros. Tomando en consideración que el presente estudio tiene un fuerte componente psicosocial, el apoyo emocional se integra dentro del apoyo social, en la prioridad o necesidad de un acompañamiento que hace conexión con lo emocional. Carrobbles et al. (2003) reconocen que durante el proceso de enfermedad se resaltan algunos aspectos psicológicos; por ello, se requiere la adopción de un espíritu de lucha en donde el afrontamiento se puede presentar colectivamente entre los involucrados.

5.2. Impacto psicosocial del diagnóstico de fibrosis quística

Para Limonero et al. (2012), la vida es un proceso de vivencias e interacciones con el entorno. De acuerdo con los patrones de crianza, el desarrollo y el tipo de ambiente se generan eventos en el ser humano que pueden llegar a ser traumatizantes. Cada ser humano puede experimentar diferentes emociones y eventos que, de acuerdo con su intensidad, provocan estímulos y/o reacciones en las personas; en algunos casos, no afectan su cotidianidad, pero en otros sí pueden provocar trastornos.

El diagnóstico por fibrosis quística irrumpe el tejido social de la familia, ocasionando un impacto psicosocial. Los aspectos psicosociales de las enfermedades son los factores que intervienen en los modos de reaccionar tanto del paciente como de la familia, teniendo un papel en la expresión de los síntomas y las enfermedades, y en las implicaciones que producen en la vida de las personas (Turabian y Pérez, 2014).

Realizando un estudio interpretativo del impacto psicosocial, cuatro aspectos pueden emerger de manera sobresaliente según los resultados: uno de tipo familiar, otro de tipo económico, otro de tipo social y otro de tipo religioso.

5.2.1 Familia

Ledón (2011), quien hizo una comparación entre repercusiones psicosociales y el diagnóstico en enfermedades crónica, afirma que las enfermedades ocasionan un impacto en la familia y la red social del paciente, lo que implica reacciones que van desde lo biológico hasta lo comunitario y económico.

Este estudio propone que los principales cambios en el área familiar después de un diagnóstico son: hábitos alimenticios, la protección al paciente con barreras de bioseguridad como mascarillas, la limpieza para proteger al paciente de bacterias,

gérmenes y microbios; de igual manera, una mayor disciplina posterior al diagnóstico. También se deduce que puede ocasionar el síndrome del cuidador, que es un estado de agotamiento tanto mental como físico. Sin embargo, de manera positiva, se manifiesta un mejor grado de empatía en el núcleo familiar y, en cuanto a las repercusiones en las relaciones interpersonales, estas se ven desmejoradas.

Testimonios de los familiares en los cuales se constata la teoría científica junto a la realidad en contexto:

“Bueno yo y mi esposo también la verdad que ha cambiado porque nosotros ahora pensamos mucho más para para ir a algún lugar asistir a algún evento que nos haya hecho y que nos haya ayudado e incluso salir de ahorita que está el clima así ya pensamos para llevarlo, aunque sea a la despensa como dice uno ya no la sacamos nosotros hemos como que nos vamos a excluir un poco del mundo si pasamos más en casa” (Entrevista a Familiar #10, 2024).

“Mayor comprensión, ayuda mutua e involucramiento, de toda la familia”

(Entrevista a Familiar #7, 2024).

“Bueno, el cambio que hemos tenido es, ¿cómo le podría decir? Evitar que nosotros mismos, los familiares, estando con queja o con algo, estemos cerca de él, evitar el contacto con él cuando alguien anda resfriado. O tiene alguna enfermedad. Otra que hemos evitado es el polvo y hacer muchas cosas delante de él porque no se puede”(Entrevista a Familiar #3, 2024).

Por lo que en esta área es importante adoptar la postura de Fernández (1992, citado en Gimeno 2015) para reducir el impacto psicosocial en el paciente y los familiares, quien sugiere una intervención familiar que mejore los conocimientos sobre la enfermedad, la comunicación familiar, el desarrollo de estrategias eficaces de

solución de problemas, la reducción del aislamiento, la falta de contacto con el entorno social y la reducción del sentimiento de estigmatización.

5.2.2 Economía

Además de las afectaciones a la familia, fue posible identificar que el diagnóstico de fibrosis quística ocasiona problemas económicos graves que afectan de forma dramática el patrimonio de la familia.

Se detectó que algunos de los padres dejan su empleo, generalmente la madre de familia, para enfocarse en los cuidados de su familiar. Además, los entrevistados presentan desestabilización económica por el alto costo del tratamiento y limitaciones en el entorno familiar, como se evidencia en este relato:

“A medida de todo esto, pues yo me salí del trabajo. A mí quien me ha apoyado siempre económicamente es mi mamá, hemos hecho, el papá pues también da una parte. Ha habido gastos como fuera del alcance de uno, se han hecho recaudaciones o cosas así familiares, en estos momentos pues yo no estoy trabajando. A mí quien me apoya es mi mamá. Entonces, como que no se siente o no sabría. Porque siempre ha estado ese apoyo y nunca se dice que no” (Entrevista a Familiar #1, 2024).

En América Latina se han llevado a cabo diferentes estudios sobre la carga económica. En esta misma región, la familia es un referente fundamental para enmarcar el cuidado de la salud, reportando una percepción de carga asociada con la falta de conocimiento y habilidades para abordar la situación. Se refiere que los asuntos financieros preocupaban a los cuidadores familiares, encontrando que el 89% de ellos presentan ingresos insuficientes y dificultad para responder a necesidades básicas, como el pago de alquiler, gastos de alimentación, pago de deudas, gastos de salud y el pago de servicios públicos. (Morales et al., 2017, p.14).

“La verdad que sí bastante, porque ya cuando es un proceso de que los medicamento debe tener sin falta, entonces cuando me contó que recibía su pago y ya sabíamos cuánto estaba predestinado para sus pastillas, que el principal eran las Creón, que teníamos que estarlas comprando, no me recuerdo qué más comprábamos, pero claro, uno siempre también tiene sus deudas que uno tiene que pagar obligatoriamente, entonces ya todo eso ya uno sabe cuánto es lo que va a pasar en ese ámbito es poco lo que va quedando para comida, entonces, afecta en el sentido de que de repente, uno de adulto aún no entiende, si no hay pues uno puede comer lo poco que hay o lo más económico, pero cuando hay más niños, es bien difícil porque a veces uno no les puede explicar por qué están pasando las cosas, entonces, uno solamente los hace sufrir al final, porque también los niños, los demás niños sufren”(Entrevista a Familiar #6, 2024).

Según la OMS, cada año 150 millones de personas incurren en gastos sanitarios catastróficos, de los cuales 100 millones terminan ubicándose debajo del umbral de la pobreza. Los gastos catastróficos se suelen definir como aquellos que superan cierto umbral del presupuesto disponible de una familia, entre un 10 % y un 40 %, según los estudios (Rosales et al., 2020).

“Sí. Bastante. Porque, bueno, a veces no hay medicamentos y toca a uno comprarlos, no hace mucho se dieron escasas las enzimas, creo que son de los tratamientos más caros. El paciente no usa tanto medicamento, la verdad yo he escuchado que otros sí usan más. No sé en cuánto estará valorado lo demás, pero en el caso de Andrés, más caras las enzimas. Y sí la hemos visto de a palito si antes nosotros teníamos, porque desde aquí estás pensando para salir más rápido para comprar algo para una casa” (Entrevista a Familiar #11, 2024).

En Chile existe el plan de acceso a garantías explícitas de salud que aplica complementariamente al Fondo Nacional de Salud y a las instituciones nacionales de salud previsional. En esta última existe cobertura adicional por enfermedades catastróficas, y se garantiza hasta el 100% del costo de atención sanitaria de alto costo de las enfermedades contempladas en el plan de servicio de salud.

En Uruguay existe el Fondo Nacional de Recursos, que es un fondo público no estatal. Financia prestaciones definidas explícitamente asociadas a problemas cardíacos, renales, trasplantes renales e incluye las fibrosis quísticas. El fondo cubre a toda la población y se financia con los aportes captados del sector público y de los particulares.

“Pues soy de escasos recursos y no crea se queda atravesado y bueno ahí es donde viene la lucha, no en la parte de la asociación para que cada uno de los niños de fibrosis quística pues tenga sus medicamentos como corresponden y si sabemos que es una enfermedad cara pero ya si los hospitales como tal pues brindan los medicamentos como deben de ser pues ya sería como un peso menos, claro es como espero” (Entrevista a Familiar #9, 2024).

La falta de cobertura de fibrosis quística en Honduras deja al descubierto la fragilidad del sistema de salud en su conjunto y la ausencia de un abordaje sistémico.

5.2.3 Relaciones sociales

La fibrosis quística influye en la vida cotidiana del paciente y de los familiares o cuidadores; en ocasiones, no les permite integrarse de forma normalizada en la sociedad, teniendo graves consecuencias sociales para el paciente, como la pérdida de escolaridad por los controles médicos y los ingresos por recaídas, el absentismo laboral de los adultos, cuidadores o afectados, y la pérdida de relaciones sociales (Abascal y Rocabayera, 2018).

De acuerdo con los resultados de los testimonios de los cuidadores familiares, deducen que no pueden relacionarse con muchas personas, estableciendo barreras de bioseguridad para no llevar a casa algún germen o virus que pueda ocasionar recaídas en su paciente. Situaciones como privarse de salir de los hogares por responsabilidad en el cumplimiento de los tratamientos y evitar lugares conglomerados son evidentes. No obstante, otros testimonios mencionan que se adaptan con facilidad y, siempre y cuando tengan los cuidados requeridos, pueden interactuar socialmente con otras personas y salir en familia a centros comerciales o actividades cotidianas.

“Después del diagnóstico de la enfermedad me alejé mucho fijense al 100% digamos que ahora yo ya no hago vida social e incluso tal vez que le puedo decir en estos 10 años y salir unas dos veces con mis amistades así y bien poco una hora por lo mismo no me tengo que poner tratamiento al niño y cuando salgo con ellos le dedico el tiempo a ellos exactamente es bien curioso como uno va cambiando a medida pues va aprendiendo verdad con respecto a las cosas que no es que no tengan importancia pero vamos por grados entonces es como esa parte de saber” (Entrevista a Familiar #7, 2024).

“Pues, casi ninguno, todos han actuado normalmente, no ha habido mucho cambio, solo en eso de que sí se cuidan un poco más ellos, pero en sí un cambio así drástico no lo he sentido, siempre ha sido como que tratan igual, Andrés igual que un niño normal, que no tiene nada” (Entrevista a Familiar #11, 2024).

Todo lo anterior expuesto evidencia la necesidad de identificar la necesidad sociosanitaria para atender de manera más adecuada estas demandas en este contexto del marco asociativo. Las asociaciones se perfilan como un medio idóneo para trabajar a favor de la mejora e integración de las condiciones sociales de los familiares del paciente.

5.2.4 Religión

Se considera que la reflexión teológica contribuye a una mejor comprensión de la práctica del cuidado integral de la salud. Para el teólogo Álvarez (2013), la salud es una realidad poliédrica y multidimensional, no reducible a la mirada científica, médica y biológica.

Mediante los resultados, se puede deducir que los pacientes y los familiares buscan la asistencia religiosa a través de las creencias, la oración, la lectura de textos y participan en experiencias religiosas como un sentimiento de conexión con Dios o con un poder superior, lo que causa bienestar mental y tiene un impacto positivo en la condición mental de los cuidadores familiares.

“Pues mira, cuando... Bueno vamos a volver como al principio, cuando ella fue diagnosticada con enfermedad yo siempre me he criado con la religión evangélica, ósea en mi familia siempre ha estado eso ese temor a Dios, con el que uno, pues, debe tener. Entonces, aún en las creencias de Dios, nosotros oramos, mi familia oraba por ella y ya todo, pues, estaba como en una cadena de oración, nosotros nos hemos criado así de tener esa fe, inculcamos que ore” (Entrevista a Familiar #1, 2024).

Para Cohen y Koenig, tanto la religión como la espiritualidad generan estilos de vida saludables, un mayor apoyo social por parte del grupo y un menor consumo de estupefacientes.

“Pues claro, como le digo, en Dios pues siempre creo y siempre está en la vida conmigo, Incluso hoy pues resultó un milagro, como dicen, porque le hicieron un hemograma a la niña y le salían las plaquetas bajas, que hoy se lo volvieron a hacer y yo dije, Dios mío. Dios mío, conmigo, ayúdame. Y ahí al rato se lo hicieron de nuevo y

ya le salieron las plaquetas un poco más altas. Entonces, por eso le digo que Dios siempre está conmigo, confío en él y todo” (Entrevista a Familiar #9, 2024).

La literatura empírica de salud mental documenta que las personas religiosas pueden utilizar con frecuencia estrategias de afrontamiento religioso negativo (ARN) (Pargament et al., 2013). Por ejemplo, esto se observa cuando las personas experimentan una sensación de abandono y castigo de Dios.

“Al principio, pues, yo decía, ¿por qué a nosotros?, cuestionaba mi fortuna, pero sí creo que me acerqué un poco más a eso de estar pendiente de la iglesia, como le digo, no soy de las que va todos los domingos, pero cada que podemos, sí vamos a la iglesia” (Entrevista a Familiar #11, 2024).

Mientras tanto los profesionales de la salud comentan: *“Tiene un impacto en nuestras vidas, en nuestras decisiones, y realmente cuando tenemos, de alguna manera, esa afiliación religiosa hay una mayor esperanza de vida”* (Entrevista a Psicóloga, 2024).

5.3 Repercusiones psicosociales

5.3.1 Pensamiento Suicida

El suicidio constituye un problema de salud pública. Según la Organización Mundial de la Salud (Varnik, 2012), el suicidio surge cuando la persona afectada siente que la vida es ya insostenible y que la muerte es la única vía de escape, ya sea del dolor físico o emocional, de la enfermedad terminal, de los problemas económicos, de las pérdidas afectivas o de otra circunstancia.

Al consultar a los familiares si han presentado pensamientos suicidas a causa de la salud de su familiar, los consultados mencionan en su mayoría que nunca han tenido pensamientos suicidas; sin embargo, otro grupo considera que sí ha tenido pensamientos

suicidas en años anteriores, antes del diagnóstico de su familiar, por otras causas, como ser problemas de pareja. Directamente por la causa del diagnóstico de su familiar, 3 de los 12 familiares consultados consideran que han tenido pensamientos suicidas.

“Sí. Eso fue eso de que la niña me dio eso, pensé que nada tenía sentido ya, entonces, eso me llevó a tener que tomar un tratamiento porque en los momentos que me sentía un poco mejor es algo genético” (Entrevista a Familiar #6, 2024).

“No, más bien que le pido larga vida a nuestro señor, pero no porque quiera estar viviendo aquí en este mundo sino por cuidar de mi hijo puede siempre de mis hijos porque yo no quiero estar” (Entrevista a Familiar #7, 2024).

Como comentan Cuesta y Reve (2017), el suicidio es un fenómeno que, lejos de disminuir, ha incrementado a pasos agigantados, afectando a personas sanas, pero totalmente expuestas a la aparición de problemas graves de salud, involucrando a factores de su entorno (p.72).

5.3.2 Estrés y salud física

Se consultó a los familiares del paciente diagnosticado con fibrosis quística si había presentado problemas físicos a causa de las reacciones al estrés como cuidador de su familiar. Si bien cuidar a otra persona puede ser muy satisfactorio, también puede implicar muchos detonantes del estrés. Dado que cuidar a otra persona es un reto a largo plazo, el impacto emocional puede acumularse con el tiempo, enfrentándose a años de responsabilidad como cuidador, y puede ser desalentador, sintiendo que la situación rebasa la esperanza de que el familiar mejore, o si, a pesar de su mejor esfuerzo, la condición se deteriora. Sin embargo, los testimonios de los entrevistados reconocen señales y síntomas de estrés, pero no presentan una condicionante a la salud física marcada; únicamente presentan dolor de cabeza, cansancio y caída de cabello.

“No, realmente como le comentaba, sí hubo un tiempo en el que sentí que básicamente estaba cayendo como en ese tipo de depresión, que eso cuando mi niña estuvo internada” (Entrevista a Familiares #5, 2024).

“No, no ha afectado mi salud física” (Entrevista a Familiar #2, 2024).

“Bueno, dolores de cabeza continuos, incluso se me ha caído el pelo” (Entrevista a Familiar #3, 2024).

Cuando un familiar cuidador permanente está sometido a un estrés importante, la literatura muestra los efectos que se producen en la salud física y mental, que influyen en el cuidador y los subsistemas que lo rodean. Por dicha razón, se puede producir en el cuidador un malestar significativo que se intensifica con el tiempo (Giraldo et al, 2018, p.1).

5.3.3 Consumo de sustancia psicoactivas

Algunos autores mencionan que el cuidador muestra conductas de consumo de alcohol y otros estupefacientes, ya que se enfrenta a más factores estresantes, como una mayor carga, y muestra menos recursos de afrontamiento para desempeñar el rol de cuidador (Vargas y Guzmán, 2022, p. 12).

De los cuidadores familiares entrevistados, la mayoría menciona que no han consumido sustancias psicoactivas debido a la salud de su familiar; solamente una de las personas entrevistadas afirma haber consumido alcohol.

“Sí, muchas veces pues uno busca como desahogarse, por decirlo así, y busca una manera que par uno siente que es la manera en la que lo puede hacer, ¿no? Entonces es totalmente comprensible también” (Entrevista a Familiar #12, 2024).

Mientras tanto los profesionales de la salud mencionan que *“No creo, ahí en esa parte sí no creo, tal vez algún medicamento hasta el momento no hemos sabido de algún pariente de pacientitos con esta asignación o diagnóstico de que beban o fuman más porque no es nuestra área de atención”* (Entrevista a Enfermera, 2024).

“Va a depender, ¿verdad? De la capacidad de tratamiento que tenga el paciente de características de la personalidad también si tiene esa tendencia a las adicciones o el poder recurrir a este tipo de sustancias, pero no como tal, depende de esos factores que acabo de mencionar” (Entrevista a Psicóloga, 2024).

5.3.4 Pensamiento sobre la muerte del familiar diagnosticado

Según el DSM-IV-TR (2004), la fobia a la muerte o tanatofobia se define como el temor causado y persistente que es excesivo o irracional, desencadenado por la presencia o anticipación de objetos o situaciones específicas relacionadas con la muerte. Este no se define como trastorno, pero puede estar relacionado con otros trastornos como la depresión y la ansiedad, que se ha constatado que están presentes en el cuidador familiar del paciente diagnosticado.

Por lo que Sanders y Corley (2003) "describe que se trata de un proceso de duelo anticipado que experimenta un individuo que se anticipa a su propia muerte o la de un ser querido". Se constató que los familiares presentan mecanismos de defensa que les permiten controlar la ansiedad sobre lo que pasará en el futuro de su familia.

“No, es algo como que un tema como que uno sabe que está ahí, pero que quiero como pasar de lado, vivo el día a día con ella al máximo, no he llegado a pensar en sí se me ha cruzado la cabeza, el día que no esté, pero nosotros no profundizamos en los sentimientos de qué realmente va a pasar ese día” (Entrevista a Familiar #4, 2024).

Los profesionales de la salud mental mencionan: *“Creo que sí, pero también creo en la posibilidad de que haya una negación de la situación, porque realmente, pues, es un ser querido es un ser que forma de un núcleo familiar, es persona negara ese dolor, los familiares pueden llegar a tener un campo de negación”* (Entrevista a Profesionales, 2024).

Otros familiares no presentan mecanismo de negación, incluso se preparan para este evento doloroso.

“Oh, no se imagina fíjese hasta ayer a pensar y el día que pasó, yo vivía preparada, incluso vendí unas cosas, me acostaba de noche, no le decía a él, ni a mi mamá, ni al otro niño, ni a nadie, sino que yo sola me acostaba pensando y el día que este niño muera, a veces me arrodillaba las lágrimas” (Entrevista a Familiar #7, 2024).

Conclusión de resultados

Las entrevistas realizadas muestran que recibir el diagnóstico de fibrosis quística genera muchos cambios en la vida de los familiares. Al principio, la mayoría siente tristeza, miedo o confusión y muchos no entienden bien lo que significa esta enfermedad. A lo largo del tiempo, experimentan emociones como ansiedad, depresión y preocupación constante, especialmente por el futuro de sus seres queridos.

También enfrentan muchas dificultades económicas, cambios en la convivencia familiar y en algunos casos, se aíslan socialmente por miedo a que el paciente se enferme más. A pesar de todo esto, muchos encuentran apoyo en su fe, en otros familiares, y en la esperanza de que su familiar pueda tener una vida digna. Sin embargo, la mayoría coincide en que no reciben suficiente apoyo emocional por parte del personal de salud. Por eso, es importante que el sistema de salud en Honduras brinde más acompañamiento psicológico y humano, no solo al paciente, sino también a quienes lo cuidan.

Capítulo 6: Discusión

Los resultados de esta investigación coinciden con estudios previos respecto al impacto psicosocial que las enfermedades crónicas, como la fibrosis quística, generan en las familias, especialmente en contextos similares al de Honduras. En este país, la carga emocional y física de esta enfermedad afecta tanto a los pacientes como a sus familiares, quienes enfrentan importantes desafíos debido a la escasez de recursos y al limitado acceso a apoyo institucional.

Antes del diagnóstico, los pacientes con fibrosis quística en Honduras presentaban síntomas como dificultades respiratorias, infecciones respiratorias recurrentes, tos persistente y problemas gastrointestinales, incluyendo diarrea y desnutrición. Aunque estos síntomas son característicos de la enfermedad, a menudo se malinterpretan o no se reconocen a tiempo debido a la falta de conocimientos y de recursos en el sistema de salud hondureño.

El tratamiento de la fibrosis quística, que incluye fisioterapia respiratoria, medicamentos y, en casos graves, trasplantes de órganos, tiene un impacto considerable en la condición física del paciente. Los efectos secundarios, como la pérdida de peso, la fatiga y las complicaciones respiratorias, pueden ser debilitantes. No obstante, a pesar de estas dificultades, muchos pacientes y sus familias mantienen una actitud positiva, considerando los tratamientos como fundamentales para prolongar y mejorar la calidad de vida, aunque impliquen sacrificios en otras áreas.

La teoría del estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984) proporciona una base teórica valiosa para comprender cómo los pacientes enfrentan el estrés asociado a su enfermedad. Esta teoría sostiene que las personas evalúan y responden al estrés mediante procesos cognitivos que les permiten adaptar sus estrategias y mantener una perspectiva positiva y resiliente (Lazarus & Folkman, 1984).

Asimismo, el modelo de carga familiar destaca el impacto significativo que la enfermedad tiene en los familiares, quienes también se ven profundamente afectados. Estos, al igual que los pacientes, se benefician enormemente del apoyo social y comunitario, así como de la fe en una entidad superior. Estos factores juegan un papel crucial en la mejora de la calidad de vida y el bienestar emocional, facilitando los procesos de afrontamiento y adaptación a la enfermedad (McCubbin & Patterson, 1983).

En cuanto a las repercusiones del diagnóstico en el entorno familiar, la relación entre los familiares y el paciente es fundamental debido al fuerte vínculo afectivo, ya que el sufrimiento del paciente también se convierte en sufrimiento del familiar. A pesar del estrés y los miedos compartidos, esta situación da lugar a una lucha conjunta, en la que se evidencia una gran fortaleza emocional y física por parte de ambos.

Para los cuidadores principales, contar con apoyo emocional, económico o espiritual por parte de otras personas juega un rol fundamental, ya que brinda motivación y consuelo para enfrentar los desafíos que conlleva cuidar a un ser querido con una enfermedad crónica.

En el ámbito laboral, los cuidadores se ven frecuentemente obligados a priorizar la salud de sus hijos, lo que conlleva ausencias en el trabajo y posibles repercusiones en su desempeño y estabilidad laboral.

En conclusión, esta investigación evidencia la urgente necesidad de fortalecer el sistema de salud en Honduras y de establecer redes de apoyo integrales que aborden tanto las necesidades del paciente como las de sus familiares. Solo así será posible mejorar la calidad de vida y el bienestar emocional de las personas que conviven con la fibrosis quística en contextos vulnerables.

6.1 Conclusiones

Los hallazgos de esta investigación reflejan de manera clara el impacto psicosocial que la fibrosis quística genera en los pacientes y sus familias en Honduras, coincidiendo con estudios previos sobre enfermedades crónicas en contextos similares. La carga emocional y física derivada de esta enfermedad resulta considerable para ambos grupos, y se ve agravada por la escasez de recursos y el insuficiente apoyo del sistema de salud local.

Los síntomas prevalentes, como las dificultades respiratorias y los problemas gastrointestinales, suelen ser malinterpretados o no detectados oportunamente, debido a la falta de formación especializada y a la limitada disponibilidad de recursos médicos en el país. Aunque el tratamiento de la fibrosis quística es esencial para mejorar y prolongar la vida de los pacientes, este conlleva efectos secundarios importantes que afectan su condición física y bienestar general. A pesar de estas dificultades, tanto los pacientes como sus familias tienden a desarrollar actitudes resilientes, como lo plantea la teoría del estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984), la cual destaca el papel de la evaluación cognitiva del estrés en la generación de respuestas adaptativas positivas.

El modelo de carga familiar también resalta el profundo impacto que la enfermedad tiene en los familiares, quienes, a pesar de los desafíos, se benefician significativamente del apoyo social, comunitario y espiritual. Este respaldo contribuye a mantener una perspectiva optimista y a mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de quienes los cuidan.

La conexión emocional entre pacientes y familiares pone de manifiesto una fortaleza y resistencia compartidas, aún en medio del sufrimiento y la presión constante. Para los cuidadores principales, contar con apoyo emocional, económico y espiritual

resulta fundamental para sobrellevar las exigencias cotidianas del cuidado de un ser querido con fibrosis quística.

Finalmente, las exigencias del tratamiento obligan a los cuidadores a priorizar la salud de sus hijos, lo que repercute negativamente en su desempeño laboral y genera ausencias frecuentes en el trabajo. Esta realidad evidencia la necesidad de establecer mecanismos de apoyo integral que contemplen tanto el ámbito personal como el profesional, a fin de reducir la carga que enfrentan los familiares y garantizar una mejor calidad de vida para las personas que viven con esta enfermedad.

6.2 Recomendaciones

A partir de los resultados de este estudio y en línea con la interpretación del marco teórico, se sugieren las siguientes recomendaciones:

Proporcionar apoyo emocional a los familiares para asistirles en la gestión del estrés y las emociones relacionadas con la enfermedad, a través de intervenciones prácticas que identifiquen barreras individuales a la adherencia al tratamiento durante las consultas de seguimiento y que promuevan soluciones conjuntas a nivel institucional (Suárez, 2020).

Empoderar a los pacientes y a sus familiares mediante la divulgación del conocimiento acerca de la importancia del tratamiento médico, el estilo educativo, el clima familiar y su influencia en la adherencia terapéutica (Bones, 2009).

El diseño de un programa de Cuidados Integrales destinado a cuidadores de niños con fibrosis quística debe contemplar la evaluación de las fortalezas y debilidades en las áreas social y psicológica tanto del niño como de su familia. Además, es fundamental la creación de redes de apoyo externas al hospital a través de la acogida integral al cuidador por parte de familiares, vecinos o voluntarios (Monsalve, 2020).

Se propone implementar un plan de evaluación de la ansiedad y la depresión para todos los pacientes y sus familiares, tanto en el momento del diagnóstico como en las consultas de seguimiento. Este plan deberá estar orientado a fortalecer las habilidades de afrontamiento y los sistemas de apoyo, e incluir: educación acerca de los medicamentos prescritos y el proceso de la enfermedad, promoción de la participación familiar, atención telefónica, gestión eficiente de citas, derivación a psicología y trabajo social, así como apoyo directo al cuidador principal (Rudilla, 2018). Crear programas para investigar el significado de la espiritualidad en las personas afectadas, tomando en cuenta sus bases antropológicas. Esta propuesta se fundamenta en la literatura que diferencia la espiritualidad como una experiencia personal, mientras que la religión tiene un enfoque comunitario, con un fuerte componente sociocultural influenciado por diversas corrientes antropológicas (Arenas, 2020).

6.3 Limitaciones

Una de las principales limitaciones de esta investigación fue no haber podido obtener el permiso del Comité de Ética del Hospital del Tórax para realizar entrevistas a familiares y profesionales de dicha institución. Por esta razón, se decidió entrevistar exclusivamente a miembros de la Asociación de Fibrosis Quística en Honduras, recibiendo el consentimiento informado de cada uno de ellos de manera individual.

Además, por razones de tiempo y accesibilidad, las entrevistas se realizaron de forma virtual, un formato que resultó ser más práctico para los participantes. No obstante, esta modalidad presentó una limitación metodológica, ya que dificultó la observación directa de expresiones faciales, gestos y otros elementos no verbales que podrían haber enriquecido la interpretación de las respuestas.

6.4 Futuras investigaciones

Se recomienda ampliar el alcance del estudio, incluyendo el impacto que tienen

los hermanos de los pacientes, para conocer desde su narrativa su propia experiencia de diagnóstico. De igual forma, se recomienda realizar un estudio dirigido a pacientes, con el objetivo de indagar cuál es el impacto para ellos desde su perspectiva. Otros aspectos que serían valiosos conocer y que no forman parte de los resultados del estudio son la autoestima, los mecanismos de defensa y las estrategias de afrontamiento en los familiares y pacientes.

DEGT-UNAH

Bibliografía

- Arena, A. Nocetti, A. Fraile, C. (2020). Espiritualidad en el contexto de cuidados paliativos oncológicos dirigidos a personas mayores, *Persona y Bioética*, vol. 24, núm. 2, pp. 136-150. <https://doi.org/10.5294/pebi.2020.24.2.2>
- Abascal y Rocabayera. (2018). Programa de intervención psicosocial dirigido a personas con fibrosis quística, trabajo final máster, Universidad de Oberta de Catalunya. <https://openaccess.uoc.edu/bitstream/10609/83826/6/aabascalrTFM0618memoria.pdf>
- Aznar, M. (2011). La Intervención con Padres en Enfermedad Crónica Infantil: A Propósito de un Caso de Fibrosis Quística, *clínica práctica*, Vol. 2, pp. 135-163. <http://dx.doi.org/10.5093/cc2011v2n2a3>
- Asociación americana de psiquiatría. (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®), 5a Ed. Arlington. <https://www.federaciocatalanadiah.org/wp-content/uploads/2018/12/dsm5manualdiagnosticoyestadisticodelostrastornosmentales-161006005112.pdf>
- Barry, P. Simmonds, N. (2023). Diagnóstico de fibrosis quística en adultos. *Semin Respir Crit Care Med*. 44(2). pp. 242-251. <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/s-0042-1759881>
- Boza, C. Lina. Melo, T. Bozzo, H. Fielbaum, C. Parra, O. (2020). Consenso chileno para la atención integral de niños y adultos con fibrosis quística. *Revista chilena de enfermedades respiratorias*, 36(4), 268-333. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-73482020000400268>
- Bones, K. Forns, D. Chamarro, A. (2009). Relación entre Adherencia al tratamiento, clima familiar y estilos educativos. *Vo.43. Num.2.* pp.340-349. https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0034-96902009000200015&script=sci_abstract
- Barra, E. (2001). Modelos psicosociales para la promoción de salud y prevención de enfermedades. *Ciencia y Enfermería*. 7. pp.19-25. (PDF) [Modelos psicosociales para la la promoción de salud y prevención de enfermedades](#)
- Carreño, S. Chaparro, L. (2022). Adopción Del Rol Del Cuidador Familiar Del Paciente Crónico: Una Herramienta Para Valorar La Transición». *Investigaciones Andina* 20(36). pp39-54. <https://www.redalyc.org/journal/2390/239059788004/>
- Catalán, S, Rivera, R. Rivera, M. (2020). Significado de la experiencia vivida por las madres de niños con fibrosis quística. *RECIEN. Revista Científica de Enfermería*. 2020; 20: 21-34. <https://doi.org/10.14198/recien.2020.20.03>

- Cordero, E. Choque, Y. Quiroz, M. (2020). Fibrosis Quística: Generalidades. *Revista Ciencia Y Salud Integrando Conocimientos*, 4(5). pp. 20–33.
<https://doi.org/10.34192/cienciaysalud.v4i5.167>
- Cuadrado, F. (2016). Impacto emocional de la Fibrosis Quística en Padres con Hijos afectados: Implicaciones de las Estrategias de afrontamiento y Variables relacionadas con la Familia y la Enfermedad, teniendo en cuenta la Variable Género [Tesis doctoral, Universidad de Murcia]. <http://hdl.handle.net/10201/47656>
- Cohen, D., & Crabtree, B. (2006). *Qualitative Research Guidelines Project*. Robert Wood Johnson Foundation.
- Diab, L. Zamarrón, E. (2023). Cystic fibrosis: Epidemiology, clinical manifestations, diagnosis and treatment. 10;161(9). Pp. 389-396. English, Spanish. doi: <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2023.06.006>
- Denzin, N. K. (1978). *The Research Act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods*. McGraw-Hill.
- Fielbaum, O. (2017). Manejo actual de la fibrosis quística, *Revista médica, las condes*, 28 (1).pp. 60-7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rmcl.2017.02.009>
- Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia, *Revista de la facultad de medicina*, vol.47.N 6. <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046>
- Gaulke, A. (2021). El impacto de las enfermedades crónicas en la situación laboral familiar e individual, *IZA world of labor*. doi: <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2023.06.006>
- Guerra. Rabasco, M. González, M. (2020). Fibrosis Quística. Tratamiento actual y avances con la nanotecnología. *Ars Pharmaceutica*.
<https://scielo.isciii.es/pdf/ars/v61n2/2340-9894-ars-61-02-81.pdf>
- Giraldo, M. (2018). Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio, vol. 37, núm. 2, pp. 89-96, 2018
- Grau abalo, j. (2016). enfermedades crónicas no transmisibles: un abordaje desde los factores psicosociales. *salud & sociedad*, Redalyc. 7(2), 138-166. doi: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6755313>
- Gale, S. (2015). Caracterización de los pacientes con Fibrosis Quística diagnosticados por cloruros en Sudor. *Acta pediátrica hondureña*, (6). pp. 488-92. doi: 10.5377/pediátrica.v6i2.3539.<http://www.bvs.hn/APH/pdf/APHVol6/pdf/APHVol6-2-2015-2016-7.pdf>

- Gallego, A. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (35), 326-345. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194224362017>
- Hernandez, J. (2022). Teología de la salud un enfoque desde la fe sobre la salud de los salvadoreños. *Teología y Realidad* No. 4, enero - junio 2022 Universidad Evangélica de El Salvador. pp. 112 - 131.
<https://dsuees.uees.edu.sv/server/api/core/bitstreams/62b93fd5-bd82-400a-8cef-93d373bf2fb2/content>
- Herrera, P. (2012). Factores de riesgo para la salud familiar: acontecimientos significativos. *Humanidades Médicas*, 12(2), 184-191.
<http://scielo.sld.cu/scieloOrg/php/articleXML.php?pid=S1727-81202012000200003&lang=es>
- Ibáñez, D. (2015). Impacto Emocional de la Fibrosis Quística en Padres con Hijos afectados: Implicaciones de las Estrategias de afrontamiento y Variables relacionadas con la Familia y la Enfermedad, teniendo en cuenta la Variable Género. Universidad de Murcia departamento de personalidad, evaluación y tratamiento psicológicos.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=154836&orden=0&info=link>
- Juárez García, D. (2019). Escala del Modelo de Creencias de Salud para la Autoexploración de Mama en Estudiantes Universitarias. *Acta De Investigación Psicológica*, 9(1), 7-14. <https://doi.org/10.22201/fpsi.20074719e.2019.1.01>
- Llull, Fonseca, M, García, I, Yanes, J, Tío, D, León, Y. (2020). Caracterización de pacientes con fibrosis quística en consulta multidisciplinaria. *Revista Finlay*, pag.7. <https://revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/778>
- Ledón, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana”. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37 4, 488 499.
<http://scielo.sld.cu/scieloOrg/php/articleXML.php?pid=S0864-34662011000400013&lang=es>
- Luna, A. Garrido, A. Torre, Ortega, P. (2010) Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud* 20(1):111-17. doi:.
<https://doi.org/10.25009/pys.v20i1.623>
- Libertad, M. (2003). Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad, *Rev Cubana Salud Pública* 2003;29(3):275-81.
<http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v29n3/spu12303.pdf>
- Morales, O. Pinituj, G. Alcira, C. (2017). carga financiera del cuidado del enfermo crónico en un grupo de familias en Guatemala. *Duazary*, vol. 14, núm. 1, pp. 45-53.
https://www.redalyc.org/journal/5121/512158787017/html/#redalyc_512158787017_ref5

- Melo, J. & Fernández, P. (2015). Fibrosis quística en el adulto. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 26(3), 276-284. <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2015.06.004> de 2022.
- Moss, R. (2013). Adaptarse a las enfermedades crónicas: es hora de una teoría unificada. *Br J Health Psychol*, 18(4):681-6. doi: 10.1111/bjhp.12072. PMID: 24118260.
- Moreno, S. Gil, R. (2003). El Modelo de Creencias de Salud: Revisión Teórica, Consideración Crítica y Propuesta Alternativa. I: Hacia un Análisis Funcional de las Creencias en Salud. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 3(1), 91-109. <https://www.redalyc.org/pdf/560/56030105.pdf>
- Neira, V, Ortiz, M. (2020). comparación social y su impacto en enfermedades crónicas. una revisión sistemática. *terapia psicológica (en línea)*. 38(2), 243-258. <https://doi.org/10.4067/s0718-48082020000200243>.
- Pagan, O, (2022). abriendo nuevas puertas: relevancia clínica de integrar la religión y la espiritualidad en la disciplina de la psicología, relevancia clínica de integrar la religión y espiritualidad en la disciplina de psicología, 33 (2), Pág. 8 – 271. <https://doi.org/10.55611/rep.3302.05>
- Pinzón, Edgar A., y Gloria M. Carrillo. (2016). Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* 34(2):193-201.
- Romani, L. Botija, M. Alabua, E. (2021). Inclusión laboral y discapacidad invisible. Hacia una reflexión sobre las barreras y posibilidades del mercado laboral ordinario. El caso de las personas con fibrosis quística en España. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), pp. 23-43. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.02.02>
- Ramírez, K. Sandoval, J. (2019). Repercusiones psicosociales en la dinámica familiar una vez finalizado el tratamiento de tumores cancerígenos en niños y niñas: diferencias entre familias monoparentales y nucleares biparentales. *Rev. Estud. de Psicología UCR*, 14(2). [file:///C:/Users/dfcas/Downloads/Dialnet-RepercusionesPsicosocialesEnLaDinamicaFamiliarUnaV-7017611%20\(8\).pdf](file:///C:/Users/dfcas/Downloads/Dialnet-RepercusionesPsicosocialesEnLaDinamicaFamiliarUnaV-7017611%20(8).pdf)
- Rubin, H. Rubin, I. (2012). *Qualitative Interviewing: The Art of Hearing Data* (3rd ed.).
- Rodríguez, L. (2007). La teoría de la acción razonada: Implicaciones para el estudio de actitudes. Universidad pedagógica de Durango. Ined N.7. <file:///C:/Users/dfcas/Downloads/Dialnet->
- Revilla, L. Moreno, A. Prados, M, Quesada, F. (2007). Tipología psicosocial de las enfermedades crónicas en los mayores dependientes. Vol. 39. Núm. 7. pp.367-372. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-13107725>

- Suarez, J. (2020). Guía práctica para el desarrollo de una unidad multidisciplinar de fibrosis quística. https://nutricionemocional.es/sites/default/files/guia_practica_para_el_desarrollo_de_una_unidad_multidisciplinar_de_fibrosis_quistica_fk_2020.pdf
- Schwarzer, R. (2021). Efecto de Enfermedades crónicas en Participación Laboral a Nivel de Hogar. Tesis para optar al grado de magíster en análisis económico. Universidad de Chile. <https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/183350/Tesis%20-%20Miguel%20Scharager.pdf?sequence=1>
- Schwarzer, R. (2016). Health Action Process Approach (HAPA) as a Theoretical Framework to Understand Behavior Change. *Actualidades en Psicología*, 30(121), 119-130. <https://dx.doi.org/10.15517/ap.v30i121.23458>
- Soto, C. García, E. Lareo, B. (2014). Determinantes del absentismo laboral según enfoque sociológico. Caso: empresa auxiliar automoción española. *Revista Venezolana de Gerencia*, 19(68), 575-597. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=29032819002>
- Turabian y Pérez. (2014). Viaje a lo esencial invisible. Aspectos psicosociales de las enfermedades, sociedad española de médicos de atención primaria, 40(2) :65-72
- Vinaccia, S., & Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 1(2), 125-137. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67910202>
- Vega, O. & González, D. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*.
- Vives y Hamui. (2022). La codificación y categorización en la teoría fundamentada, un método para el análisis de los datos cualitativos 10(40), 97-104. <https://doi.org/10.22201/fm.20075057e.2021.40.21367>

Anexos

Anexo 1. Entrevista Para los Familiares.

Preguntas de Investigación:

1. Antes del diagnóstico de su ser querido ¿Cuáles fueron los signos y síntomas que le llevo a buscarle asistencia médica?
2. ¿Cómo se siente usted con el diagnóstico de su familiar? ¿Han cambiado sus emociones actualmente?
3. ¿Cuáles son sus principales emociones al momento de tener a su familiar hospitalizado?
4. ¿Cómo era su estilo de vida antes del diagnóstico de fibrosis quística en su familiar?
5. ¿Cuáles considera que son los principales cambios en el área familiar en el proceso de enfermedad?
6. ¿Después de recibir el diagnóstico de la enfermedad en su familiar, si ha tenido cambios en su economía?
7. ¿Qué cambios ha habido en sus relaciones sociales después del diagnóstico de la enfermedad en su familiar?
8. ¿Usted cree que en su vida tiene personas con las que puede llegar a contar que sean de apoyo?
9. ¿Cuál es la relevancia de la pertenencia a una religión en su vida?
10. ¿En algún momento del proceso de diagnóstico en su familiar, usted ha tenido pensamientos suicidas?
11. ¿Durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad en su familiar, usted ha presentado algún problema de estrés que ha afectado su salud física?
12. ¿En algún momento como familiar de un paciente con fibrosis quística le ha tocado recibir apoyo emocional de algún profesional de la salud? Si su respuesta es sí ¿Por qué? ¿En qué momento?
13. ¿Ha recurrido usted al consumo de sustancias psicoactivas, como alcohol, tabaco o drogas, como resultado del diagnóstico de la enfermedad de su familiar?
14. ¿En algún momento ha pensado sobre el fallecimiento de su familiar a causa de la enfermedad? Justifique su respuesta.

Anexo 2. Entrevista Para los Profesionales.

Preguntas de Investigación:

1. ¿Cuáles son los primeros síntomas por los cuales los familiares de pacientes con Fibrosis Quística acuden a consulta?
2. Después de brindar el diagnóstico ¿Ha notado algún cambio en el afrontamiento emocional de los familiares de los pacientes con fibrosis quística?
3. ¿Qué cambios se observan en el área emocional durante el diagnóstico y los tratamientos en los familiares de un paciente con fibrosis quística?
4. ¿Desde su perspectiva cree que el estilo de vida del familiar de un paciente con Fibrosis Quística ha cambiado?
5. ¿cuáles considera que son los principales cambios en el área familiar en el proceso de enfermedad?
6. ¿Después de recibir el diagnóstico de la enfermedad, considera usted que la vida laboral del familiar de un paciente con fibrosis quística puede llegar a cambiar?, ¿Por qué?
7. ¿Después de recibir el diagnóstico de la enfermedad, considera usted que las relaciones sociales del familiar de un paciente con fibrosis quística pueden llegar a cambiar?, ¿Por qué?
8. ¿Qué tan importante considera usted como profesional que el familiar de un paciente con fibrosis quística tenga personas que la apoyen?
9. ¿Cuán significativa cree usted que es la afiliación religiosa para los familiares de pacientes con fibrosis quística?
10. ¿Considera usted que en algún momento del proceso de diagnóstico el familiar de un paciente con fibrosis quística ha tenido pensamientos suicidas? ¿Por qué?
11. ¿Durante el proceso de diagnóstico y tratamiento usted ha tenido que brindarle ayuda profesional a un familiar de un paciente con fibrosis quística, debido a que ha presentado problemas de estrés que han afectado la salud física?
12. ¿En algún momento como profesional de la salud le ha tocado brindar apoyo emocional a algún familiar de un paciente con fibrosis quística? ¿Si su respuesta es sí, en qué momento y por qué? Si su respuesta es no ¿Si le tocara hacerlo como reaccionaria ante la situación?
13. ¿Considera usted que el diagnóstico de la enfermedad puede llevar al familiar del paciente con fibrosis quística a recurrir al consumo de sustancias psicoactivas, como alcohol, tabaco o drogas?
14. ¿Considera usted que el familiar de un paciente con fibrosis quística ha pensado sobre el fallecimiento de su ser querido a causa de la enfermedad?

Anexo 3. Consentimiento Informado Para los Familiares.

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE HONDURAS
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA
CONSENTIMIENTO INFORMADO



Impacto Psicosocial en el Diagnóstico y Tratamiento
En Los Familiares De Pacientes Con Fibrosis Quística un Enfoque Narrativo-Exploratorio

La presente investigación será realizada por **Alejandra María Maldonado Maldonado** estudiante de la Maestría en Psicología Clínica, adscrita a la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras.

El propósito de la presente investigación es conocer la vivencia psicológica que experimentan los familiares de pacientes con fibrosis quística pertenecientes de la asociación hondureña de fibrosis quística.

La participación en este estudio se realiza con fines académicos y científicos y tomando en consideración que su participación en el mismo es de carácter voluntario, el participante puede retirarse del estudio sin tener ningún tipo de inconveniente cuando lo vea necesario.

La recolección de datos se hará por medio de una entrevista, la cual se solicita permiso para poder grabar, las respuestas serán guardadas para su análisis posterior y toda la información proporcionada tendrá un manejo confidencial. Yo _____ aceptó participar de manera voluntaria en el proceso de entrevista y recolección de datos del estudio titulado “Impacto Psicológico Del Diagnostico Y Tratamiento En Los Familiares De Pacientes Con Fibrosis Quística un Enfoque Narrativo-Exploratorio”.

Me comprometo a responder a cada pregunta de la manera más honesta posible y autorizo a que la entrevista sea grabada en audio y guardada para su posterior análisis, en este caso no se pedirá información personal que lo pueda identificar para esto puede utilizar nombres anónimos durante la entrevista.

Es de mi conocimiento que estoy en libertad de abandonar el estudio cuando así lo considere adecuado. Que ni el abandono, ni la participación en el estudio influyen en mi relación profesional con los investigadores responsables; la entrevista se dejará a elección del participante (presencial o virtual) con una duración máximo de una hora y 20 minutos.

Riesgos y Beneficios de la investigación: Los participantes no recibirán ningún apoyo económico por participar en el estudio, en cuanto los riesgos que se pueden presentar están catalogados como un riesgo mínimo, esto es debido a que es un tema delicado ya que puede ocasionar una reacción emocional, esto se debe a que la entrevista contiene preguntas relacionadas a una enfermedad crónica de un ser querido.

Por lo tanto, para poder contrarrestar las reacciones emocionales en los participantes, la investigadora principal brindará su número de teléfono para asistencia psicológica personalizada a quien lo requiera.

En caso de aceptar la solicitud puede contactarme al correo electrónico aleja_maria14@hotmail.com donde estaré pendiente de su contestación.

Firma del entrevistador

Firma del entrevistado

**Anexo 4. Consentimiento Informado Para Los Profesionales.**

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE HONDURAS
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA
CONSENTIMIENTO INFORMADO

Impacto Psicosocial en el Diagnóstico y Tratamiento
En Los Familiares De Pacientes Con Fibrosis Quística un Enfoque Narrativo-
Exploratorio

La presente investigación será realizada por **Alejandra María Maldonado Maldonado** estudiante de la Maestría en Psicología Clínica, adscrita a la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras.

El propósito de la presente investigación es conocer la vivencia psicológica que experimentan los familiares de pacientes con fibrosis quística del hospital Cardiopulmonar el Tórax.

La participación en este estudio se realiza con fines académicos y científicos y tomando en consideración que su participación en el mismo es de carácter voluntario, el participante puede retirarse del estudio sin tener ningún tipo de inconveniente cuando lo vea necesario.

La recolección de datos se hará por medio de una entrevista, la cual se solicita permiso para poder grabar, las respuestas serán guardadas para su análisis posterior y toda la información proporcionada tendrá un manejo confidencial.

Yo _____ aceptó participar de manera voluntaria en el proceso de entrevista y recolección de datos del estudio titulado

“Impacto Psicológico Del Diagnostico Y Tratamiento En Los Familiares De Pacientes Con Fibrosis Quística En El Hospital Cardiopulmonar El Tórax En Honduras”.

Me comprometo a responder a cada pregunta de la manera más honesta posible y autorizo a que la entrevista sea grabada en audio y guardada para su posterior análisis, en este caso no se pedirá información personal que lo pueda identificar para esto puede utilizar nombres anónimos durante la entrevista.

Es de mi conocimiento que estoy en libertad de abandonar el estudio cuando así lo considere adecuado. Que ni el abandono, ni la participación en el estudio influyen en mi relación profesional con los investigadores responsables; la entrevista se dejará a elección del participante (presencial o virtual) con una duración máximo de una hora y 20 minutos.

Riesgos y Beneficios de la investigación: Los participantes no recibirán ningún apoyo económico por participar en el estudio, en cuanto los riesgos que se pueden presentar están catalogados como un riesgo mínimo, esto es debido a que es un tema delicado ya que puede ocasionar una reacción emocional, esto se debe a que la entrevista contiene preguntas relacionadas a una enfermedad crónica de un ser querido.

Por lo tanto, para poder contrarrestar las reacciones emocionales en los participantes, la investigadora principal brindará su número de teléfono para asistencia psicológica personalizada a quien lo requiera.

En caso de aceptar la solicitud puede contactarme al correo electrónico aleja_maria14@hotmail.com donde estaré pendiente de su contestación.

Firma del entrevistador

Firma del entrevistado

Anexo 5. Resolución de aprobación del proyecto en mención.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE HONDURAS
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN

**RESOLUCIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN**

Estimado(a): Alejandra María Maldonado

Referencia del proyecto: CEIFCS-2023-P12

Título del estudio: Impacto psicológico debido al diagnóstico y tratamiento en familiares de pacientes con fibrosis quística del Hospital Cardiopulmonar El Tórax de Honduras.

Fecha de dictamen: 13/10/2023

Dictamen: Aceptado con recomendaciones

El Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales ha evaluado el proyecto en mención y ha determinado que cumple con los criterios éticos necesarios para su ejecución. Por lo tanto, se da por aprobado bajo resolución CEIFCS-2023-P12.

Usted deberá:

- 1) Notificar al Comité de Ética cualquier modificación metodológica al protocolo, ya que esto implicaría una nueva revisión.
- 2) Reportar cualquier evento adverso que ocurra durante el desarrollo del estudio.
- 3) En caso de aplicar, deberá obtener los permisos institucionales necesarios para recolectar datos en el lugar en donde se desarrollará el estudio.
- 4) Guardar copia de los consentimientos informados de sus participantes.
- 5) Enviar al Comité de Ética los productos finales del estudio (por ejemplo; informes, artículos, libros).

Atentamente,

Máster Fabio Andrade

Secretario- Comité de Ética en Investigación (FCS)



Anexo 6. Entrevista a Familiar #1

Entrevistador: Vamos a iniciar con la primera pregunta, me gustaría saber antes del diagnóstico de su ser querido, ¿Cuáles fueron los signos y síntomas que le llevaron a usted a buscarle asistencia médica?

Informante: Desde recién nacida el peso y talla no era como el correcto, desde ahí se iban viendo como dificultades.

En el primer año de ella, quizás hubo síntomas, pero uno los tomaba como normal, lo que era baja de peso y cosas a, porque tampoco era que era desnutrida, sino que solo es que tenía un bajo peso. Pero ella no es que estaba como en desequilibrio ni nada, por lo de su talla, nosotros deducimos que era quizás por respecto a cómo la mamá y el papá, que no son de estatura alta.

No poníamos como atención a ello, después de eso ella tuvo recaídas creo que como a los tres meses o dos meses de haber nacido, pero solo estuvo un día interno. Los doctores decían que era quizás crisis de asma y cosas a desviaban los conocimientos respecto a si era fibrosis física. Ya después, como al año y tres meses, ella recayó la llevaba a pediatras y hubo uno de ellos que me dijo que probablemente ella tenía fibrosis quística.

Después empecé a trabajar, ella se quedó con una tía empezó a aumentar de peso, cosa que para los niños de fibrosis quística es bien complicado, después yo la seguí llevando al pediatra.

Y el pediatra descartó que era fibrosis quística antes del año y tres meses, por respecto a que ella creció y aumentó de peso en un tiempo como récord, nosotros no hicimos exámenes ni nada.

Cuando ella cumplió el año y tres meses yo le hice un cambio de leche, deducíamos que probablemente era el cambio de leche lo que me le estaba ocasionando que la flema de ella no saliera. La llevamos al hospital el tórax a emergencia me la ingresaron. Creo que estuvimos como 20 días en la sala de lactancia, yo miraba a entrar, salir gente y ella no se me recuperaba porque a ella la habían ingresado nada más por una crisis de una neumonía y nada de lo que nosotros le pusimos funcionaba.

Ya después cumplimos un mes o un poquito más del mes y nos pasaron a observación. Los médicos más que todo no tuvieron como esa iniciativa. Nunca dedujeron que ella podría tener fibrosis quística. Fue durante nuestra estancia en observación cuando entró otro niño. Pero ella ya estaba realmente grave, a punto de morir, presentaba síntomas muy severos.

Ella ya no reaccionaba. La tenían sedada, no comía y presentaba muchos otros problemas. Al principio, nunca nos imaginamos nada, sobre todo porque un niño de un año defeca en pañales y uno no puede deducir la cantidad, el pañal absorbe.

Lo que notábamos es que ella defecaba bastante. Pero, como le digo, había cosas que nunca imaginamos. Al menos yo, como su madre, antes del diagnóstico, no sabía nada de la enfermedad ni tenía ningún conocimiento. Ya después, cuando ella estuvo a en el hospital, considero que fue como un ángel que Dios nos puso.

Un día, durante la noche de los santos que estuvimos allí, entró un niño con fibrosis quística. Él empezó a describir sus síntomas y diagnóstico a un médico, y le comentó: "Mire, yo tengo tal cosa y esto".

Al día siguiente, cuando llegó un familiar mío al hospital, le dije: "Miré, entró un paciente con tantos y tantos síntomas que mi hija tiene". Mi familia me sugirió: "Hay que decirle al doctor que la está viendo a ella". No dudamos en ningún momento en decírselo.

El doctor vino y nos dijo: "Solo necesito el permiso de ustedes para poder tratarla como un paciente de fibrosis quística. De igual manera, le vamos a mandar a hacer solicitudes, vamos a mandar a hacer todo el procedimiento legal y todo lo que se debe hacer. Pero necesito la autorización para empezar el medicamento ya, porque si no hubiera sido a, ella se hubiera muerto. " Nosotros, aceptamos experimentar.

De tanto que estuvimos allí, todo lo practicamos. Le pusieron el medicamento. Ya la fueron tratando como una paciente de fibrosis quística y a la semana se le fue viendo el cambio totalmente. Se le hicieron exámenes y todo, pero antes de que saliera el resultado, nosotros ya sabíamos que iba a salir positivo.

Entrevistador: Bastante difícil, realmente, cuando a uno le dan esas noticias. Imagínese qué bonito lo que usted dice: cuando llegó el niño, fue cuando ustedes escucharon sus síntomas. Y dio la autorización para ser tratado como un paciente de fibrosis quística., cuando usted dice "de no ser a, hoy no estaría". Actualmente, ¿cuántos años tiene?

Informante: Ella tiene ocho años, sobre nueve.

Entrevistador: De acuerdo. Gracias por compartirme esto. Entiendo que las primeras muestras son a menudo las más difíciles. Su historia me recuerda cuando mi esposo me contaba cómo fue diagnosticado. A él lo diagnosticaron hasta los ocho años, no fue de recién nacido, sino que ya era grande.

Su mamá comenzó a notar esos cambios, justamente como usted menciona: no subía de peso, su apetito disminuía, se veía delgado, tenía flema constante y calenturas. Ella ya no lo veía como algo normal. Efectivamente, muchas veces el diagnóstico tiende a confundirse con asma o neumonía.

Informante: Totalmente. Yo ahora que he leído y tratado más con ella, siento que los primeros años fueron como un experimento para mí. Era experimentar cosas nuevas y empaparme de la enfermedad. Pero después, uno se da cuenta de que a veces los doctores tienen razón.

Porque hay muchos síntomas que desvían totalmente el diagnóstico. Es como si alguien de estuviera especializado, aunque sabemos que, en ningún país, creo que hay alguien profundamente especializado.

Y no solo me refiero a una neumonía ni nada, sino que yo estoy estudiando una carrera en el área de la salud y me he podido enterar de que hay muchas enfermedades más que tienen bastantes síntomas similares a los que ellos presentan. Y además de que tratar con recién nacidos es más complicado con niños pequeños. Ese es el problema, que ahí uno puede desviarse a cualquier cosa.

Entrevistador: De acuerdo. ¿Qué estudia? ¿Ya cuántos años lleva ya?

Informante: Voy por el segundo año.

Entrevistador: Excelente. Muy bien. La felicito. Eso le ha de apoyar muchísimo. Y me llena de curiosidad el por qué eligió enfermería.

Informante: Por lo mismo. cuando yo me gradué, porque yo ahí ya la tuve cumpliendo los 18 años, cuando yo salí del colegio al siguiente año, eso fue como una fecha de mayo, creo, solo tenía como tres meses de haberme graduado del colegio y, para mí, era psicología lo que quería estudiar.

Mi carrera yo en el colegio decía que era psicología y todo. Ya después, cuando estuve ahí, todo lo que le dije yo, que casi un mes, estudiamos más de un mes en el hospital, a mí me gustó el ambiente.

Me gustó todo eso, ver todo lo que ellos hacían y todo. Y yo más bien quería estudiar el auxiliar., quería sacar en el CENARH auxiliar de enfermería. Y muchas enfermeras de ahí me apoyaron y me dijeron, no, no lo haga. Váyase de un solo en la licenciatura, que usted no pierda tiempo. a apoyarle más asuntos. a ayudar a su hija, le a ayudar más.

Se dio la oportunidad hasta el año pasado de volver a retomar mis estudios. Y aquí estamos ahorita, gracias a Dios. Ya casi terminando año, llevamos la mitad de la carrera.

Entrevistador: Ya avanzada en realidad y la felicito porque ser madre, pero sobre todo ser madre con un niño FQ, sé que es bastante complicado.

Informante: Si.

Entrevistador: Pero al mismo tiempo es como darle esa sabiduría o entendimiento de ese procedimiento, Tan difícil que llevan en la enfermedad como tal.

La felicito., vamos con la siguiente pregunta que me gustaría saber ¿Cómo se siente usted con el diagnóstico de Fibrosis Quística en su niña? ¿Han cambiado sus emociones actualmente?

Informante: Cuando hablamos actualmente, le diré que uno se adapta, uno como familiar y más como el pilar fundamental de ellos, uno se adaptando al ambiente, uno trata de controlarse en muchas cosas porque, como seres humanos, nosotros, tenemos como dicen ánimos bajos no toda la vida vamos a andar felices.

Pero uno siempre trata como de. de dar lo mejor, de uno, más con ellos, porque, aparte de que, como comentaba usted, es difícil ser madre. Para mí, difícil, inclusive, ser mamá a temprana edad, aparte de eso, de una pacientita con fibrosis quística, fue como un golpe demasiado fuerte, algo que, ¿cómo le podría decir?

Que con el transcurso del tiempo a mí me hizo madurar en muchas cosas, en muchos ámbitos de mi vida. Como forjarme de valor. Nunca lo cuestioné jamás en decir por qué a mí o cosas a, Yo siempre decía a cómo, Más bien doy gracias porque yo sentí que hay madres que quizás no hubieran tenido como ese valor o la capacidad de estar con ella y, a como me ha tocado a mí, como dicen, luchar con ella.

Porque yo ahí es donde yo pienso, a cómo, pucha, por eso Dios quizás lo hizo. Me eligió a mí como para ser la mamá de ella, porque yo siempre me he fijado que ella cada vez que se enferma o cosas a, yo estoy al cien. yo estoy para, nunca he dicho me siento cansada o a de quejarme, hay como cambios de emociones a veces, pero uno siempre tiene que dar lo mejor de uno.

Aparte de cómo ser la mamá de ella y demostrarle, en el aspecto de que, para mí, yo siento que esta enfermedad conlleva bastante de uno, tenga en su ambiente su alrededor tranquilo, algo como donde ella se siéntate en confianza y cosas a.

Y, nosotros tratamos de dárselo, no solo yo como mamá, sino que mi familia también, la familia del papá también. Somos como un equipo, tratamos como de que ella se sienta de lo mejor, que esta enfermedad no la tome ella como una enfermedad, sino que es como con algo que no solo ella vive, no con lo que solo ella sufre, sino que nosotros también.

Yo trato de que vaya cuando estemos en el hospital o cosas a, de hacerle un ambiente tranquilo, un ambiente didáctico, y darle juego, juguete, a estar con ella en muchas cosas., y verle siempre lo positivo de todo esto, que quizás uno como adulto puede entender que, en realidad, no hay nada de positivo, pero uno siempre le busca la parte buena.

Uno siempre se trata de, cuando ella pregunta cosas, a cómo, ¿por qué tal cosa? Normal, tranquila, esto no pasa a cualquiera y cosas a., yo trato como de estar bien. A vice, Como dice las madres, no se. No tenemos tiempo de sentirnos mal.

Entrevistador: Muy cierto. Realmente yo siempre he admirado a la mamá porque él me comentaba como ella siempre estaba al 100% con él desde que fue diagnosticado hasta que lastimosamente él falleció.

Como dice usted, mamá es mamá, pero aun siendo mamá, sobre todo de una enfermedad crónica, como lo es la fibrosis quística, es el doble de ser mamá. Es como el hecho de mamá siempre está y no tiene tiempo para sentirse agobiada, mal, estresada.

Y eso me lleva a la siguiente pregunta, ¿Yo sé de qué muchas veces los FQ, en varias ocasiones, tienen como sus recaídas, me gustaría saber en esos momentos cuando su niña, recae, ¿cuáles son sus principales emociones al momento en el que quizás le dicen, no, tiene que quedarse hospitalizada, que tiene que tomar el tratamiento intravenoso, que se le brinda en el hospital. Porque muchas veces ya no se puede de manera con medicamentos en casa.

Yo sé de qué, como usted lo acaba de mencionar, mamá no tiene chance de sentirse mal. Pero al mismo tiempo, también sé de qué surge esa parte.

Informante: Uno tiene emociones, sentimientos., fíjense que cuando a mí me afectaba más cuando ella estaba más pequeña. Cando Ella Estaban recién nacida. La circunstancia de que le hicieron un examen, el examen nasofaríngeo, que le metían la sonda.

Yo siempre digo, algo doloroso, tanto para ella, en el sufrimiento de que ella lo sentía, y para mí ver cómo sufría ella, ahí, la es que, como le venía comentando anteriormente, tanto ella como su enfermedad a mí me han hecho evolucionar.

Ir viendo las cosas como de diferentes puntos de vista. Y yo siempre me planteaba algo a cómo, esto como. En algún momento a pasar, no es que a ser toda la vida. Nosotros nos encargábamos de que ella escupiera, ella, no tuviera la necesidad de meterle esa sonda. Porque para ella era como un trauma al principio, obviamente, era una niña pequeñita., uno le mencionaba el hospital y ella ya tenía como ese conocimiento que le iban a hacer eso.

No quería ir., ya después, cuando ella podía dar el esputo y esas cosas, todo fue cambiando, la. En la parte emocional, como vuelvo y recalco, cuando nosotros estamos en el hospital, yo trato como de darle el mejor ambiente a ella.

De que los días, a pesar de que estamos ahí encerradas en esas cuatro paredes., sean como las mejores, nosotros ponemos a hacer videollamadas con familiares, esas cosas, a jugar, como una computadora, miramos películas, trato de que como cuando le ponen sus medicamentos, sean como el mejor tiempo, no lo sienta y cosas a.

Ella no se deprime y mientras ella no esté a, yo tampoco voy a estar mal., si ella está bien, yo no voy a estar., es la única parte que yo. Lo agobio es que a mí no me gusta dormir en los hospitales., ahí era como mi miedo. Pero también cuando ella ha ido creciendo, nosotros nos pondríamos a practicar. Yo me sentía menos sola.

Porque usted sabe que un niño recién nacido, ellos duermen., la que quedaba sufriendo por la noche era yo. Pero ya después no. Y gracias a Dios, ahorita creo que tiene como dos años o más de que no se ingresa., hemos estado ahí como pendientes de que ella no tenga una recaída y, ahorita normalmente no he estado tranquila.

Entrevistador: Eso me alegra bastante. Qué. Porque realmente eso indica que ha sido un tratamiento riguroso y que han sabido sobrellevar esa parte del tratamiento como tal, Porque efectivamente yo sé de qué cuando hay una caída, no es por descuido en, sino que es simple y sencillo. Obviamente es parte de la enfermedad el hecho de tener una recaída.

Es un buen indicativo porque yo sé que también existen diferentes FQ, diferentes partes de diagnóstico. Es decir, un niño puede ser diagnosticado con fibrosis, pero diferentes mutaciones, depende también de eso.

De qué también por eso se le explica el examen, que yo sé que ese examen es carísimo para saber qué mutación tiene y ver qué tan grave, qué tan leve o qué tan moderado es la enfermedad como tal.

Informante: Y yo siempre he dicho que esta enfermedad muchas veces tiene que ver con la calidad de vida de cada niño. Más que todo cuando ellos tienen problemas gástricos, porque ellos tienen que tener una buena alimentación, ellos tienen que comer bastante, la alimentación de ella viene como una de adulta. Usted ya tiene que contar que ella es otro adulto en la comida, como uno, a. Y a veces hasta más. A veces yo puedo andar llena y ella no, pero es porque en realidad, por lo mismo de ella, que a veces como ven, lo desecha ya veces su estómago vuelve a andar como vacío.

A veces siento yo que también tendría que ver como con la calidad de vida que tiene, cada pacientito en realidad.

Entrevistador: De acuerdo. Me gustaría saber, ya me ha comentado un poquito de cómo fue diagnosticada Y realmente que fue diagnosticada bastante pequeña. Antes de que les diera el diagnóstico de fibrosis quística, ¿Cómo era el estilo de vida? ¿En la dinámica familiar?

Informante: Creo que igual, más que todo, uno tiende a tener más cuidado con ella cuando es diagnosticada respecto a los cuidados, como si hay una persona enferma o cosas a. Pero de lo contrario, en lo demás, Siento que no hubo como muchos cambios.

Pero, es que como enfatizando más que todo en eso, en que ella como no estuviera alrededor de personas que estuvieran con alguna, algo a, viral, cuidándola de los climas, manteniéndola como fuera del alcance de los animales, de las mascotas. Emocionalmente creo que no hubo ningún cambio. Desde que ella nació, todo fue igual.

Entrevistador: De acuerdo., ¿consideraría usted que, ¿No hubo cambios? ¿No surgieron cambios principales en el área como tal?

Informante: Probablemente, cuando fue diagnosticada de fibrosis quística, nosotros vivíamos con una tía. Ella tenía una mascota. ya nosotros, como nos explicaron en el hospital, que, que eso le afectaba el peligro de los perros y todas esas cosas. El único cambio, que ella tuvo fue eso, que nosotros no tuvimos que ir a vivir con los abuelos de ella respecto a por su vida. Y, por auto, que ella tenía que estar en un lugar más, como fuera del alcance de los animales, con un clima tropical.

Entrevistador: Ya siendo tratado como una práctica paciente, incluso un paciente asmático, una paciente que se le debe brindar esos tipos de cuidados que no cambian mucho. En realidad, el hecho de que ciertas cosas son similares, como hablábamos en el principio, de las enfermedades respiratorias, pero agregando que un FQ sería como estar guardado en una cajita de cristal.

Informante: La abuela de ella siempre decía cómo, es que hay que mantenerle una burbuja, como si no se enferme. Porque cada vez que iba a bañar o iba a la playa, o cosas. Siempre se enfermaba., tal vez, unos dos años para acá, es que quizás no le hace

como mucho efecto eso, pero anteriormente. Anteriormente solo era que viajara y ya venía recaída ella.

Entrevistador: Y me imagino que ahorita en los cambios de clima, que ha habido surgiendo en la capa el humo y todo esto, ¿ha estado también bajo cuidado?

Informante: Cuando está a mejor preferimos que pierda clases. Porque tiene como más complicaciones.

Entrevistador: De acuerdo. Me gustaría saber después de recibir el diagnóstico de la enfermedad, ¿tuvieron algún cambio en la parte económica?

Informante: Fíjese que yo, en lo personal, anteriormente como les comentaba, Yo empezaba a trabajar. Cuando recayó y cuando le diagnosticaron de fibrosis quística.

A medida de todo esto, yo me salí del trabajo. A mí quien me ha apoyado siempre económicamente es mi mamá. Y hemos hecho, a como cosas de que el papá también da una parte.

Cuando ha habido ocasiones donde, ¿cómo le podría decir? Ha habido gastos como fuera del alcance de uno. Y se han hecho como recaudaciones o cosas a familiares. El papá en lo que ha podido apoyar. Igual la familia de él y mi familia igual. Por la parte mía, en estos momentos yo no estoy trabajando. A mí quien me apoya es mi mamá. A, no podría decir que, no podría dar como una resta exacta.

Porque creo que sería, esa parte sería si yo ya trabajara y yo vería como de mi bolsillo, pero como ha habido apoyo también familiares de ambas partes., no se siente o no sabría. Porque siempre ha estado ese apoyo y nunca se dice que no., no sé.

Entrevistador: Qué bonito eso. Me alegro mucho. Porque muchas veces, lastimosamente, aun siendo madre, no se tiene un apoyo familiar, Por X o Y motivo, ahí miramos cómo te la arreglas y miramos cómo salís adelante. Pero me alegra mucho saber, que ustedes han tenido, han sido bendecidos en realidad con el apoyo de sus familiares.

Informante: Así es.

Entrevistador: Me gustaría saber. Si han surgido cambios en las relaciones sociales, Después del diagnóstico.

Informante: En realidad, no, al contrario., al menos yo me he rodeado de personas que, que las tengo aún hasta el momento Y algunos que han sido apoyo, más que todo emocional. Quizás no puedan estar esencialmente, pero han sido emocionalmente, dándome ánimo, mostrándome quizás como esa parte que a veces uno, la mente lo nubla. Respecto a los problemas. No siento que hay como un cambio, sino que más bien, inclusive, al tener el diagnóstico hubo como una unión.

Más bien, sentí como ese apoyo, tanto de mi familia como de algunas amistades. Pero nadie lo rechazara. La situación, gracias a Dios, no.

Entrevistador: Vaya, realmente que es bastante bonito escuchar eso, por qué. Sé que, en muchos diagnósticos, Surge ese rechazo que usted menciona. Y lo digo en base a que mi esposo igual lo sufrió de cierta manera Esa parte.

Y fue bien difícil para la familia también el diagnóstico. Algunos se acercaron, otros se alejaron. Incluso ahorita lo estamos viviendo con un primo de él. El niño salió diagnosticado con un FQ. Y la familia de la esposa, empezó a, ¿cómo diríamos? A criticarlo, a juzgar de que, por culpa de él, por culpa de su familia. Porque mi esposo tenía.

Informante: Había tenido. A buscar como un culpable.

Entrevistador: Exacto.

Informante: Siempre suele suceder. Mire nosotros como le recalaba al principio yo trato como de siempre verle como la parte buena a todo esto. Porque, en mi familia, a mi mamá le diagnosticaron, se supone, fibrosis química. Cuando ella tuvo, porque yo tengo una hermana, pero ellos están en los estados.

Cuando ella estaba embarazada de mi hermanita y la iba a dar a luz, le dijeron allá que, si esa enfermedad existía por parte del papá de ella, la niña iba a salir positiva con fibrosis química., y que ella tenía fibrosis. La es que ella nunca ha presentado ninguna toma., nada, pueda que ella sea portadora.

No sabemos porque, como le digo, esta enfermedad es algo que uno toda la vida, nunca usted a dar como con algo exacto siempre que uno busque información., pero puede hacer que ella sea como portadora de una parte de la enfermedad. Yo no tengo ninguna toma respecto a ellos tampoco.

Por la parte del papá igual. Hemos visto como cosas que quizás puedan como conllevar, pero no, nosotros en ningún momento buscamos a ver., cuando nos dijeron que es una enfermedad genética o cosas a, no son preocupantes ni nada, sino que hacen un apoyo a estar ahí. No le voy a decir, no le voy a mentir tampoco que ha sido todo color de rosas, porque no.

Siempre ha habido como controversias y cosas que no estamos de acuerdo tanto la familia del papá o la mía, porque nosotros no estamos unidos. Oh mar, somos padres separados., pero siempre tratamos como de llegar a un punto, llegar a una conclusión, más que todo por ella, porque ella es el entorno de nosotros.

Ella es lo principal, por ella tratamos como de llevar a las cosas tranquilas, de cómo coordinar lo más que se puede y cosas a. Y que siempre ha habido un apoyo, siento que, a pesar de conocido.

Otras circunstancias u otras situaciones de otras parejas que, que no se apoyan en nada, cada uno agarra por su lado. Si la mamá se queda con el niño, ella mira cómo le hace. Y en caso no. En caso, la es que yo tampoco puedo decirle que los abuelos de la niña no la han apoyado, porque lo han hecho.

Yo he visto ese apoyo, tanto a ella como para mí, porque ha estado ese apoyo también eso de esos ánimos, esas como animar nada más. Y cosas a. Pero, uno no a decir, todo ha sido color de rosa, porque no. Oh mar, siempre ha habido altas y bajas.

Más cuando a ella, a ella la operaron, tiene una operación, me la operaron de imaginación intestinal hace dos años., hubo cosas ahí que, estaban de equilibrio, pero gracias a Dios, ahí vamos llevando.

Entrevistador: La operación surgió ¿A raíz de la FQ o a raíz de otra cosa?

Informante: No sabemos, porque en realidad cuando a ella la operaron, el doctor dijo que esas operaciones las hacían a niños máximo de dos años. Y a él la operaron a los seis. Oh mar, tenía seis años. Para él fue algo extraño, fue una operación que él decía, estoy asombrado. Para mí es un caso especial.

Y nosotros le comentamos, porque obviamente, se sabe que cuando. Uno tiene un familiar o a, o ya sea el paciente con fibrosis química, vaya donde vaya, usted lo primero que tiene que decir es yo soy FQ. es lo primerito., nosotros le comentamos, nosotros, le platicamos. Y él, también dedujo que podría ser por la misma mucosidad de ellos, que se pudo dar eso, no se sabe en realidad.

La invaginación intestinal es algo que el intestino grueso se mete en el intestino delgado y es un solo, una sola pelota. Pero en ningún momento dijeron, es a raíz de la fibrosis.

Entrevistador: De acuerdo. Qué interesante realmente. Y, me alegra mucho que haya salido todo bien, Porque efectivamente hay ciertas cosas. Hay ciertas circunstancias que uno queda bastante sorprendido de cómo sucede. Y sobre todo cuando la ciencia no falla o cuando en esa parte, De salud, más que nada. Realmente que han pasado por muchas cosas difíciles.

Informante: No, la es que yo digo que puede ser con solo que un paciente tenga fibrosis. Porque la mutación de ellos sea muy baja, siempre hay caídas. Oh mar, ya serán muchas cosas. Yo he conocido casos de personas que, el azúcar, padecen bastante de azúcar.

O es que siempre abre un portal a otras enfermedades. Como, no solo es la fibrosis quística, no solo a afectar lo que yo, sino que hay otros órganos. Eso conlleva a otra cosa y eso. uno está como en un total desequilibrio en eso, Probablemente hoy esté bien. Mañana no y a.

Entrevistador: Es más probable. Son más propensos a las enfermedades.

Informante: De acuerdo.

Entrevistador: Me gustaría saber, ya me ha comentado un poquito, En aspecto de relaciones sociales. La pregunta es, ¿usted cree que en su vida tiene personas con las que puede llegar a contar que sean de apoyo?

Informante: Si. tengo

Entrevistador: Eso es bastante, porque surge que muchas veces no las tenemos. Hemos comentado, Que incluso a veces la propia familia nos da la espalda. No las amistades o aquellas personas que ni siquiera, Son algo de sangre.

Y sobre todo cuando se dan cuenta de que se tiene un familiar con una enfermedad como tal. Y la mayoría desconoce lo que es la fibrosis. Pero la discrimina por la manera en cómo la persona, si está tosiendo, si está escupiendo flema, si está decaído, qué motivo,

Me alegra mucho saber que ese apoyo está tanto en diversas áreas, Como es la parte económica, como es la parte de relaciones sociales. Porque no todas las tienen., realmente de que usted misma lo dijo al inicio, creo que eso les trajo una bendición bastante grande.

Es que en realidad los FQ nos dejan una enseñanza increíble. Ok, voy a entrar a un tema, Que muchas veces yo sé que es algo complicado. Y es que me gustaría saber ¿Cuál es la relevancia de la pertenencia a una religión en su vida?

Informante: Mire, cuando, vamos a volver como al principio. Cuando ella fue diagnosticada con enfermedad. Yo siempre me he criado con la religión evangélica., en mi familia siempre ha estado eso. Ese temor a Dios, con el que uno, tiene que tener.

Cuando la diagnosticaron y todo, anteriormente de eso, a mí, creo, no me ha pasado nada malo. Y como su mamá y todo, era como, creo, que era la persona que se podría decir que más le dolía verla como ella estaba. Y yo era quien estaba ahí, al par de ella.

Aún en las creencias de Dios, nosotros oramos. Mi familia oraba por ella. Y ya todo, estaba como en una, Estaba en una cadena de oración, Donde nosotros. Y, para nosotros. Nosotros nos hemos criado a, de tener esa fe. Mientras usted, como dice, todo

lo que se le pida, será dado., nosotros tratábamos como de siempre inculcar, inclusive a ella siempre le inculcábamos que orara y cosas a. estuvo muy mal. Yo llegué a un punto de decir, ya. Ya no quiero que esté en mundo. Que mejor se la llevará. Para que ella no sufra. No sólo ella, sino que nosotros también, como familiares de ella.

Al ver cómo estaba reaccionando., siempre ha estado, siempre ha estado como para mí siempre ha estado Dios delante de todas las cosas., es Él quien decide lo que a pasar en la vida de nosotros. Y a pesar de que nosotros somos más de la parte evangélica, a ella le encanta lo católico., es algo que. Ella, ya ni modo,

A la familia del papá, le encanta lo católico. Nosotros la bautizamos por lo católico. Y ella ahora le gusta ir a la iglesia evangélica también., ella, me imagino que, como todo niño, nosotros vamos experimentando, vamos escudriñando. Y ella a ir viendo donde ella a querer como.

Como, se podría decir, como adorar a Dios o a, Yo no le quito eso. Yo, en realidad, en unos momentos no me estoy congregando. Yo no voy a ninguna iglesia., yo conozco personas, me llevo con personas que van a la iglesia. Y una señora la lleva y yo no le quito el que ella vaya. Ella a la iglesia, después ella viene.

Entrevistador: Muchas veces es bastante complicado en esa parte de la religión. porque uno piensa que por X o Y diagnóstico, sobre todo, nosotros que estamos en el área de la salud es que si creemos en una, no en religión como tal sino que si creemos en Dios es que Dios probablemente ya nos abandonó surge como esa contradicción de que hago, que quieres o esa parte me gustó al inicio que usted mencionaba yo nunca renegué porque ella fuera o diagnosticada con FQ sino que como una madre y sobre todo es de admirar el hecho de que era una madre joven salir adelante, decir yo puedo, decir vamos a seguir adelante con esto y llegar hasta donde ha llegado

y que muy probablemente van a seguir a por muchos años más que primero Dios a sea porque han sabido cuidar, sobrellevar lo que es el diagnóstico como tal realmente que es algo de admirarle y esto me lleva a la siguiente pregunta que es en esta parte de que si en algún momento del proceso del diagnóstico usted ha tenido o tuvo algún pensamiento suicida

Informante: No, nunca siempre he estado y si fuese como a llevar lo vamos a llevar, pero a una depresión hasta ahí en algo como decaimiento nunca se ha tenido un pensamiento suicida o pensar mejor me voy a quitar la vida, sino que yo siempre decía más bien cuando yo estaba como desanimada, pero si yo estoy recayendo ¿Quién a cuidar de ella?

O quién a estar ahí pendiente de ella a veces el agotamiento físico más cuando ella estaba en el hospital o cuando la ingresaban era más que una era más un agotamiento físico que mental ya veces entraba eso, a cómo anda a descansar ya veces entraba eso, a como ya venía mi tía o la abuela de ella o cosas a anda descansando a dormir mientras nosotros la cuidamos en el día y cosas a durante los ocho años sobre todo las recaídas que tuvo y estuve en el hospital.

Siempre fui yo la que dormí con ella en la noche nunca se quedó nadie más y también estaba eso como de que yo decía, pero si me voy a dormir un descanso en el mar y ella me necesita o cosas a muchas veces lo hice pero siempre no era como un descansar yo prefería estar ahí con ella que irme a descansar Volvemos a caer como a eso de que yo le comentaba de que aunque uno se sienta lo más mal uno no le da chance a eso o mar y yo personalmente podría decir que he sido una persona que cuando yo siento que me estoy sintiendo mal o cosas a busco hacer algo o mar no dejo que eso Oh mar me controle a mí yo trato de controlarlo.

Trato de controlar mis emociones de ser yo quien controle como sentirme a que mis emociones me controlen a mí siempre trato como de que haya esos cambios también creo que el lugar donde uno vive. uno también lo hace como para como para como sentirse no sé si me voy a entender o cosas a siento yo la persona como como usted anda si usted está mal usted a estar en desorden usted muchas cosas se van a ver reflejado cuando una persona está mal y yo trato como de tener esos cambios si yo.

Sé que me voy a sentir malo puedo a buscarme a ordenar hacer tal cosa por eso me gusta estudiar también porque yo siento que para mí más bien es un desahogo para mí es como se podría decir como un hobby por eso también lo hago.

Nunca he dicho que no me gusta el estudio cosas a igual cuando trabajaba también Sentí que era para mí como como le digo como no pensar tanto en ciertas cosas porque a pesar de como mencionábamos al principio para nadie fácil ni tanto para ellos como futuro con fibrosis para cualquier persona que esté cerca de un paciente con fibrosis física jamás a ser fácil por todo tanto lo que vive en ellos como lo que uno emocionalmente ve y convive con ellos hay cosas que cuando usted tiene ese momento de que no hace nada.

Se le vienen cosas a la mente muchas yo me pongo a pensar cómo sufrió ella entre ciertas cosas también está eso y yo siempre he dicho que cuando usted habla y suelta las cosas ayuda no como no reservarlas no guardarlas cuando usted siente algo desahogarse llorar ayuda bastante porque en un tiempo donde yo no podía recordar cómo sufrió al principio porque ya lloraba uno siente que cuando ya no y es algo que usted ha superado ha podido como como darle vuelta a la página y decir ya pasó salimos de ahí ya no como no volvemos a hacer.

Para qué ha logrado salir y no a volver a retroceder porque quiere más bien dar otro escalón ir más arriba de eso es como esa parte.

Entrevistador: Que la mente ocupada no piensa mucho y es entendible es entendible si a veces nos pasa en esos momentos en mi caso cuando falleció a mí lo que me ayudó bastante fue mantenerme ocupada en no estar pensando tanto en lo que había sucedido es una etapa de duelo por auto pero lo que a mí me ayudó fue el día con día el asistir a mi trabajo el concentrarme en mi trabajo y el decir al final esto a pasar no como todo a pasar y por muy cruel o duro que sea lo que uno está pasando es como no es como olvidarnos del problema.

Informante: Cómo hacer tanto decirlo uno nunca olvida hay cosas usted las cosas malas y las cosas buenas jamás las a olvidar, pero se superan uno trata como de tenerlas ahí guardadas mientras y como como yo siempre digo superarla no tratar como de mentir y decir yo estoy bien cuando usted sabe que en realidad no lo está porque esa parte de duelo todo el mundo la tiene que vivir en mi caso yo siempre digo por eso uno vive.

Al menos a mí me gusta vivir día a día yo no pienso a futuro aquí tengo mis metas tengo mis como mi visión y cosas a, pero yo siempre digo yo mejor vivo el día a día yo voy viviendo eso uno se queda como trata de quedarse como por los mejores recuerdos

Las personas sacar como lo mejor de cada persona y al menos en mi persona yo hay como sé cómo podría decirles no a todas las personas son muy perfectas y no en todo momento vamos a andar como con los ánimos de siempre y yo siempre me he quedado con el ánimo de siempre y yo siempre me he quedado con los ánimos de siempre y yo siempre he dicho a como cada persona merece su espacio cada persona merece que usted trata como de comprenderla ponerse en sus zapatos.

Como dicen no usted no como como entablar no como hacer como clip con todas las personas porque siempre a haber una que otra porque no es de no es de su de su ámbito cosas a usted ahí no a encajar usted se siente bien y cosas a estas personas le ayudan y

usted hay una usted trata de ser como ese apoyo también en mi caso yo quizás he tenido personas que siempre pasa eso también para como ley de vida que las personas no fallan si hay personas que nos dan espalda que no fallan pero para mí el ser como un ser humano.

Y yo siempre he dicho que para mí como un mundo en que dios me ha dado el guardar rencor no guardar resentimiento, sentimiento, no sentir darme con las cosas malas de las personas, sino que siempre con lo, creo que cuando nosotros tenemos también una pérdida de un familiar, yo siempre he dicho que uno siempre se lleva los recuerdos, lo que uno ha vivido con esas personas, tal vez no quejarse, no decir, pero por qué, o cosas a, porque la única persona que se hace el daño es uno.

Quien se mortifica y quien queda mal es uno, yo siempre me he ti a pensar, y yo digo, ah, pero si en algún momento, no solo pienso en que, si soy o no está, yo lo Veo de varias formas, pero si soy yo la que me voy, o cosas a, porque todo puede pasar en esta vida, no es que somos indispensables o cosas a, aparte de que solo porque ella tiene la enfermedad. no quiere decir que yo soy la que me voy a despedir de ella.

Uno siempre tiene como, obviamente, somos seres humanos y obviamente nos a doler, pero tratamos como, como de que, de hacer como, como eso, de tener como la mente ocupada, de entender, que. alguien ya no está en mundo, que no le gustaría ver cómo, vernos derrotados, sino que alguien que, como hacer lo que ellos harían, algo a siento yo,

en su caso yo siento que usted siente como eso, de que él quiso ayudar a los pacientitos con fibrosis física, yo también quiero hacerlo, yo también quiero estar como en ese mismo rubro, y esas cosas, y es entendible, entendible, ¿para qué?

Entrevistador: Si. A los pacientes, directamente, él iba a hacer su entrevista para los pacientitos FQ, y yo he enfocado siempre a los familiares, porque a él siempre le

apasionó esa parte de, de querer compartir con, con ustedes en la asociación, él Iniciaba en el tórax a trabajar como psicólogo.

Informante: Lo vi, como dos veces, creo.

Entrevistador: Esto me lleva a la pregunta de que usted ya me ha hablado un poquito de cómo ha sido en esa parte del tratamiento y del diagnóstico, pero me gustaría que me comentara un poquito, Durante el proceso, como tal, de la enfermedad de ella, si usted ha presentado algún problema de estrés que ha afectado su salud física.

Informante: Cada vez que ella recae yo bajo de peso. Es verídico que cada vez que ella está interna, porque aquí entra la parte de cuando ella quizás, vaya, por ejemplo, cuando a ella la, la, la operaron, o cuando ella tiene sonda, cuando ella tiene sueño, o que no come. yo soy a, ah, si ella no viene, yo también, no voy a ponerme a comer en frente de ella.

Entra como eso, yo soy en ese aspecto bien nerviosa, cuando yo estoy nerviosa, me dan ganas de vomitar y se me quita el apetito y bajo de peso. Creo que eso sería como lo único.

Estrés, no creo porque no sienta que me estresé quizás cuando está aquí en la casa que cuando tos y tos en la noche, yo tengo que estar pendiente. no hay como un descanso, pero no estrés. Tal vez pueda haber como ese estrés al principio, porque no te cuidas, o porque está tomando helado o eso, pero normal, no algo que yo sienta que es como en serio.

Entrevistador: De acuerdo. Me gustaría, en relación a la pregunta que le hice ahorita, Me gustaría saber si en algún momento, usted como, como mamá de [protegido],

como familiar de ella, ¿le ha tocado recibir apoyo emocional de algún profesional de la salud?

Informante: No. En Realidad. No. Cuando tuve el cambio del trabajo a la universidad, hubo como un bajón, como algo emocional que quizás me estaba afectando al principio. Inclusive yo creo que una vez yo le escribí y quedamos como, como en vernos o algo a, porque sentí, a cómo, como esa necesidad, como de hablar, como, como de desahogarme, pero en realidad al mismo tiempo,

En el mismo año del año pasado, llegué como a la conclusión de decir, no es algo yo diga que, por problema, sino que yo siento que tengo que estar ocupado en algo., estar como en constante cambio., y la es que la universidad la he sentido como una terapia. A lo he visto yo hasta el momento.

No he tenido como la necesidad, más que todo por la enfermedad, sino que a veces. A veces más bien era por cómo conllevar la enfermedad de ella con el papá., que nosotros sentíamos que, porque como es algo, somos inexpertos en esto, no sabíamos cómo actuar en ciertas circunstancias.

Pero vuelvo y siempre hubo como unas alternativas, cómo salir de esas cosas. Y al final, no, yo no siento que lo necesito. Creo que. ¿Cómo le explicaría? En el ámbito de la enfermedad, ya si hablamos, que si yo quiero tener un psicólogo creo que toda persona lo deberíamos de tener. Porque, como he dicho siempre, no toda la vida vamos a estar felices, no toda la vida a ser alegría.

También tenemos entornos que quizás con familiares con alguna enfermedad o cosas a, que aparte de que no es la fibrosis química, Hay problemas internos. Quizás con, con sus padres o cosas a, controversia., pero no precisamente por lo de la enfermedad de Mons., no porque, porque sienta que no pueda como conllevar la enfermedad de ella.

Entrevistador: Sino que ya por cuestiones cotidianas de la vida que suceden.

Informante: Si.

Entrevistador: Ya vamos a culminar. Solamente me hacen falta tres preguntitas más. En esto, me gustaría saber. Si en algún momento ha recurrido usted al consumo de sustancias proactivas, Como ser el alcohol, tabaco, drogas, como resultado del diagnóstico de la enfermedad de su hija.

Informante: No voy a decir que nunca también he probado el alcohol, porque lo he hecho. Pero aparte de eso, nunca también fue como presente de ella.

O diciendo que era como una salida a querer, como dicen a veces. Es que me siento bien a veces olvido los problemas. No, nunca me ha sucedido esto en realidad.

Entrevistador: De acuerdo., efectivamente, usted lo acaba de decir. Muchas veces las personas por X o Y motivo o problema acuden, a otras cosas. En su caso, que usted lo mencionó. Su terapia es la universidad., podemos decir lo que ha sido como algo sano, como algo de salir adelante,

Impulsa a esa parte y sobre todo, también el cuidado de su niña de una mejor o excelente manera, Pero hay personas que lastimosamente no lo toman a y buscan una reacción negativa, como es el refugiarse en ciertas sustancias, ¿no?

Me gustaría saber si en algún momento, esto lo tocamos, si en una, ya en alguna parte de la entrevista, Ha pensado en el fallecimiento de su hija a causa de la enfermedad.

Informante: Todo fue como al principio, al principio de todo esto fue que yo decía, no valgo la pena. No voy a lograrlo o cuando yo la miraba como en ciertos momentos desvanecidos, porque una vez que también se me puso bien mal.

Estaba muy temido. Ese temor a que las cosas lléguese a más. Nunca he pensado en su muerte, más que la vez que le digo yo cuando fue diagnosticada. Pero de ahí, no. Nunca he vuelto a pensar, a ser a morir o cosas a. Pero si fuese a, creo que, yo me pongo a pensar y digo yo:

Dios tiene el control de todo. Dios sabe cómo hace sus cosas. Y uno trata de tener ese cuidado con ella, evitando esto. Ya si aparte de todo lo que se hace llegase a pasar algo a uno diría, ya es cosa de Dios, ya es algo que él quiso.

Puede como hacer más de algo sobrenatural, no. Pero durante aquí en vida está ella bien. Uno trata de tenerla, controlada. Y llevar todo sobre los límites contra lo de la enfermedad de ella.

Entrevistador: Yo sé que es una de las preguntas más duras y más difíciles, se culmina la entrevista. Pero es debido a que un paciente, tanto paciente como familiares de FQ, siempre tienen como esa alerta, ¿no? Esa alerta. ¿Por qué lo menciono?

Porque efectivamente, era uno de los pensamientos constantes ya a las alturas de la edad que él tenía, ya su pensamiento era como más preocupante, ¿no? Sobre todo porque sabemos que los FQ, científicamente hablando, no llegan hasta ciertas edades, Pero Dios tiene otros propósitos.

Informante: Así es.

Entrevistador: Pasó por muchas guerras, por decirlo a que triunfó. Pero no es el hecho, yo ahora lo miro y digo, él incluso me lo mencionaba y me decía, esto no es vida,

me dijo él, esto no es vida. Incluso llegó un momento en el que yo dije, él ya se rindió, Porque sabemos que un FQ es un guerrero hasta el final, pero surge esa parte cuando uno ya mira y nota de que ya el paciente ya está en la vida, ya está en la vida, ya está en la vida, de una enfermedad crónica, no solamente FQ, sino que es de un cáncer, de una diabetes, de una enfermedad crónica, una nota cuando ya el paciente está como ya no más, como ya no quiero, ya que sea lo que Dios quiera.

Y él en esa última hospitalización yo lo noté, yo lo noté en esa parte de ya estoy cansado. Y él me lo dijo, antes de que él cayera interno, él me lo dijo, ya estoy cansado, ya no puedo más, Ya no quiero continuar. Cuando él me decía a, yo me preocupaba porque yo decía, si él está a, es porque siente algo. y es porque ya efectivamente su cuerpo ya le está diciendo ya no más.

Y sabemos que una enfermedad es básica, nuestro sistema inmune está a la par, de nuestras emociones. surge ahí esa preocupación, Por eso mi pregunta, yo sé que es un tema bastante difícil de tocar, bastante conflictivo emocionalmente, Pero muchas veces nos apegamos a la realidad. Y muchas veces también surge como esa duda cuando no le damos esos espacios que nosotros tratamos.

De no darle a nuestra mente es por lo mismo, porque tratamos como de no pensar en eso. Exacto, de no pensar en eso.

Informante: Fíjese que, en el caso de nosotros, porque yo siempre trato como no decir que solo soy yo, porque en realidad no solo soy yo., siempre yo digo que somos como un grupo, porque por mi parte está mi familia, y como comentaba, por la parte del papá, están los papás de él.

Los abuelos que siempre están como en un apoyo con él y todas esas cosas., pero ella siempre, desde el principio, ella decía, [protegido] tiene que vivir la vida como si no

hubiera un mañana., que vaya, por ejemplo, cada cumpleaños tiene que ser, si fuera el último, o cosas a., no es que uno esté deseando, pero uno no sabe lo que a pasar.

En realidad, yo nunca lo he pensado. Yo se lo digo, yo nunca he dicho, en su último cumpleaños, cosas a. No, nunca he tenido como ese pensamiento. Pero ella, ella lo ha dicho., lo ha dicho, a como uno tiene que dar como todo lo. Y a veces hacen hasta bromas, a cómo, ¿Qué vamos a hacer? ¿Le dar los 15 años antes de los 15? O cosas a,

Pero uno trata como de siempre, como poner eso como lo. Yo sé que no hay nada con un hijo, pero uno trata de hacer como de esta enfermedad algo positivo, algo que saque algo de cada persona., he leído mucho. Yo créanme que he visto casos, pero de donde quiera que sea.

Yo he leído casos de personas más de España que han preferido quitarse la vida. Oh mar, cosas que quizás a uno. Y fue lo que a mí me fue como forjando de carácter también, como de ver las cosas desde otro punto de vista. Fue un cambio rotundamente distinto. aparte de que era una cipota, Llegar a esto fue como un boom para mí, una bomba. Y de remate me mandan una psicóloga.

Yo siempre he dicho, uno, para hacer estas cosas, para medirse en el área de la salud, usted no lo tiene que hacer porque me gusta. Tiene que haber una vocación para todo esto, porque si no, usted no está en nada.

Usted no puede como concientizarse o ponerse en los zapatos del paciente, que es lo que uno necesita hacer. Y a mí me tocó una licenciada que me dice, pero si sabe que su hija se le va morir. le digo yo, yo mal. Y, me acababan de dar el diagnóstico de la enfermedad de la niña y todo. Yo digo, ¿cómo me pueden venir a decir a ella? si yo estoy como robando a Dios que me vengo, me la quité

¿ya Dios solo me dice, en cualquier momento se le a morir? yo le dije, discúlpame, yo no quiero la consulta. Mejor me quedo con lo que yo quiero quedarme y mejor averiguo yo, pero yo no la sigue escuchando.

Yo dije, será que ella es practicante, aquí y comete errores, Pero yo he aprendido y creo que, por más que todo por eso, uno tiene que tener las experiencias para no cometer los mismos errores.

Porque yo me pongo a pensar, yo digo, vaya, yo ahora que yo me quiero meter al área de la salud, Yo siento que yo tengo que tener el cuidado. para decirle las cosas a los pacientes. No voy a ir a. Ay, es que vaya, o cosas.

Y le van a quitar un pie a su familia, o cosas a., uno a veces no es la enfermedad en que los mata, sino que las emociones., usted a veces. Y yo siempre he dicho, a veces todo es psicológico. Si usted dice, me voy a sentir mal, se a sentir mal todo el día. Pero si usted dice, no, yo voy a poder con esto, a mí no me duele la cabeza, yo me siento con ánimo, o cosas a, usted no a sentir nada. Su mente anda ocupada y no piensa en aquello.

Pero cuando uno le pone como importancia a las cosas, es peor, ya viene y ahí un bajón emocional, y cosas a. En el caso de ellos, para como lo comentaba usted ellos se cansan, y, probablemente lo hagan., vaya, por ejemplo, yo a mi persona quizás no la he visto, porque yo como le digo, ya mí me lo recalcan las enfermeras, es usted, me decían, es usted la diferencia., hay padres que cuando están acá, escuchan, y dicen, es como un estrés, como, ah, ven, te pongo esto, Ah, ven, te doy esta agua, o cosas a.

El hablarle, el cómo nos tratan, aparte de que están enfermos, y tratarlos mal, hay como una sobrecarga., ellos me dijeron, por eso es que ella es a, por eso es que ella es alegre, porque a usted le da ese ánimo., siento que también tiene que ver, el entorno,

El entorno como en, y tener uno como padre, ese, esa, cómo le digo, ese ánimo, o ese interés de quererlo sacar adelante. Pero yo he conocido casos, yo he conocido el caso del niño, que le digo, por el cual ingresamos nosotros, es que, vaya, usted conoce a Noray.

Para nosotros fueron emociones encontradas, porque él amaba a mi hija desde que la vio y no la conocía, él fue un amor y si no hubiera sido por él, si él no hubiera entrado ese día a la sala, no estaría en momento. Cuando a se le mandó a hacer el examen, él dijo, Yo quiero que ese examen salga positivo. Él era un niño también.

Y nosotros, pero ¿por qué? Si vos sabes lo que conlleva todo, todo lo que, lo que ustedes sufren., él dijo, porque yo he tenido amigos que han muerto, por eso yo me siento solo. Y nosotros tratábamos de como de tener ese, ese apego, y todavía él, él queda, a cómo, y vos me dices, porque como ella es grande, hasta de uno, trata a uno,

y la niña cómo está, o cosas así, y dándola, o cosas a, pero fue un apego total desde el principio, ya, no sé, no sé qué tanto tendrán ellos, la que esa conexión, él con la niña fue desde el primer momento., pero él a veces decía, y decía, a cómo, yo ya no quiero, o mar, yo ya no quiero ir al hospital, yo ya no quiero recibir ese tratamiento, y me imagino que, que aquí es donde entra la parte psicológica, y cómo irlos tratando desde el principio, porque vaya, por ejemplo, en mi persona,

Yo siempre le digo, si te vas a tomar un medicamento, cosas a, es porque lo necesitas, no es porque quieres, es porque tu cuerpo lo necesita, decírselo de la mejor manera, darse cuenta, darle como, como ese, como esa terapia, de que, de que esto es porque, porque para algo es, no es porque, ah, es que no lo quiero, no lo quiero hacer, o cosas a.

Y otra cosa que yo he hecho, que, en mi persona, yo no sé, tal vez médicamente esté mal, científicamente, pero yo lo he hecho, y, y hasta el momento me ha funcionado, es que, a mí los médicos me pueden decir, usted tiene que usar medicamento de pie a la, a, de a, de pie a la letra, y que, si no lo funciona, muchas veces,

y de que yo digo, yo no la voy a hacer, y ella sobreviva por los medicamentos, yo no quiero, y eso puede ser, quizás, como le digo, lo único, o cosas que, malas que yo tenga, porque yo no quiero que ella se me vuelva, que ella viva por un medicamento. Independiente de.

Independiente de un medicamento. Independiente de., yo digo, y porque he visto los casos, yo, si yo hago esto ahorita, de aquí a diez años, ¿qué a pasar? Ya su cuerpo lo a rechazar, ya su cuerpo a decir, ya, ya, ya fue suficiente, ya estoy harto de, de tanto de eso, y lo a rechazar. Yo he visto casos de otros pacientes que tienen la misma enfermedad con problemas más graves, y que dicen, no, ella no pasa sin un oxígeno.

Ella si yo no la nebulizo en la mañana, o en la noche, esa es la otra parte. Ellos se cansan. Ellos no vienen, no vienen de un lapso de por decirlo a, un año. Son cantidades de años donde ellos vienen sufriendo por lo mismo, ya, ya llega una edad, cuando ya llegan adolescentes, ya van cansados., que, no puedo salir a la pulpería, no puedo comerme tal cosa sin esta Entrevistado: los comprende, yo eso es lo que he ido impidiendo con ellas.

Yo prefiero, igual mi tía, preferimos como utilizar las cosas naturales, y obviamente siempre poner a Dios en el centro de todo, y, y uno lo ha visto. Como le digo, yo quizás, hasta el momento no puedo decir, es un milagro. O cosas a. Pero yo, yo digo, tal, tal té, o cosas a, a funcionar si fuera tal pastilla.

Y, hasta el momento ha funcionado. Oh mar, hemos estado bien. Ella no ha necesitado hospitalizaciones. Cuando yo miro que los climas se ponen como un poco más agresivos, o cosas a, trato de ponerle antibióticos. Pero de lo contrario, no. Ella puede sobrevivir sin antibióticos. Ella puede hacer esto sin esto.

Y al menos que yo la mire muy mal. Yo vengo, y el trato si de fuera una paciente con fibrosis quística. Pero de lo contrario, yo trato como de tenerla alejada de todo eso. y, hasta el momento ha estado bien., yo digo que, y ella a consultar.

Y los doctores, no. Está bien, está bien de peso, está gordita, la talla también está funcionando bien. Y ella no es que a venir y le a decir, ay, estoy cansada de ponerme los puses. Estoy cansada. Perdón de nebulizarme. O cansada de tal cosa. Solo una vez se me quejó. Y era porque quería ir a la playa.

Y estaba enferma. Ay, yo no sé por qué tengo esta enfermedad., yo no le paré igual. Yo dije, no, si yo me pongo a decirle algo, ella le a tomar más interés. No volvió a decir nada. Ahí lo dejó. Ahí murió todo., creo que, como, como conviene uno. Esta enfermedad es más que todo como uno la trata.

Como, uno a usar ese lema de como dicen, si ahí como, o la vida se burla de ti o tú te burlas de la vida., yo trato como de para bien uno ponerle la cara bonita a esta enfermedad. No dejar que un quién, que no echar coma por dentro y todo eso.

Entrevistador: Realmente que es increíble todo lo que pasa un FQ. Y no solamente un FQ, sino que los familiares tal como tal. Si. Los padres específicamente. Y ese amor que, que desenvuelven ustedes hacia ellos. No es que el amor de madre n a. Pero es algo más allá, una conexión, algo especial. Algo bonito, diría yo.

Informante: Si.

Entrevistador: Si uno entiende la vida con ellos. Tú dices, me gusta vivir el día a día. Pero a usted le gusta ser a porque comprende realmente lo que es un suspiro. Lo que es el, el, el hecho de que sus pulmoncitos estén sanos. Lo que es el hecho de que ella no tenga que estar en un hospital cada tres, cada seis, cada, cada tanto tiempo. Porque ha sabido manejar la enfermedad como tal Y realmente la felicidad. Me siento bastante feliz de que ella lleve una vida a. Porque no, no todos los padres lo consideran a. Y es lo bonito cuando uno entiende que lo que puede ser una enfermedad y puede ser visto como algo malo, es visto como una bendición.

Y más allá de lo que me enseñó. Me enseña a mí, no lo que ellos aprenden de mí, sino lo que yo aprendo de ellos.

Informante: Ellos son quienes dicen, vaya, por ejemplo, usted al verlos, dicen, pucha, uno se queja de la nada. Eso es lo primero que dicen. Uno con un dolorcito de cabeza ya se está quejando. Y ellos como sufren. Y como si nada. No, yo, al menos ella. Muchas ocasiones ha estado mal y no llora, si nada. Cuando la operaron, si usted viera yo regada en llanto.

Y cuando me la entregan, ella me dijo ¿por qué lloras? ella misma me ha ido moldeando. Ella misma me ha ido haciendo ver la vida diferente. Y como dice usted, a veces no es. No es lo que les enseñan a ellos, Es lo que ellos le enseñarán a uno, ellos son los maestros de uno.

Entrevistador: Efectivamente. Porque yo recuerdo que, con mi esposo, él, cada hospitalización que él tenía, yo me ponía algo sentimental Y era yo quien terminaba llorando., me dijo, ¿por qué llora? Y yo como, no sé. Es que verle los catéteres, el intravenoso. Hacer. Los medicamentos, las nebulizaciones, que no descansaba, que

caminaba., a mí me estresaba., me decían, es algo normal en mí, decía. Es algo que toda la vida he hecho esto, me decía., ya ni me hace. ¿Y sabes qué era lo más bonito?

Que ellos tienen un sentido de la vida, un sentido del humor increíble. Recuerdo que él de todo sacaba chiste, absolutamente de todo. Y yo quedaba, ¿cómo puede ser que una persona que sufre tanto pase feliz con aquella felicidad? No porque no tuvieran problemas, sino porque sabían el sentido realmente de lo que es vivir.

Y ahorita que me dice eso, esa característica, es como decir realmente que, no sé. Son esos ángeles que yo, incluso en la parte de otras enfermedades crónicas en niños, uno lo mira como esa parte de vida como tal.

Hemos llegado a terminar la entrevista le agradezco mucho su aporte es de gran importancia para mí.

Anexo 7. Entrevista a Familiar #2

Entrevistador: Antes del diagnóstico de su familiar, ¿cuáles fueron los signos y síntomas que lo llevaron a buscar asistencia médica?

Informante: él iba, de nacimiento todo normal. A los ocho meses, todo normal. Yo, cuando él ya miré, ya entrando al añito, ya él ya iba perdiendo peso, casi no comía, sólo con moquitos y una tos seca. Me empezó a y ya no, con calentura a. Lo empecé a llevar al servicio de salud a, después a clínicas porque no se le quitaba. Después, hasta como cuatro veces creo que lo llevamos a clínicas porque le daban medicamentos e igual no se le quitaban la tos y la calentura y el vómito., después lo llevamos al hospital escuela. Igual, también lo mismo y me lo internaron y hasta que le hicieron la prueba de eso y le salió positivo.

Entrevistador: Ok, ¿actualmente cuántos años tiene?

Informante: Ahorita tiene siete, justo siete.

Entrevistador: Siete añitos., qué, me alegra bastante esa parte, Y empezó a ser tratado ya como un paciente FQ.

Informante: al año y medio, porque costó bastante que lo diagnosticaran. Estuvimos como tres veces ingresadas en el hospital.

Entrevistador: ¿Y cómo fue esa parte de que alguien dijo, tenemos que hacerle el examen?

Informante: fue duro porque es algo que nunca, nunca había escuchado, ni conocimiento. Yo tampoco tenía.

Entrevistador: De acuerdo.

Informante: Fue bien feo.

Entrevistador: ¿Han cambiado sus emociones actualmente con respecto al diagnóstico de [protegido]?

Informante: porque igual lo que pienso en él es tomar medicamentos. A veces, cuando yo le veo poco medicamento, me pienso, bastante.

Entrevistador: porque son medicamentos costosos, ¿no?

Informante: Si

Entrevistador: Es bastante complicado, y yo la entiendo en ese aspecto, Como le comentaba, lastimosamente Christian también padecía de fibrosis. Yo miraba también todo lo que hacía la mamá por él. Y él fue diagnosticado, a diferencia de su pequeño, a

los siete años. Él no fue diagnosticado recién nacido, por decirlo a, sino que fue diagnosticado hasta los siete años, cuando él comenzó con los síntomas. . .

Informante: esta enfermedad se ha diagnosticado, no puede estar grande, porque escucha lo que a decir. Es pequeño.

Entrevistador: ya un poquito más en el tema, yo me he dado cuenta de que, no precisamente solo estando pequeño, sino que ya se diagnostica a grandes, porque hay pacientes incluso de 90 años que son diagnosticados con fibrosis quística. A medida que van creciendo, se les desarrollando por X o Y motivos, pero todavía no hay estudios científicos que digan el por qué. Sabemos que cuando se diagnostica es porque alguno de los dos genes de los padres está activos., hemos escuchado. Me gustaría saber, [protegido], ¿cuáles son sus principales emociones al momento de que [protegido], le toca estar hospitalizado?

Entrevistador: Me gustaría saber cuáles son sus principales emociones al momento de tenerlo hospitalizado.

Informante: Me ha costado también eso, porque igual dejo a mi otro hijo aquí en la casa, es bien difícil.

Entrevistador: ¿Cuántos años tiene su otro niño?

Informante: El otro tiene 16 años ya, pero nunca es lo mismo, es que está en el colegio.

Entrevistador: Le toca estar pendiente de ambos. Se gasta más, ¿Y él le apoya? ¿, él le apoya con la parte de su hijo menor?

Informante: Si

Entrevistador: Hay ciertos cuidados, que uno sabe que para un paciente de fibrosis quística hay que estar siempre alerta. Me gustaría saber cómo era su estilo de vida antes del diagnóstico de fibrosis quística en su hijo.

Informante: Era diferente porque, salíamos sin preocuparnos, porque uno al igual hay que tener cuidado.

Entrevistador: En ese aspecto uno cuando, por ejemplo, se hacen viajes, uno debe estar pendiente de llevar todo lo que debe de ser: medicamentos, nebulizaciones, si sucede alguna complicación durante el viaje.

Informante: Así es.

Entrevistador: Me podría comentar un poquito cuáles consideran que son los principales cambios en el área familiar en el proceso.

Informante: tener más cuidado, más que en él. Estar pendiente más de él. Igual en la escuela, estar más pendiente de él también.

Entrevistador: ¿Y cómo considera usted que ha sido para su hijo mayor el hecho de saber, que su hermano tiene una enfermedad? ¿Cómo lo es la fibrosis quística?

Informante: Ellos dos se llevan muy bien. Lo único que él casi no le entiende todavía, pero él trata de ayudar.

Entrevistador: ¿Podría comentarme si después de recibir el diagnóstico de la enfermedad ha tenido cambios en su economía?

Informante: bastante.

Entrevistador: ¿Cómo, qué cambios han sido?

Informante: una porque trabajar yo no puedo. A, afuera., solo es mi esposo que trabaja.

Entrevistador: Entiendo. ¿Y trabajaba antes de saber que tenía fibrosis quística? ¿O siempre ha sido como esa parte de cuidar a sus niños?

Informante: No, siempre ha sido a, de cuidar a los niños.

Entrevistador: De acuerdo. ¿Me podría comentar qué cambios ha habido en sus relaciones sociales después del diagnóstico de fibrosis quística en [protegido]?

Informante: Sociales porque, igual, salir a ya hay bastante gente e igual no podemos.

Entrevistador: ¿Es por esta parte de cuidarlo?

Informante: casi no me gusta. Pero hay bastante gente, siempre cuidándolo es.

Entrevistador: Entiendo. ¿Y antes, en esa parte, cómo eran?

Informante: ¿Cómo?

Entrevistador: Vaya, en esa parte de que usted menciona que ahorita, actualmente ustedes lo protegen, Evitan relacionarse quizás con muchas personas o tener cuidado con quien lo hacen., básicamente en eso.

Informante: igual, tratamos de a de no salir siempre por él.

Entrevistador: ¿Y antes no era a o siempre ha sido a?

Informante: No, siempre ha sido a, lo único que uno se acostumbrando también a él.

Entrevistador: Entiendo. ¿Usted cree ¿que en su vida tiene personas con las que puede llegar a contar que sean de apoyo?

Informante: No.

Entrevistador: ¿Por qué lo cree a?

Informante: Porque más que todo, en la enfermedad de él, somos pocos, los familiares de nosotros no. Obviamente solo es la abuela de mi mami

Informante: contar aquí en la colonia, no.

Entrevistador: Fuera de la parte familiar, ¿considera que no? Pero hay un apoyo familiar.

Informante: No.

Entrevistador: ¿Cuál es la relevancia de la pertenencia a una religión en su vida? ¿O esa parte de religión en su vida?

Informante: ¿De qué iglesia vamos o cómo?

Entrevistador: Si pertenece a alguna religión y ¿cuál considera que es la importancia de la religión como tal?

Informante: Nosotros vamos a la iglesia católica, los domingos.

Entrevistador: Y en esta parte de la religión, con todo lo que tiene que ver, con el diagnóstico de la enfermedad, ¿cómo se siente o cómo considera, que han sobrellevado la situación?

Entrevistador: Es decir, muchas veces cuando tenemos un paciente con una enfermedad crónica, como lo es la fibrosis quística, decidimos, quizás, tenemos dos

opciones, una, nos alejamos de la parte religiosa, o nos acercamos más en la parte religiosa., ¿cómo ha sido para usted esta parte?

Informante: No, siempre hemos ido, no, no, no lo hemos alejado, siempre hemos estado.

Entrevistador: De acuerdo. ¿En algún momento del proceso del diagnóstico en su familiar usted ha tenido pensamientos suicidas?

Entrevistador: De acuerdo. Durante el proceso del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, ¿usted ha presentado algún problema de estrés que haya afectado su salud física?

Informante: No.

Entrevistador: ¿No ha presentado algún problema de estrés que haya afectado su salud física?

Informante: No, no.

Entrevistador: De acuerdo. ¿No ha acudido a algún psicólogo o terapeuta?

Informante: No.

Entrevistador: le comentaba antes de que se cortara, que si en algún momento, como familiar de un paciente con fibrosis quística, le ha tocado recibir apoyo emocional de algún profesional de la salud. Usted me respondió que no.

Me gustaría saber si le gustaría recibir apoyo emocional.

Informante: No.

Entrevistador: No hay problema, en aspecto le comento un poquito, En la parte emocional, muchas veces nosotros, cuando tenemos un paciente con una enfermedad crónica, nos sentimos como solos, por decirlo a, aunque tengamos el apoyo familiar, también está el apoyo religioso, pero en esta parte del apoyo emocional, muchas veces es necesario el acompañamiento de un psicólogo como tal o de un terapeuta en casos, de que cuando uno se siente desanimado o por alguna razón. Usted al inicio comentó que había sido una parte difícil del diagnóstico de su hijo como tal, a eso me refiero con esta pregunta.

Informante: ahorita no lo creo.

Entrevistador: De acuerdo. Esto me lleva a la otra pregunta que me gustaría saber: ¿ha recurrido al consumo de sustancias psicoactivas como el alcohol, tabaco o drogas como resultado del diagnóstico de la enfermedad de su niño?

Informante: No.

Entrevistador: Vamos con la última pregunta, que es un poquito difícil por decirlo a. ¿En algún momento usted ha pensado sobre el fallecimiento de su familiar a causa de la enfermedad?

Informante: Yo trato de vivir el día a día como dicen, a cómo, no.

Entrevistador: Yo sé que es una parte difícil, pero muchas veces es como bastante complicado a la misma vez.

Informante: sí.

Anexo 8. Entrevista a Familiar #3

Entrevistador: Me gustaría saber, antes del diagnóstico de su ser querido, ¿Cuáles fueron los signos y síntomas que la llevaron a buscar asistencia médica?

Informante: El cuando nació, nació sumamente bien, A los ocho días, tuvo problemas respiratorios, incluso cayó en coma y fue remitido al materno. Y ahí estuvo casi un mes interno sin diagnóstico. Solo decían que eran neumonías. Y ahí me lo dieron al mes, me volvió a recaer a los seis meses y él tuvo siete recaídas de neumonías hasta que le dieron el diagnóstico, que fue de año y medio.

Entrevistador: ¿A dónde se lo dieron?

Informante: Fue en el materno, una de las doctoras.

Entrevistador: ¿La doctora les indicó el hecho de que tenían que hacer el examen?

Informante: Porque ya le habían hecho muchos exámenes y no decían que era lo que él realmente tenía. Y me dijeron que ese era el último examen que le hacían porque tenía la sospecha de que tal vez podía ser fibrosis quística.

Entrevistador: ¿Actualmente cuántos años tiene el niño?

Informante: Tiene ocho años.

Entrevistador: ¿Dónde está siendo tratado?

Informante: En el tórax.

Entrevistador: Me gustaría saber cómo se siente usted con el diagnóstico de su familiar.

Informante: Al principio mal, Porque fue una noticia muy fea. Pero ahora ya lo he terminado y vengo a pensar que es una bendición. Y es cierto, la lucha no es fácil, pero lo tengo y ahí vamos luchando con él.

Entrevistador: Me diría que han cambiado sus emociones actualmente.

Informante: Si

Entrevistador: Me gustaría saber, ¿cuáles son sus principales emociones al momento de tener a su niño hospitalizado?

Informante: Ay, no, eso es lo más horrible que pueda haber. Eso, no me gusta. Y espero en Dios que no vuelva a caer ahí al hospital, porque es muy feo. Sobre mucho uno, y ellos.

Entrevistador: Es la parte bastante difícil de la enfermedad como tal, ¿no? Porque cuando llevan tratamiento, uno dice, al menos están bajo esa parte del tratamiento. Pero ya cuando caen hospitalizados es como bastante complicado.

Informante: Pero él durante, tiene tratamiento, ha tenido solo recaídas leves. Nada complicado.

Entrevistador: ¿Hace cuánto no ha estado hospitalizado?

Informante: Creo que, como dos años, un año o dos años.

Entrevistador: Pero fue por bacterias. ¿Por bacterias?

Informante: Como le digo, grave, grave, sólo cuando tuvo los 18 meses que lo diagnosticaron. De ahí, recaídas leves. Y ahorita, hace como dos años, creo que fue por una bacteria que lo recibió.

Entrevistador: ¿Me podría comentar cómo era su estilo de vida antes del diagnóstico de fibrosis quística en él?

Informante: Era mucho peor que lo que estoy viviendo ahora, porque realmente yo no sabía qué era lo que él tenía. Y pasaba más tiempo enfermo que talentoso.

Entrevistador: Él solo pasaba con neumonías. A veces me duraba tres días en la casa y una semana en el hospital.

Informante: Ahora, después del diagnóstico, excelente.

Entrevistador: Porque estaba con esa incertidumbre de qué podía ser, ¿no?

Informante: No sabíamos qué era realmente y solo pasaba enfermo. Era demasiado horrible, porque solo enfermo sin saber qué era lo que él tenía, con neumonías a cada rato. Ya luego, ya no, le voy a ser sincera que no le han vuelto a pegar neumonías.

Entrevistador: Me alegra mucho saber eso.

Informante: Yo feliz de saber que él no ha vuelto a recaer.

Entrevistador: Es una gran bendición realmente.

Informante: Si.

Entrevistador: ¿Cuáles consideran que son los principales cambios en el área familiar? ¿En el proceso de la enfermedad?

Informante: ¿Como a? Dígame, explíqueme.

Entrevistador: Muchas veces cuando tenemos un cambio en la familia como tal, como es el diagnóstico y tratamiento de un paciente, en caso, Un paciente con fibrosis química, surgen a veces cambios en la dinámica familiar.

Me gustaría saber. Si ha habido, si considera usted que ha habido algunos cambios en la familia cuando ustedes ya se dieron cuenta, Del diagnóstico de fibrosis quística.

Informante: El cambio que hemos tenido evitar que nosotros mismos, los familiares, estando con queja o con algo, estemos cerca de él. Evitar el contacto con él cuando alguien anda resfriado. O tiene alguna enfermedad. Otra cosa que hemos evitado es el polvo y hacer muchas cosas delante de él porque no se puede.

Entrevistador: Básicamente, la protección. De acuerdo. Esta me lleva a la siguiente pregunta que me gustaría saber. ¿Cómo era su estilo de vida antes del diagnóstico de fibrosis quística en su niño?

Entrevistador: ¿Cómo era el estilo de vida?, te podría decir que normal, Porque sabíamos que, ¿cómo le podría decir?

Informante: No sabíamos que estaba enfermo, llevábamos una vida normal. No le prohibimos nada a él. Había muchas cosas que él podía, no le dábamos realmente, fíjese, porque también se le inflaba en el estómago un mecanismo alérgico a la leche. Pero era bien, bien normal todo, a diferencia de ahora.

Entrevistador: ¿Cómo sería ahora?

Informante: Ahora necesita más cuidados él. Estamos más pendientes de él. En la comida, en los cuidados, sobre todo de que no se agite. De que no se arrime a personas enfermas. De que no se solee mucho. De que no se moje mucho. Y se pasarán más tiempo abrigados en tiempos de helado.

Entrevistador: Ahora es la familia está lo que hablábamos del factor protección, ¿no? Ahora estás ya, Cómo entrenada. Ya está como dista a ciertas actividades. Tener ese cuidado que se necesita, ¿no?

Informante: Si. Así es.

Entrevistador: Ya todos saben de él. Necesita bastante cuidado y entre todos nos apoyamos., me apoyan, Él tiene hermanos., tiene dos. Y para ellos, ¿cómo ha sido proceso?

Informante: No le sabría decir, mire que ellos lo consienten mucho. Lo cuidan mucho. Pasan pendiente de él. Pero lo que ellos sienten, realmente, no. Nunca me han dicho. Ni por qué, ni nada. Por el estilo.

Entrevistador: ¿Son mayores o menores que él?

Informante: Mayores.

Entrevistador: ¿Cuántos años?

Informante: Uno 24 y el otro 17.

Entrevistador: Me gustaría saber después de recibir el diagnóstico de la enfermedad del niño. Si ha tenido algún cambio en su economía.

Informante: Esa pregunta es buena, porque es demasiado grande el cambio. Eso. Porque es un tratamiento que es demasiado caro. Que trabaja y trabaja uno y no ve la luz del día.

Entrevistador: Ya es como un presunto más en la canasta básica familiar, ¿no?

Informante: Si. Ya prácticamente se trabaja solo para él.

Entrevistador: Lo comprendo totalmente, Yo notaba eso en la mamá de mi esposo. Básicamente ella trabajaba y lo que dice usted, Quizás uno económicamente se frustraba o se frustraba en ese aspecto.

Informante: No es fácil, pero lucha. Porque yo, como le digo, para mí verlo bien, verlo sano, a mí no me importa trabajar y ver cómo hago. Incluso le estoy sincera que cuando no he tenido dinero me ha tocado pedir. Para comprarle los medicamentos a él. Pero que las medicinas a él no le salten.

Entrevistador: ¿En la parte económica siempre le ha afectado en algún trabajo?

Informante: No. La es que yo no tengo los medios de trabajo para él y no miro la luz del día.

Entrevistador: En esta parte usted sabe que cuando hablamos de un paciente FQ en su mayoría muchas veces necesita mayor atención que los demás, ¿no? muchas veces ya sea mamá o papá tienen que estar pendientes de eso. Y a veces pide permiso en los trabajos. muchas veces surgen lo que son los despidos. Me gustaría saber si usted se ha enfrentado a ello o si definitivamente no.

Informante: Por los momentos, no. Porque yo trabajo en una glorieta ahí en la escuela donde él estudia. Y los días de citas, días de solicitudes, Dejo a mi madre responsable ahí en la en la glorieta.

Entrevistador: Comprendo. De acuerdo. Me gustaría saber si han surgido algunos cambios en las relaciones sociales después del diagnóstico de la enfermedad en su niño.

Informante: No porque nadie lo sabe. No me gusta que nadie sepa la enfermedad de él., él siempre está con sus amiguitos jugando y todo.

Entrevistador: De acuerdo. ¿Y no han surgido en esa parte complicaciones?

Informante: No.

Entrevistador: ¿Y para usted en la parte de socializar con los demás?

Informante: Yo porque yo, aunque los demás no sepan lo de él, yo siempre evito y cuando estamos en reuniones o algo yo le hago señas a él de miro a alguien, está estornudando o tosiendo o que no está bien, yo le hago señas a él de que se aparte. Y para mí, no es nada fácil. Pero yo a la gente no le digo lo que él tiene.

Ni a los compañeros. Simplemente lo sabe la maestra y el director de la escuela. De acuerdo. Y en esa parte también de socializar con los demás, vaya, por ejemplo, a veces que le digan salgamos o vamos aquí o vamos allá.

Entrevistador: ¿cómo reacciona usted?

Informante: No, yo no salgo. Yo digo que no, no salgo.

Entrevistador: ¿A raíz de ello o porque ya trae esa parte?

Informante: No, por él no salgo.

Entrevistador: ¿Por precaución?

Informante: Así es, correcto.

Entrevistador: Me gustaría saber, si usted cree que en su vida tiene personas con las que puede llegar a contar que sean de apoyo.

Informante: Mi madre, sobre todo.

Entrevistador: ¿Y en la parte de amistades?

Informante: No, Solamente creo que los del grupo de ahí. Yo no tengo amistades.

Entrevistador: Siente de alguna manera el apoyo de la parte de la asociación, de los padres.

Informante: Yo pienso que, si llegara a necesitar, yo sé que ellos están ahí para apoyar.

Entrevistador: Excelente. ¿Cree en alguna religión?

Informante: La católica.

Entrevistador: ¿Cuál considera usted que es la importancia de la pertenencia a una religión en su vida?

Informante: Ah, porque sobre todo tiene que estar Dios con nosotros. Y las oraciones, y, y sin Dios nosotros no somos nada.

Entrevistador: Hago la pregunta porque muchas veces cuando tenemos un diagnóstico de alguna enfermedad en algún familiar o en nosotros mismos, usted sabe que muchas veces viene la. Uno tiende a juzgar a Dios, a preguntar el por qué o renegar, ¿no? Y es algo totalmente, cada quien sobrelleva su parte de la manera en que considera que ha de ser. Básicamente a eso me refiero con la pregunta.

Informante: No, para mí, siendo sincera, cuando el diagnóstico dije yo, renegué, dije yo. que por qué a mí me había tocado eso, por qué. Pero luego fui recapacitando y de lo cual me arrepiento y le he pedido perdón a Dios por lo que pensé. Y piensa que ahora lo que es una bendición. Yo creo que sin Dios no somos nada.

Entrevistador: De acuerdo. Vamos con la siguiente pregunta. Me gustaría saber si en algún momento del proceso del diagnóstico en su niño usted ha tenido algún pensamiento suicida.

Informante: Si. No, para nada.

Entrevistador: De acuerdo.

Esta pregunta la realizo, Con el fin en el aspecto de que muchas veces somos débiles emocionalmente y cuando nos enfrentamos a situaciones adversas o difíciles en la vida, sobre todo cuando recibimos un diagnóstico, una noticia de algún diagnóstico de una enfermedad, Tendemos a decaer., por ello se hace esa pregunta.

Informante: Bendito Dios, nunca se me ha cruzado por la cabeza.

Entrevistador: De acuerdo. Ahora me gustaría saber si durante el proceso del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. En su niño usted ha presentado algún problema de estrés que ha afectado su salud física.

Informante: Bastante.

Entrevistador: ¿Podría comentarme un poquito más sobre ello?

Informante: Dolores de cabeza continuos, incluso se me ha caído el pelo. Y he ido al doctor y me han dicho que es puro estrés, pura preocupación. Y me puse en tratamiento porque, se me estaba cayendo el pelo demasiado y mucho. dolor de cabeza.

Entrevistador: En esta parte, ¿usted en algún momento le ha tocado recibir apoyo emocional de algún profesional de la salud?

Informante: No. No.

Entrevistador: ¿Y le gustaría recibirlo?

Informante: Si

Entrevistador: En esa parte, Por ello es la investigación también para nosotros poder, o al menos yo poder darle como la necesaria atención y usted lo mencionó al inicio, no solamente a los padres de familia o personas afines, sino que también, Los niños como tal.

Informante: Yo estoy de acuerdo que tanto para el niño, como para el paciente también. Y también para los padres, sería muy.

Entrevistador: De acuerdo. Eso es muy excelente porque yo a lo tomo en cuenta. Y al finalizar lo que es la investigación, yo recaudo todas esas restas. Y quienes quieran trabajar conmigo de la mano, yo brindo mi servicio, de manera gratuita, como lo dije al inicio, para continuar lo que es un proceso o un proceso, un proceso básicamente, Porque es durante, a lo largo de la parte del tratamiento. Del paciente como tal.

Y es toda una vida, ¿no? Sabemos que es toda la parte de la necesidad que muchas veces nosotros emocionalmente podemos estar bien. Y a veces somos débiles.

Esto me lleva a la siguiente pregunta. Y es que, si en algún momento usted ha recurrido al consumo de sustancias como el alcohol, tabaco, drogas, como resultado del diagnóstico de la enfermedad en su niño.

Informante: No.

Entrevistador: Hemos llegado a la última pregunta. La más difícil de todas. Y lo hago con un propósito, me gustaría saber si en algún momento ha pensado usted sobre el fallecimiento de su niño a causa de la enfermedad.

Informante: Ay, no, lo he pensado y esa es la pregunta más horrible. Si. Que pueda haber, porque lo he pensado y no me lo imagino.

Entrevistador: Lo hago porque, mi esposo en su momento, él siempre pensó en ello. Y yo de alguna manera también y la mamá también,

Aunque una muchas veces se aferra a lo que es. Sabemos que está la parte científica, pero también sabemos que está la parte de Dios, Y que es ahí donde usted

mencionaba la importancia que es en su vida esa parte de religión. yo sé que es bastante difícil al momento en el que nos planteamos esa pregunta.

Porque lastimosamente, aunque tengamos la esperanza de un mejoramiento en el tratamiento de FQ, existe esa posibilidad. es donde entramos también como en esa parte de dolor.

Informante: Si. Es feo. Yo lo he pensado. Si. Y solo le pido a Dios que no, que yo miro que mi niño está bien y si él me lo tiene a sano, gracias. Solo le puedo decir gracias, Señor.

Entrevistador: Y se lo digo en base también, que mi esposo fue diagnosticado a los 7 años ya él le había dado un pronóstico de vida corto que a los 12 años él ya no iba a seguir, a continuar su vida. Pero Dios le regaló años de más. Y él fue. Y falleció a los 27., lastimosamente.

Pero es un promedio de vida que usted sabe que actualmente se maneja quizás hasta los 30 y se puede llegar a manejar un poquito más cuando ahorita con muchos estudios que existen, sobre todo en Estados Unidos y España.

Informante: Si. Yo incluso he querido viajar. Si. A España por darle un tratamiento mejor.

Entrevistador: Excelente. Eso es bastante porque efectivamente muchas veces nosotros hacemos, Hasta el último intento, por decirlo a, para poder., ahora existe también la parte del trasplante.

Existen muchas cosas que quizás muchas veces, como lo decimos en la parte de salud aquí en Honduras, no tenemos las posibilidades. Pero tenemos el apoyo en otro país. uno hace hasta lo imposible, ¿no?

Informante: Como le digo, yo he luchado, pero lastimosamente no puedo salir del país porque no tengo permiso de la autorización del papá de él. Pero, tengo en mi mente poder viajar hacia allá para darle un tratamiento mejor a él.

Informante: Excelente. Eso es bastante y espero realmente que se le dé

Informante: Primero, Dios.

Entrevistador: Culminamos con las preguntas de mi entrevista. Le agradezco su tiempo. Le agradezco cada una de sus respuestas.

Anexo 9. Entrevista a Familiares #4

Entrevistador: Según lo explicado, me gustaría saber, antes del diagnóstico de su niño, ¿Cuáles fueron los signos y síntomas que la llevaron a buscar la asistencia médica?

Entrevistado 1: Desde que me hizo la asistencia, lo que fue lo que me dio era como, Nosotros pensábamos que lo que tenía al principio era el reflujo. Buscamos a una pediatra, gastroenteróloga, para ver si, por el reflujo. No sé cuántas lecheros le cambiamos en los primeros meses de vida.

A los cuatro meses le da la primera neumonía., yo busco el neumólogo, un neumólogo que era el que me atendía, a mi hija mayor, lo busco en viera para que me mire para ver que, antes de que me dijeran que era neumonía, para ver porque, cuando le empezó como una queja, él le tomó los signos y lo envió., el doctor que me la estaba atendiendo, No el doctor que mira los bebés.

El neonato que me lo estaba viendo a ella, me dijo que me fuera de emergencia para el seguro, que, si tenía el seguro, que me fuera con ella, pero yo, como no quería el

seguro, busqué al doctor, al neumólogo que la miraba, que miraba a mi hija mayor, y él me la envió, y cuando me la echó, me dijo que realmente iba ocupado intentarlo.

Ahí fue la primera vez que nos fuimos a ver a la niña, y me dijo que era neumonía, y nosotros la internamos, tenía cuatro meses, estuvimos siete días en el hospital, toda una semana santa, todas las semanas tantas, estuvimos internos con ella.

Salió de internar a la niña y le dijeron que era una enfermedad adquirida de la comunidad, neumonía, y lo había ti como enfermedad adquirida de la comunidad. Cuando la niña sale del seguro social, sólo teníamos como dos días y le dio calentura.

Yo le hablo al doctor y le digo que la niña está con calentura. El doctor me dice que se la llevará otra vez, y se la volvió a llevar, y me la revisó, y era otra neumonía. Me dijo él, otra vez lo internó, y esta segunda vez me dijo que me iba a hacer unos exámenes para ver qué era lo que tenía. Me hice unos exámenes que era la IgG.

Y en base a eso, él me dijo que lo que la niña tenía era una neumonía, una deficiencia primaria. Y, me dijo que con una enfermedad que tenía, se le iba a estar gamma globulina, cada 28 días., pero ya esa segunda vez que salió del hospital, que estuvo 10 días internos,

Salió con oxígeno, con un chimbo de oxígeno. Yo tuve que comprar el chingo de oxígeno por tránsito. Tuvimos que alquilar oxígeno, los chingos grandes para tenerlos en la casa, y pasaba las 24 horas con oxígeno., igual, íbamos cada 28 días al Seguro Social para que le pusieran esa gamma globulina, que tardaba 24 horas intravenosas en pasarlo. que nosotros la llevábamos un día en la noche y salíamos hasta el siguiente día, a las 5 o 6 de la tarde, para ponerle el medicamento.

Y aun así no tenía mejoría., en lo que estábamos en eso, de que íbamos al seguro, veníamos, después, en todo esto, pasamos internas otra vez, salíamos internas otra vez otros 10 días, Después otros 15 días, volvimos a salir. Y tuvimos ese ruidito hasta cuando tenía como 6 meses a 6 meses y medio, cayó en cuidados intensivos.

Ahí igual no teníamos, no sabíamos que era fibrosis, no sabíamos nada. Todavía suponía el doctor que era la inmunodeficiencia primaria la que tenía. Le hicieron pruebas para calcificaciones en el cerebro. Le hicieron un montón de pruebas., no sé qué más recordar.

Entrevistado 2: Le hicieron contraste en los líquidos para ver la función pulmonar y todas esas cosas. Pero ahí no había, nadie, Aceptar que el diagnóstico era fibrosis física.

Entrevistado 1: Y ahí también en cuidados intensivos no hay médicos intensivistas, porque él dijo que podría ser fibrosis física porque es por el patrón que traía ella de tantas neumonías. Pero el neumólogo le dijo que no. Yo realmente confiaba en él porque yo tenía, tenía como 7 años más de conocerlo., hace 7 años yo ya lo conocí, a que confié en que él me decía que no era fibrosis, que era la inmunodeficiencia primaria., salió de cuidados intensivos. Esta vez que salió, salió sin oxígeno.

Salió sin oxígeno, pero como no le dábamos los tratamientos que realmente harían estos necesitados, como las hermanas, dos hermanas regresamos otra vez y otra vez internos. Y lo mismo, me acuerdo de que esa vez que después que estuve internada, el doctor Mocillo, que me llamaron el neumólogo, no estaba, estaba de vacaciones., quien la vio fue un infectólogo.

El antibiótico que la infectología le puso, realmente cuando salimos, salimos sin oxígeno. Pero lo mismo que le digo, que salimos una semana, semana y media, y después

de eso salimos. Gritábamos otra vez porque la niña, volvía a recaer. Es como si volviera a recaer. El mismo doctor Mocillo me dijo a mí que lo que necesitábamos era que nos diera un gastroenterólogo para que me ayudara a subir de peso. Donde no la llevaban de la gastroenteróloga.

Entrevistado 2: ¿Y la gastroenterología, la gastroenterología del flujo, pero no existía aquí?

Entrevistado 1: Le recetó una gastroenterología del flujo, pero no existía aquí para poder explorarla., me dijo, cuando me empezó a reivindicar, Arianna empezó a sudar., la gastroenteróloga me dijo, uy, ¿qué es esto para mi fibrosis?

Me dijo ella, porque he visto pacientes en el Hospital Escuela. Me dijo, no son iguales. A me dijo, la forma de sudar me dijo ella.

¿por qué no le hacen la prueba al sudor? Que aquí la hacen a Honduras. Pero cuando era pequeña, la prueba en sudor, en el único lugar que la hacían era en San Pedro Sula. Nosotros íbamos a ir a San Pedro Sula a hacerla, pero el mismo neumólogo me dijo que no, porque como la niña estaba tan delgada, me dijo que la prueba me podía salir un paso positivo., me dijo que no se la hiciera.

Y volvimos a la casa, y de ahí volvió a recaer, pero esa vez, cuando ya la neumóloga de la gastro me dijo que podía ser la fibrosis, una vez que salió ella del seguro social, una de las veces, ahí inmediatamente mi suegra me la llevó a hacerse la prueba genética, porque averiguamos que le hacían la prueba genética en el laboratorio del centro médico., la fuimos a hacer, esperamos los 15 días.

Y ahí la prueba la llevó al neumólogo, y el neumólogo me habló para decirme que, que era fibrosis. Y ya tenía prácticamente casi 10 meses, 10 meses después un diagnóstico por fin. Y aún inclusive, ya con el diagnóstico, el tratamiento que el doctor neumólogo me daba no era el tratamiento que Arianna aún necesitaba, porque él sólo me ponía a nulitarla en ese sólo con salbutamol. Y sólo eso me dijo, que estaba la nebulizar cada 10 horas con salbutamol,

Entrevistado 2: Que me iba a hacer dependiente de oxígeno por toda la vida, y que la estadística de vida en Latinoamérica era muy baja para él, y que él lamentaba el diagnóstico, porque para él la niña no la iba a vivir ya un año más.

Entrevistado 1: Yo le daba 12 meses. yo, nosotros igual, como yo la llevaba con la gastro, la gastro la llevaba, que ella también atendía en el hospital escuela, Ella me dijo que hay en el hospital escuela había una doctora neumóloga que también miraba pacientes de fibrosis, pero que el tratamiento que le daba era diferente al que yo le daba a Arianna.

A lo mejor se sintió un poco mal, porque ella fue la que el doctor neumólogo más fino me la recomendó a ella, y ella no estaba recomendando otra neumóloga, pero yo dado, que le estarían de probar, me dice. Realmente la llevé a la clínica a ella, y ella me dio un tratamiento que realmente se le dio una mejoría a Arianna en cierto punto, pero como ya los pulmones ya estaban con, Tenía, había agarrado Pseudomonas, pero ahí todavía nosotros no sabíamos que tenía Pseudomonas, porque en el seguro social jamás le hicieron una prueba para saber si tenía Pseudomonas o no. Pero ella por lo menos me dijo, me dijo que el neumatista lo tenía que utilizar, me dijo que, con qué, con qué cosas la podía neumónica, ¿Cuál fue el butacón entre el hipertónico? ¿Qué podía conseguir el plumosa?

Ella me dio una guía más amplia de lo que realmente Arianna necesitaba., ya cuando, de ahí yo busqué dentro del Facebook, a ver si alguien conocía de las redes sociales, si alguien sabía que era fibrosis típica, que estaba en duda, pero no había nadie. Allá me salió una señora que se llamaba Doña Lourdes, que era novia aquí en Honduras, que me salió que ella sabía de fibrosis.

Pero cuando ella, yo le hablé, mi hermano me consiguió contacto para hablarle, y ella nos dijo que la llevamos al Tórax, que había niños ahí que eran tratados en el Tor, y que la llevamos. ahí seguiremos una remisión, y la llevamos al Tórax, cuando ella tenía ya como 11 meses, casi a cumplir el año. Y realmente, Estuvimos en el Tórax a esa voz interna,

Y desde esa vez que, le dieron el tratamiento en el Tor a, que le pusieron, le sacaron el cultivo, y salí, cuáles eran los antibióticos que le hacían bien a ella, para combatir la bacteria que ella tenía en ese.

Desde esa vez que cumplió el año, el año lo pusimos en el Tor a esa vez, y, gracias a dios, ella dejó el oxígeno, y nunca más, gracias a dios, hasta la fecha, ya la tiene 7 años, no ha vuelto a, necesita oxígeno, y hemos tratado de darle el tratamiento que realmente ella necesita.

Entrevistadora: Realmente bastante difícil para ambos, en ese aspecto, Delaware, de saber qué, ¿Qué es lo que tenía ella? y sobre todo cuando son recién nacidos, por decirlo o de unos cuantos meses, no cuando están pequeños, porque ellos no pueden decir lo que sienten, más que lo que ustedes observaban y sentían en ella.

Entrevistado 1: La que, para nosotros fue bien difícil, en el sentido de que por más que nosotros la llevamos al doctor, no sentimos la mejoría de ella.

Entrevistado 2: Y esto se pasó por varios doctores, por infectólogos.

Entrevistado 1: Un conjunto de doctores de Centro Médico que también, se buscaron para buscar un diagnóstico y no hubo algo oportuno, para ellos.

Entrevistado 2: Y ahí es donde entra esta parte de la dificultad, que se llega, a llegar al diagnóstico de fibrosis quística, como tal, porque igual se llega a confundir con otras enfermedades respiratorias, vaya, muchos lo confunden también con lo que es asma, la propia neumonía, y demás enfermedades que quizás tengan síntomas similares.

Pero sabemos que la fibrosis química es un poquito más complicada, y un poco que se le debe dar el tratamiento como debe de ser, como toda enfermedad, porque puede conllevar, sus complicaciones ¿No?, como a ustedes les sucedía, es que entraba ella, Eh, interno, y, Volvía a recaer y recaía seguido.

Entrevistado 1: Es el año de prácticamente, es el año de los que están, pasábamos, no hablamos de hospital, porque mire, si no era que estaba interna, tenía como, como ataques que le daban, como de, es que ella se ahogaba, por, yo digo, No, Inmediatamente hablamos a irnos al Seguro Social. Oh mar, ella no conocía en el Seguro Social que éramos con el chumbo de oxígeno.

Y, pero, oh mar, si es lamentable, si, uno se siente como impotente, Nosotros éramos de los que no nos importaba pagar donde fuera, contar que nos dijeran algo, pero aun nunca mejoraba. Es un milagro de Dios, porque Dios tiene un propósito para ellas una diana que sigue con nosotros.

Entrevistador: y eso es lo que hemos conversado con los otros padres que básicamente una fibrosis quística es un ángel, es una bendición también esto me lleva a la próxima pregunta y es que me gustaría saber, ya ustedes me han hablado un poquito en el aspecto, pero como se sintieron ustedes con el diagnóstico de ella, si han cambiado actualmente sus emociones con referencia a ello.

Entrevistado 1: El diagnóstico fue difícil desde el grado en la forma y en la manera de que el mismo doctor tratante lo había acumulado, porque para el doctor fue algo fatal y para él era algo Difícil, que él no quería aceptar. ni creo desde ahí como para uno de padres lo agarra si un doctor que es consciente de lo que puede ser responsable de salvar la vida.

Se cae uno de padres que es más impotente a esas cosas es peor gracias a dios en momento no nos dejamos ni vencer ni caer tuvimos el apoyo de mucha gente familiares y amistades que realmente nos hicieron seguir con la lucha el diagnóstico si fue fatal desde el grado como él lo dio no fue fácil, a como le digo sentir que un doctor está tranquilo o que un doctor se siente impotente para uno como padre es difícil.

Entrevistador: Porque es no les brinde esa esperanza ¿No?

Entrevistado 2: Ese se sintió derrotado. Ese se sintió derrotado. porque no voy a hablar mal del doctor dijo que sus estudios habían sido en médico él era especialista en esa área había conocido varios de casos de ese tipo y que para él era fatal él no daba un, no puso una balanza, tenemos un 80% de que a vivir un 80% de lo que a vivir un 20% de que no a vivir para él fue el diagnóstico, esto es lo peor que nos pudo haber pasado yo no lo quería y su hija a durar dos años eso fueron las palabras o mar, desde ahí sin tacto pecado esperanza nada.

Entrevistador: Correcto y los entiendo completamente porque en el caso de mi familiar fue algo similar el diagnóstico de él fue hasta los 10 años los 7 años lo tengo entendido la mamá me lo comenta él recae bastante hasta los 7 años se le descubrió ese diagnóstico de fibrosis química ya ella le dijeron que iba a durar muy poco tiempo que lo máximo que le daban de vida.

Tal vez era hasta los 10, 12 años más o menos Dios le regaló más él falleció lastimosamente de 27 pero fueron esos años de más que uno dice wow realmente fue un milagro de Dios y nadie quita si él llegó a los 27 porque con un buen tratamiento no llegará más que efectivamente en otros países llegan 50, 60 y un poquito más de años según la calidad de vida.

Entrevistado 2: Correcto como le digo nosotros que establecemos prácticamente 11 meses sin un diagnóstico confirmado tomé un medicamento adecuado para la niña que tal vez y eso se había detectado en los primeros meses cuando pude nacer tal vez no estuviera bronceado dañado sus pulmones tal vez no hubiera sufrido ella tantas pruebas o hubiera recaído tantas veces de lo que recayó o quizás nunca hubiera conocido la forma de que se le cayó la forma de depender de un oxígeno fueron tantas cosas que se pudo evitar que a la larga no se evitaron pero eso igual como dicen nos sirvió para aprender.

Entrevistado 1: Que realmente la enfermedad si es mortal, pero si da un grado de esperanza sabiéndose manejar hay un grado de esperanza

Entrevistador: Correcto así es y es lo que muchas veces no se entiende en el aspecto de la fibrosis química cuando usted realmente lo entiende bien y ya tiene como todo mecanizado que pastillas, que medicamentos que las nebulizaciones que el cuidado y la protección que se le brinda pueden llegar a crear y sobre todo el equipo multidisciplinario que le brinda lo que es el hospital una vez diagnosticado con fibrosis

quística vaya el nutriólogo vaya el médico el gastroenterólogo el médico como tal el neumólogo y fisioterapeuta profesionales que deben de conformar el equipo para tratar a los pacientes preguntas frecuentes.

Entrevistado 1: Y la que si yo sobre todo nosotros a raíz de eso porque nos pusimos a hacer lo que era la asociación a raíz de la enfermedad tomamos iniciativas una forma como tantos tiempos alojamientos internos nos dio la oportunidad de conocer tantas personas internas también de fibrosis por eso Watt tomamos la decisión con sonidos de hacer lo que era la asociación para que los pacientes no pasarán lo que nosotros pasamos, que a nosotros nos fue bien difícil, el diagnóstico nos costó que nos lo dieran, que caerse era lo de la fibrosis.

Porque fue maltratada la niña, porque inclusive ella hasta tenía problemas con el corazón, Tuve problemas con el corazón porque, con tanta fuerza que ella hacía para respirar, le creó una deficiencia en el corazón, que, gracias a Dios, después de que dejó el oxígeno, se le pudo reparar eso, pero, tenía otros daños ella ya.

Entrevistador: Esto me lleva a la pregunta para ambos. ¿Cuáles son sus principales emociones, al momento de tener a su niña hospitalizada?

Entrevistado 2: Difícil por el lado de que, prácticamente ser parte de la familia, En primer lugar, las hermanas y las otras hijas pierden una madre, ¿por qué? Porque ella pasaba 21 días de un mes encerrada en un hospital, y, por otro lado, buscar la manera de hacerles llegar todo tipo de cosas que había que pelear para poder ingresarlas al hospital, que, desde un bocado, o una ropa, o darle un poco de comodidad con una silla, con un ventilador, cosas imposibles, lastimosamente en nuestro país no, las áreas no están, como dicen, en acorde, para tratar la enfermedad.

Tuvimos que comprar, yo compro, al ver que mi esposa dormía encerrada en una silla, a veces dormía acurrucada, En un pedacito de la cama, yo me movía buscar un cántaro, comprar un cántaro, y seguir la lucha para pelear, meterla en el hospital, que era algo que no estorbaba, pero tampoco era algo pequeño para dar un poco de comodidad, entre lo que se podía, Luchar en la casa igual, como le digo,

Se partió la familia, las niñas, las otras niñas se quedan sin, sin algo tan vital, una persona que las arregle en la mañana, que las atienda, que las preparen su merienda para la escuela, que la ropa, que todo. Y uno perfectamente hombre lo hace, pero no es lo mismo, ya. La gente se acostumbra al recipiente ya los tratos de X personas, y por más que uno se esmera a darlos, ella dice, No, pero es que mi mamá me daba los frijoles a.

No es que mi mamá me hacía de esta manera. No es que almuerzo no me guste. Es porque mi mamá me lo hace a. Es que es bien difícil. aparte de eso, como le digo, se trabaja y había que buscar la manera de, en medio del trabajo, salir para correr a un hospital, porque no había un medicamento, porque hacía falta algo o porque se acabó algo. Cosas a, que no tengo agua. No nos podemos bañar porque no hay esto, es bien difícil.

Entrevistador: Efectivamente y sobre todo cuando es un tratamiento tan largo, porque, uno le dice una semana y uno hace ese esfuerzo, pero usted efectivamente ha dicho algo muy importante, que es cuando la familia hay una división. Y me gustaría saber cuántos hermanos o hermanas tiene su hija.

Entrevistado 1: Son cuatro, cuatro más mayores.

Entrevistado 2: Ella es la menor.

Entrevistado 1: Y como usted ya sabe, la diferencia entre ella y la hermana que le sigue son los años y meses. Imagínese que tenía meses de nacida y la otra un año. yo, como me sentí yo en ese momento porque, mi bebé de un año la tenía que dejar, porque tenía que estar con mi otro bebé interno en el hospital.

Entrevistador: Realmente comprensible.

Entrevistado 1: Ahí, como madre, la que esa parte no desanima bastante, le duele bastante. Porque no es algo que uno quiera hacer, Pero el otro bebé también lo necesita. sentí que la dejé abandonada prácticamente.

Entrevistador: Porque es muy poca la diferencia, solamente que una, prácticamente estaba sana y tenían que velar por la salud de su otra niña, ¿no? Exacto., surgen esos sentimientos encontrados de madre y padre en el aspecto de sentirse a, de sentir que fue abandonado, pero tampoco podía estar en ambos lugares, ¿no?

Entrevistado 2: Porque yo inclusive en mi trabajo tuve que sacar todas mis vacaciones para poder estar hospitalizado con ellas. Tenía tiempo que me daban para cuidados maternos, que tenía derecho a un mes, lo consumí todo eso. Pedí vacaciones adelantadas, pedí, ¿cómo se llama? Permiso sin derecho a sueldo., todo año para nosotros fue bien difícil.

Entrevistador: Y eso me lleva a la siguiente pregunta, Me gustaría saber cómo era su estilo de vida antes del diagnóstico de fibrosis quística. ¿En ella?

Entrevistado 1: Ya no fue solo interno, fue el año más difícil, creo que tuvimos. Más difícil en el sentido de que, una con el diagnóstico que no teníamos, que era un mal diagnóstico, y con el tratamiento que le daban al otro diagnóstico, ella seguía igual., también fue complicado.

Entrevistado 2: Antes de ser el papá, porque, sentí que no podíamos programar nada., ni un cumpleaños ni de las otras, ni nada, ni un cumpleaños de uno. O nada, podíamos programar. Que dependeremos de cómo estuviera ella.

Entrevistador: Básicamente, se podría decir que fue un alivio cuando ya ustedes se dieron cuenta realmente lo que ella tenía.

Entrevistado 1: Fue prácticamente un alivio en el sentido de que supimos ya cómo tratar realmente la enfermedad. Y que, ya la vida fue desde que le dejamos el oxígeno realmente. ¿Por qué?

Desde que ya dejó el oxígeno, ya se siente como salud, nosotros mirábamos que el tratamiento que realmente nosotros le dábamos, realmente le ayudaba. Porque después de esa vez que estuvimos del año, que pasamos el año casi solo en el hospital, ya después prácticamente creo que unas cuantas veces ha estado enferma.

Ya entre los siete años. Yo creo que lo más que ha estado enferma creo que son cuatro veces., del año hasta los siete años que tiene, gracias a Dios, que Ariana, unas cuatro veces como mucho.

Entrevistado 2: El diagnóstico lo que hizo fue darnos una realidad. Antes del diagnóstico vivíamos con incertidumbre. ¿Por qué? Porque no sabíamos qué esperar o para dónde ir., ya con el diagnóstico, uno ya sabía los pros, los contras. O lo que realmente necesitaba la niña, ya eso se adaptó o nosotros adaptamos nuestro modo de vivir a la realidad de la enfermedad de ella,

Entrevistador: Se habla en ese aspecto de que, aunque la noticia del diagnóstico como tal surge lo difícil, ¿no? Pero al mismo tiempo fue como saber el tratamiento, saber

que hay una especialidad. Y saber que existía, básicamente esa parte de cómo o qué profesionales acudirán y cómo apoyarles en ese aspecto.

Entrevistado 1: Y ya tenemos más conocimiento. Y al conocer ya es uno y da como una parte de tranquilidad a uno. Y eso no quiere decir que la enfermedad sea algo fácil, Pero ya tenemos la información. Y ya tenemos como Yo creo que ya sabemos cómo manejarla. Ya no nos maneja la enfermedad nosotros, sino que nosotros manejamos la enfermedad.

Entrevistador: Exactamente. Esto me lleva a consultarles cuáles consideran ustedes que son los principales cambios que surgen en el área familiar en el proceso de la enfermedad.

Entrevistado 1: En el proceso de la enfermedad. Yo creo que la disciplina, más que todo, que tenemos que tener con el tratamiento de Ariana. Si. Que no hay ni feriados con él, con el tratamiento, yo creo que más que todo es la disciplina que tenemos. Y involucramos, tratamos de..., ahora yo, no hay que involucrarnos a todos, mi hija, una de las hijas tiene 16 años, que es la que más pasa con él, que pasa con nosotros. Yo la involucro a ella, que ella sabe con el tratamiento.

Si yo vengo tarde del trabajo, ella por lo menos ya sabe., ella lo poniendo. Si no, si está en la casa de mi suegra, mi suegra me ayuda a ponerle el tratamiento. Si no, si me toca trabajar tarde, mi hermana se viene a quedar y me ayuda con el tratamiento.

Ya tengo alivio, porque ya no es una carga, sino que ya tengo unas personas en quien puedo apoyarme. Prácticamente igual que los hermanos de mi esposo también conoce el tratamiento, mis hermanos también., hemos tratado de involucrarnos a todos.

Entrevistador: ¿Se podría decir que ustedes tienen personas con las que pueden llegar a contar, que sean de apoyo?

Entrevistador 1: Uno de los mayores apoyos es mi suegra., ella está más pendiente de la comida de la niña, que saben que tiene que comer bien., ella está súper pendiente.

Si no soy yo, en las personas en las que yo puedo confiar, si yo no estoy, inclusive más que en mi esposo, confío más en mi suegra, mi hermana, que yo sé que estaría bien.

Entrevistador: Eso es bastante, porque juega un papel importante, en diversas familias no existe ese apoyo, porque surge alguna discriminación hacia la fibrosis química.

Y empiezan con esa parte de ignorar o de red renunciar a la genética, por decirlo a. Y, más no saben que un FQ viene siendo un ángel para la vida de quienes los conocen y la importancia que dan, lo que inspira., realmente me alegra mucho que ustedes puedan contar con ese apoyo. Y, sobre todo...

Me alegro de haber tenido la iniciativa de iniciar una asociación, que yo sé que no ha sido nada fácil, pero que involucra en esta parte... Vaya, estaba leyendo yo el grupo, de los nuevos ingresos y cómo ellas preguntan y cómo ustedes se apoyan y todo eso es bastante importante.

Entrevistado 2: Al principio fue difícil, Porque, inclusive, uno En su afán de proteger separaba a la familia. ¿Por qué? Porque ya uno le dijo, si tienen quejas tus hijos, no vengas a la casa. Si tienen esto de los... Tus hijos, si vos tenéis queja... No, si vos tenéis que ir mal, no.

O pónganse esta mascarilla O no hagan esto delante de ellas. O no come esto delante de ellas. al principio uno mismo resultó como..., uno mismo, la familia, causa el rechazo de la familia, Pero con el tiempo uno supo manejar o por lo menos explicar de la mejor manera para que la familia se pudiera integrar, a la enfermedad o la realidad de Ariana,

Porque la es que es una realidad, ¿no? Yo realmente no lo veo como una enfermedad, ni como una discapacidad, ni nada. Sino que es una realidad que tenemos con ella, que a medida que nosotros conocemos más o sepamos más, le vamos a llegar mejor a ella, de esa manera, creo que ayudó a comprender o entender la condición de ella para hacerse ver a los demás.

A mis sobrinos que... No, tío, es que ando con gripe. Me voy a poner una mascarilla porque viene. O voy a ir donde ella le voy a poner una mascarilla. O no voy a comer esto porque le puede hacer daño se creó una conciencia a nivel de familia de que no solo fue el apoyo que le pueden dar a uno que..., yo la cuido. No, ahora cualquiera, Ahora cualquiera puede estar con ella.

Al principio uno está encerrado, ahora no yo la puedo cuidar. O solo aquí en la casa tiene que estar encerrada. No, no hay cumpleaños por esto. Ah, no o no vamos a salir por esto. No, ahora no. Ya tratamos de llevar una vida normal en familia. Si vamos a salir, salimos todos. Tomamos precauciones todas.

Y nos apoyamos a todos, esa es la manera de crear conciencia en la familia. creo que es parte primordial para lograr que no caiga en la familia.

Entrevistador: ¡Excelente! Totalmente de acuerdo. Y es que eso también me intriga en la parte de lo que usted menciona en las relaciones sociales. Y es que me gustaría saber, también para ustedes cómo han sido esos cambios en las relaciones

sociales después del diagnóstico de fibrosis quística, Por lo mismo que usted mencionaba hace poco con respecto a que muchas veces, como padres protegidos y en esa parte de a tener que estar como totalmente sana sin ninguna bacteria o pecado ningún germen por decirlo así.

Porque puede ser algo bastante difícil para ella no muchas veces se limita uno a ciertas actividades me quisiera saber esa parte.

Entrevistador 2: Como dicen cada familia una isla, pero la es que había nacido el puente que unió a esa isla porque a través del diagnóstico de ella la familia ha tomado conciencia no quiere decir que hayan hecho el problema de nosotros de ellos, pero por lo menos han estado en el momento que uno lo ha necesitado.

Por ejemplo, mi esposa se enfermó y yo estoy enfermo, mi mamá agarró la tarea y no podía ella se compartía la tarea con mi hermana o mi hermana decía yo lo hago y hoy yo voy a hacer tal cosa por suplir lo que la otra persona no podía sufrir prácticamente ariana fue un equilibrio o un puente para tratar de unir más la familia porque lo que cabe más ahora tratamos de hacer las cosas más juntos más tratamos de tener una mejor relación.

Entrevistador: Eso es bastante y efectivamente esa parte en diferentes familias y qué bonito que sea a como ustedes dicen, tener el apoyo de su familia y poder decir, ok, si yo trabajo él trabaja, tener a alguien en quien confiar y poder saber de qué a estar completamente seguro hay una pregunta me gustaría saber ¿después de recibir el diagnóstico de la enfermedad ha habido cambios en su economía?

Entrevistado 1: Es una enfermedad bien cara realmente

Entrevistado 2: Es una cantidad que ha sido cara

Entrevistado 1: Es una enfermedad bien cara porque, el tratamiento es muy caro, es muy caro es Ariana no lo podemos, en hospitales no hay realmente más que el salbutamol es lo que le pueden dar, pero de ahí nada más de ahí todo el medicamento de Ariana es gracias a Dios hemos encontrado también personas que nos han donado medicamentos que yo no pago el envío no es que lo envíe barato ni caro y de ahí que nos hemos movido con los socios.

Por medio de familia que tiene una tía de mi esposo que tiene allá en los Estados Unidos que ella nos ayuda a recaudar medicamentos y ella nos hace el favor de tenernos y cuando viene algún familiar de mi esposo o de mi suegra ella nos hace el favor de traernos y, usted sabe que la enfermedad en está desde los movilizadores desde las copitas para echar el medicamento todo es caro, todo es comprado.

Entrevistado 2: La economía cambió bastante desde el grado de no solo monetario en el aspecto de que creció la factura por medicamentos, sino que por muchas cosas más para poder darle un amor como a ella que darle una cama a ella un cuarto para ella con aire acondicionado.

un aire acondicionado para ella que hicimos mucho no teníamos un carro con aire acondicionado mi hermana me prestaba el de ella porque hicimos muchos viajes a El Salvador para que la trataran a ella por qué. por muchas cosas, la economía cambió radicalmente.

Entrevistador: Porque igual también existe esa parte de la búsqueda ¿No? de un mejor tratamiento y de un mejor estilo de vida, básicamente de por los medicamentos son caros No, ahorita hay muchos estudios.

Hay muchos nuevos medicamentos en otros países que son ahora aún más caros, pero uno a veces dice vale más la vida, que lo monetario como trata de darles lo mejor en ese aspecto y ahí es donde viene esa parte, difícil porque pasa a ser parte de la canasta básica.

Entrevistado 1: Es algo realmente como de la canasta básica, que yo no puedo decir que no lo voy a comprar mes lo voy a comprar para el siguiente mes, dejando que ustedes tengan que comprar el primero, es un gasto permanente.

Entrevistador: Me gustaría saber ¿Cuál es la importancia de las pertenencias de una religión? en sus vidas

Entrevistado 1: Nosotros, gracias a Dios, nosotros nos fuimos a la iglesia católica igual, en la escuela donde a ellas las tenemos estuvimos, igual, estuvimos a partir de que Ariana ya iba a la escuela cambiamos de escuela a las dos a las dos mayores que teníamos en la escuela las cambiamos para una escuela más pequeña donde pudimos ir a platicar con los maestros sobre la enfermedad de Ariana y es una escuela católica Dios está aquí en nuestro hogar. y nos ha dado la oportunidad de ir a la iglesia católica.

Entrevistador: ¿Por qué hago la pregunta? básicamente sabemos que cuando hay diagnósticos a en una enfermedad lo primero que se hace es como juzgar a Dios más si tenemos una creencia y llegamos a ese punto como de separación con la religión, con Dios y básicamente por ello me intriga, saber el punto de vista y qué que ustedes tienen esa parte espiritual

Entrevistado 1: Me gusta y eso es lo que estamos invocando en ellos también que busquemos que ahorita con mundo todo desordenado También que ellos tengan el temor a Dios.

Entrevistador: Y la parte bonita también de la convivencia familiar. y ellos al final también eh basan su vida en eso y ¿por qué no? si ha habido milagros realmente en la vida con muchas otras enfermedades y ustedes mismos lo dijeron también ella también es un milagro y sigue siendo milagro y lo a seguir siendo, eh porque al final, aunque sabemos que la ciencia diga algo siempre confiamos en dios y él tiene la última palabra como tal

Entrevistado 1: Yo ella a veces ella es una niña, hay que entenderse porque es uno de los mis hermanos me tienen que involucrarse., no sé si usted sabe que Mateo que también está en la asociación es primo de Ariana.

Entrevistado 1: Cuando ya después nació el primo., al tampoco el diagnóstico le tardaron un poco en darlo como un año, creo que un año se tardaron con el primo, más o menos. ella ahora dice ¿Por qué solo nosotros dos de la familia salimos con fibrosis? Mi primo y yo, ¿por qué los más chiquitos? porque también es el más chiquito de mi hermana y mi hija es la más chiquita mía.

Ella dice, ¿por qué los dos más chiquitos salimos con fibrosis? ella le dice que Dios tiene un propósito para ustedes dos ahora es ella Viendo que su primo también es mi hermana. también hace lo mismo que ella se quedó como un poquito más tranquila, pero al principio le negaba más a ella porque solo ella se tenía que nebulizar o porque ella no salía, antes que nosotros la teníamos un poco que estábamos chiquitas.

Sentía yo que no la dejaba salir tanto, tal vez mi hermana venía por las dos hermanas mayores y ella decía, ¿por qué no le dejan salir? yo no tengo que salir, pero es que no tiene que quedar porque la tengo que nebulizar

Pero ahora ya no miras tanto eso, no hay diferencia porque hasta eso dentro de la economía digo que compramos un nebulizador por fácil para que lo anduviera porque le toca nebulizarse en el camino en cualquier lado.

Entrevistador: Y esa es una de las partes más importantes cuando el niño ya entiende su enfermedad como tal cuando ustedes le enseñan a la parte de nebulizaciones de medicamentos y todo eso y se apropia el niño se apropia de su enfermedad y es capaz de decirle incluso a los médicos ¿Qué es lo que tiene? de qué es lo que toma y todo eso a su manera pero lo hace es bien difícil para ellos también esa parte de vaya la pregunta que hacía porque yo tengo que hacer esto y tal vez ellos no y ella se siente como ese consuelo la en su primo.

Entrevistado 1: Ahora ya se siente como el consuelo antes renegaba más pero ahora ya lo miras que ya se ha matado también ya ha bajado pero antes estaba renegando todos los días hay días que no quería nebulizar y yo le decía a mi mamita vamos a ir al hospital ¿Qué quieres? después cuando terminaba bebé pero hay días que yo no entiendo luego porque ya se levanta más temprano que la otra para ir a la escuela porque no coge el hidrógeno y le da tratamiento a él ella hay días que se ponía como renuente pero en yo siento que ellos son bien maduros. se van afectando se convierten como más maduros que los demás

Entrevistador: Efectivamente ya vamos a culminar vamos por la pregunta 10 me gustaría saber si en algún momento del proceso del diagnóstico en su niña ustedes han tenido pensamientos suicidas

Entrevistado 1: No.

Entrevistado 2: No.

Entrevistador: Hago la consulta muchas veces cuando somos por decirlo a emocionalmente débiles y vemos el problema tan grande por cuestiones ya sea de la vida cotidiana del pasado etcétera somos bastante débiles emocionalmente y llevamos a esa parte del pensamiento como tal.

Entrevistado 1: No.

Entrevistado 2: No.

Entrevistador: Me gustaría saber si durante el proceso del diagnóstico. y tratamiento de la enfermedad en Ariana ustedes han presentado algún problema de estrés que ha afectado su salud física

Entrevistado 2: Estrés pero que ha afectado no, no creo en la salud si ha causado estrés porque la medicina que horario que esto que lo otro si hay un poco de estrés, pero no creo que no más al menos no nos hemos dado cuenta si no OK si nos ha causado algún problema de salud.

Entrevistado 1: Si no hay estrés, yo creo que una de las mujeres está más estresada. en todo porque o todo lo que era ser un o no si se estresa, ahora ya no tanto, pero yo creo que antes si pasaba como más más estresada como más cansada que me sentía más cargada y ahora no tanto no ahora el estrés como es más manejable creo que es más manejable uno tiene que hacer estrés en el trabajo ya antes para eso era un estrés porque tenía que pedir permiso para quedarme internas con Ariana vivía como más estresada. pero ahora creo que es un estrés como más manejable.

Entrevistador: Porque ahora ya no es más manejable pero ahora ya ustedes ya tienen como una rutina establecida no y es como llegar a esa parte de consenso de cuando quizás alguno de los dos e incluso de sus niños está cansado o agotado y aparte que ella

ya está un poco más grandecita ya queda como esa parte de no despreocupación, pero si de un poco de alivio no.

Entrevistado 1: No es que uno se olvide de la enfermedad ya lo que yo le decía ya no vivo ya no la enfermedad no me domina a mí, nosotros tratamos de dominar la enfermedad tratamos de llevarla yo creo que hay uno se soltando y ahora si ya uno ya puede hacer planes que dicen vamos a viajar y vamos a viajar no era como antes que decíamos no depende como se ve la vida, todo eso es uno ve a gente que tiene control de la vida.

Entrevistador: Esa me lleva a la siguiente pregunta y es que me gustaría saber si en algún momento ustedes como familiares de un paciente con fibrosis química, ¿les ha tocado recibir algún apoyo emocional de algún profesional de la salud?

Entrevistado 1: No, nunca. No, nunca hemos recibido apoyo, jamás. Hay algo que tengo mi impresión, que fue cuando nosotros llevábamos a la niña. donde la cardióloga, allá en la policlínica era, que fijense que nosotros a inclusive nos habíamos ido a vivir donde mi suegra para evitar, cuando no sabíamos el diagnóstico para evitar estarla sacando, Temprano a ella la dejaban, que mi suegra me la cuidara. Porque nosotros dijimos que hasta, puede ser que el cambio de clima.

De que estaba encerrada y la sacamos, le causaba, por eso se enfermaba. Y nos fuimos a vivir allá. Y fijense que uno de los consejos que nos dio ella, que creo que nos, nos, un solo pie en la tierra y nos dijo que no podíamos nosotros cambiar nuestro estilo de vida a causa de la enfermedad., creo que esa fue la única ayuda que nos dieron, como un consejo que nos dieron. y que nos, nos cayó,

Entrevistador: ¿Les gustaría a ustedes, recibir ese apoyo en la parte profesional? Vaya, si se les brinda atención psicológica, no solamente quizás, en cuanto a ella, una

caída o cosas a, sino por la vida cotidiana o la vida misma, ¿no? Efectivamente, en esa parte del apoyo emocional, sabiendo que tienen un paciente con FQ.

Entrevistado 1: Y fíjese que yo digo que eso es importante, no solo para nosotros como padres, sino para las hermanas. Yo para la niña, porque yo siento que como ella ya un poquito más grande, viendo que otros hacen otras cosas. O ella puede, yo la siento que es un poco tímida por eso.

Al principio, Con la gente, es un poco tímida., digo yo que ella, no sé si su gente es tímida a causa de la condición que ella tiene., yo digo, yo he hecho a de pensado y me he dicho a mis esposos, que, no, que la niña necesita también, como eso, porque como, como alguien que, como, no sé, que ella, porque ella plática conmigo y me cuenta cosas.

Pero yo siento que a veces no sé cómo decirle a ella, Desde, como uno, como mamá, a veces es como bien duro y le dice, no, usted no tiene que ser a, no tiene que completarse, Yo le digo, no, son las palabras que tal vez ella necesita escuchar.

Entrevistador: De acuerdo. Efectivamente, Parte de la investigación es por ello. Yo sería como esa parte de hacer valer la importancia emocional, sobre todo, Tanto a los pacientes como a sus familiares, como lo mencioné al inicio., por eso, les hago la pregunta, ¿no? Ya vamos a culminar. Solamente faltan dos.

Y es que me gustaría saber, Si ustedes han recurrido al consumo de sustancias psicoactivas, como es el alcohol, tabaco o drogas, como resultado del diagnóstico de la enfermedad.

Entrevistado 1: No.

Entrevistador: Esta última pregunta es la más difícil de todas y por eso la dejo de último, porque sea con, genera un poco de, cómo lo diría yo, algo emocional. Me

gustaría saber si ustedes como padres en algún momento han pensado sobre el fallecimiento de su familiar a causa de la enfermedad.

Entrevistado 1: No es algo, un tema uno lo, ¿cómo le digo? sabe que está ahí, pero que quiere como pasar de lado., yo a, yo a lo he pensado.

Entrevistado 2: Vivo el día a día, vivo el día a día con ella al máximo. No he llegado a pensar, no se me ha cruzado la cabeza el día que no esté. Pero, nosotros no hemos profundizado en los sentimientos de qué realmente a pasar, ese día.

Entrevistador: De acuerdo. Les hago la consulta, porque efectivamente, yo lo viví, mi suegra lo vivió, mi esposo lo vivió, estamos hablando un mismo idioma, quizás yo no estuve durante todo el proceso de su diagnóstico como tal y tratamiento.

Pero lo conocí hace casi diez años en donde estuvimos en el proceso de su tratamiento. Y él ya estaba más consciente, Más maduro pensaba constantemente en ello. Y, como él pensaba constantemente en ello, a veces el familiar también piensa en ello.

Aun uno tiene esa parte de qué bonito, digo yo, porque, es cuando uno dice, el día es hoy. no mañana, ni pasado, sino que hoy. Y me refiero a hoy y me quedo con eso, ¿no? Con esa parte de vivir el día a día, que es lo importante al final.

Entrevistador: Hemos culminado hasta aquí lo que es la entrevista como tal, muchas gracias por sus respuestas.

Anexo 10. Entrevista a Familiares #5

Entrevistador: Voy a iniciar con la primera, preguntar. Me gustaría saber, antes del diagnóstico de su ser querido, ¿Cuáles fueron los signos y síntomas que le llevaron a buscar asistencia médica?

Informante: Ella se contagió de COVID a los dos meses y medio. estuvo internado como tres semanas y básicamente la evolución o la mejora tardía con sus medicamentos hizo que los doctores empezaran a sospechar. Porque ella, apareció con unos valores alterados. A pesar de eso, le mandaron a hacer unos exámenes de sudor y luego de genética.

Básicamente había quedado ella como descartada para cirugía química, sino más bien como una portadora. Pero como le comenté, a los dos meses y medio, Ella tuvo COVID, luego evolucionó a una bronquiolitis, a una neumonía también. Y el hecho de que su evolución fue torpe, la decían otros jueces, les hizo empezar a sospechar que quizás ella, padecía. Se dio a sus hijos como tal.

Entrevistador: Me gustaría saber cuántos meses o años tiene su niña.

Informante: Actualmente tiene 26 meses.

Entrevistador: Ay, está pequeña.

Informante: Si

Entrevistador: De acuerdo. Antes de que le diera COVID, ¿no había algún toma o signo que a usted le llamara la atención?

Informante: Si., tenía ya tres semanas con tos. Era una tos como con flema., desde ahí, porque, para empezar, no era normal que le durará como tanto esa tos. Luego la tos, como

le digo, evolucionó. Otras enfermedades. Hasta ahí fue como la primera y única que se hizo, la tos en un momento.

Entrevistador: ¿Se podría decir que a raíz de que a ella le da COVID, ¿Inició lo que es el proceso de investigación de qué era lo que tenía realmente?

Informante: Es correcto.

Entrevistador: Me gustaría saber cómo se siente usted con el diagnóstico de su niña y si han cambiado sus emociones. ¿Cómo se siente usted con sus emociones actualmente?

Informante: Actualmente creo que ya estoy como, que ya aceptamos el diagnóstico, a pesar de eso, siempre uno siente como cierta inseguridad al futuro, Porque obviamente vivimos en un país en el que esta enfermedad es muy poco conocida. o casi nada conocido porque lo siento, sobre todo si es débil. Está los medicamentos necesarios y esas cosas., uno siente cierta incertidumbre hacia el futuro con sus hijos. o con el hijo que está diagnosticado, por decirlo.

Entrevistador: ¿Cómo siente usted que recibió el diagnóstico cuándo? usted me dice, le hicieron solicitudes de sudor y las solicitudes como tal correspondientes, Y ahí salió, que ella pertenecía al grupo de fibrosis quística. ¿Usted siente que recibió de parte del profesional que se lo dio, ¿Cómo fue ese proceso?

Informante: Fue un impacto bastante fuerte. Realmente a mi hija nunca la confirmaron como fibrosis química. Pero, obviamente el doctor me aclaró que la iban a tratar como tal. Porque, ella presentó después de, como le comentó, después de la tos, en el transcurso del tiempo iba presentando todas las sintomatologías., fue un impacto bastante fuerte porque, se sabe que, ojo, lo primero que hace es juzgarse, por a decirlo.

Y aparte de eso, hay unos doctores que no tienen mucho tacto para compartir tipo de información., no es tanto que a uno le den un diagnóstico, sino la manera en la que se lo comparten., fue bastante, se puede decir, como traumático al inicio. Uno entra en un período como de negación y de depresión al mismo tiempo., fue bastante impactante.

Entrevistador: Porque, que le dicen a uno como familiar, Y sobre todo cuando es un hijo o hija es algo bastante grande para nosotros el hecho de simular que están siendo diagnosticados con una enfermedad Y todavía si no nos explican qué tipo de enfermedad es. Es correcto, De acuerdo. ¿Cuáles son sus principales emociones al momento de tener a su niña hospitalizada?

Informante: Miedo, principalmente. Como le comenté, una incertidumbre hacia el futuro., no les sabría decir, la que fueron sentimientos bastante encontrados, pero creo que más que todo era el temor. El temor de qué iba a suceder.

Entrevistador: Porque cada hospitalización estamos hablando de un nivel de salud y es algo bastante difícil para uno, ¿no? Un similar. En el tiempo que lleva su niña, que tiene 26 meses, ¿Recuerda cuántas veces ha tenido que ser hospitalizado?

Informante: Fueron cuatro veces. Fue el primer año de vida.

Entrevistador: Y actualmente, ¿ha sido estabilizada con el tratamiento como tal?

Informante: Es correcto, Ya después del año, más o menos, empezó a. Con todo su tratamiento, ya lleva más de un año que no ha sido hospitalizada. ni ha tenido ningún tipo de. Ni ha recaído, por a decirlo.

Entrevistador: En esta parte, yo entiendo de que como familiar y sobre todo como madre, que básicamente es quien prioriza esa parte del tratamiento, es bastante difícil

sobrellevarlo porque, por si, ya ser mamá es difícil, no el hecho de ser madre, y tener que cuidar a más del 100% a su niña.

Me gustaría saber cómo era su estilo de vida antes del diagnóstico de fibrosis quística en su familiar, es decir, en su niña.

Informante: De alguna manera, era más relajado, no había ningún tipo de preocupación en el que uno tenía que pensar en si ya hiciste esto, ya disté medicamento o ya se pasó la hora para que hagas ese tratamiento. De alguna manera, era más relajado, por a decirlo, y tener ese tipo de sentido de responsabilidad.

Entrevistador: Exactamente, porque uno priorizando lo que se tiene que ir haciendo día con día.

Informante: Es correcto.

Entrevistador: ¿Cuáles considera usted que son los principales cambios en el área familiar en el proceso de la enfermedad?

Informante: Creería yo que es el sentido de responsabilidad, principalmente. La desestabilización también económica, eso es como uno de los impactos más fuertes también.

Y como le comenté, tratar de mantener ese tipo de estabilidad emocional, aunque los niños se encuentren bien en ese momento, uno está como con eso pendiente de tener que llevar a cabalidad sus tratamientos. Pero, más que todo eso. Cambió bastante el tema económico. Estabilidad económica.

Entrevistador: En caso de la parte familiar, Me gustaría saber si su familia como tal se ha involucrado en el proceso de ella desde que fue diagnosticada en la actualidad.

Informante: Ha sido más que todo en el tema de la alimentación, Porque uno ya empieza a hablar con ellos de qué tipo de cosas ellos pueden hacer o comer, por ejemplo., el solo hecho de que respetan ese tipo de indicaciones que uno les brinda, ya para uno es bastante involucramiento.

Entrevistador: Muy bien., en esa parte también usted me habla de la desestabilización económica. Me gustaría saber, después de recibir el diagnóstico de la enfermedad en su niña, ¿qué cambios ha habido en esa parte económica?

Informante: Los cambios son bastante considerables. Si. Porque tenemos gastos diarios y gastos mensuales con sus tratamientos., venimos de poder decirlo a, una estabilidad cómoda, pero ahora ya nos tenemos que limitar bastante en todo aspecto para poder, buscar la manera de poder cubrir lo que son los tratamientos de la niña.

Entrevistador: Porque estamos hablando de una enfermedad que, uno, no es casi conocida en Honduras y otra una enfermedad que cuesta encontrar los medicamentos por lo mismo.

Informante: Es correcto.

Entrevistador: Y muchas veces también se logran o como familiar uno busca la manera de encontrar donaciones de otros lados para poder obtener estos medicamentos.

Informante: Si. principalmente porque uno se priva de poder salir del hogar, por a decirlo, porque obviamente uno tiene una responsabilidad en casa, hay horarios que de repente uno tiene que cumplir con los tratamientos de los niños, hasta cierto punto uno se

priva de tener la libertad de poder salir, por a decirlo, a cualquier hora o cualquier día., eso es más que todo.

Entrevistador: Uno lo entiende. Porque básicamente en esta parte hay ciertas limitaciones en el aspecto de que no porque uno no quiera, usted lo mencionó al inicio, sino que la responsabilidad que se adquiere en el proceso de.

Informante: Así es.

Entrevistador: ¿Usted cree que en su vida tiene personas con las que pueda llegar a contar que sean de apoyo?

Informante: Si

Entrevistador: ¿Cómo han sido estas personas de apoyo? ¿Cuál ha sido su apoyo durante proceso para usted, tanto familia como amistades?

Informante: Principalmente el apoyo emocional, Que de repente uno pueda como tener esa confianza de poder expresarse sobre lo que está sucediendo. He tenido mucho apoyo de parte de mi pareja, de mi familia, incluso de las personas que estamos en la asociación, sobre todo cuando compartimos experiencias., es una parte emocional.

Y en la parte económica. obviamente, de alguna manera mi familia igual se ha proyectado y como lo mencionaba anteriormente, se ha logrado recibir, dentro de lo que se puede, ciertas donaciones de parte de la asociación. Y eso de alguna manera uno es un gran apoyo.

Entrevistador: Me alegra saber eso, muchas veces lastimosamente, No se tiene el apoyo de la familia debido a que existe, alguna discriminación como tal Y llegan como a cortar esas relaciones. Pero me alegra saber que usted tiene y puede contar tanto

emocionalmente, como también la preocupación de compartir esa parte de economía, Y decir, pucha, me hace falta algún medicamento, ¿cómo lo logramos? ¿Cómo lo compramos?

Informante: Es correcto.

Entrevistador: Voy con la siguiente pregunta y es que me gustaría saber para usted, ¿Cuál es la relevancia de la pertenencia a una religión en su vida?

Informante: La es que uno como creyente, por a decirlo, creo que es la parte como más, el lazo más fuerte, considera. Porque uno tiene como donde poder descansar ese peso. En caso, mi religión es cristiana evangélica. Y como le comenté, ha sido de mucho apoyo el poder saber que puedo descargar ese peso con Dios., para mí es muy importante poder uno tener la creencia.

Entrevistador: Eso es básico y esencial, ¿no? Para muchas personas. ¿Por qué realizó la pregunta? porque muchas veces usted sabe que cuando uno es creyente, Les toca a veces esos procesos difíciles. Y cuando tocan esos procesos difíciles también en muchas ocasiones uno tiende a alejarse, tiende a preguntarse el por qué.

Inicia un proceso también de la parte emocional en esa coherencia entre Dios está o no está conmigo o está con mi familia. Pero me alegro saber, Su punto de vista con respecto a esto. Me gustaría saber si en algún momento del proceso del diagnóstico en su niño, ¿Ha tenido pensamientos suicidas?

Informante: No. No realmente.

Entrevistador: ¿Por qué?

Informante: Porque uno a cierto punto se siente culpable al inicio, Porque uno cree que obviamente uno es el que transmite la enfermedad, que es algo, aunque sea genético y eso no lo puedo controlar, obviamente uno no deja de sentir ese tipo de culpabilidad. Pero hasta ahí.

Entrevistador: Solamente esa culpa de pensar. Que es un gen y que la otra persona también lo tiene porque la enfermedad como lo puede tener una, pero quizás la otra no.

Informante: Si

Entrevistador: De acuerdo. No sé si podría comentarme un poquito si durante el proceso del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad en su niña, ¿usted ha presentado algún problema de estrés que ha afectado su salud física?

Informante: No, realmente no. Como le comentario, hubo un tiempo en el que sentí que básicamente estaba cayendo como en ese tipo de depresión, Que eso cuando mi niña estuvo internada, pero volvemos a lo mismo, , de repente en la parte religiosa, el hecho de saber que existe un Dios, que uno pone su confianza, su fe, la esperanza en él, de alguna manera me ha ayudado a poder salir adelante o me ayudó a salir adelante de ese hoyo en el que de arrepentido me sentí que estaba, , actualmente no siento tener mucho ese tipo de problema, porque siento que hay esas situaciones, pero es algo que ya estás aceptado.

Entrevistador: Y que quizás ya sea dominó.

Informante: Es correcto, pero lo vivo.

Entrevistador: De acuerdo. ¿Cuándo tuvo que aguantar lo que es la noticia del diagnóstico?

Informante: Si porque lo recibí estando mi niña internada, y como le comenté, eso sumarle la manera en la que a uno se lo dicen o las esperanzas que a uno le dan, es muy complicado.

Entrevistador: Me interesa esa parte y no sé si podría comentarme de qué es la diferencia entre el diagnóstico y el tratamiento. ¿Cómo se lo dijeron a usted o cómo fue que el profesional y qué tipo de profesional se lo brindó?

Informante: Fíjese que es un tema bien complejo, porque con mi niña, como le comentario, a ella le hicieron todos sus estudios y ella quedó como descartada para Fibrosis Quística, pero cuando ella cae enferma con COVID, ella empezó a presentar como toda la sintomatología a tal grado que ella empezó a desnutrirse. los doctores, vamos a hablar específicamente.

Del Seguro Social, en ningún momento me dijeron, tu niña tiene Fibrosis Quística, pero la vamos a tratar como tal. No me lo confirmaron, pero me dijeron que es necesario tratarla como tal, porque si se sospecha de Fibrosis Quística o huele a Fibrosis Quística, es Fibrosis Quística, aunque esté ya como descartada.

Pero creo que el impacto para mí más fuerte fue cuando yo busqué apoyo ya en clínicas privadas, porque usted sabe que uno siempre busca como tener una segunda opción, con mi niña, básicamente bastante mal de salud, recuerdo yo que me la habían dado de alta, pero a medias, no se había recuperado completamente. Fui a la clínica de Mendaña, me parece, Ahorita no recuerdo el del doctor, pero es un neumólogo. Fui buscando como una segunda opinión, o una resta, o algo como más.

Es una persona bastante fría, poco profesional, porque se limitó únicamente a, ok, examinar a la niña, y te digo, mira, no te estoy confirmando, pero si es Fibrosis Quística,

lo único que te puedo decir es que en México la esperanza de vida de estos niños es de 15 años., te imaginas aquí en Honduras, es mucho menos.

Totalmente esa fue la resta. , no fue, mira, esa enfermedad es a, se desarrolla de maneras diferentes, hay personas que llegan a esta edad o que no logran llegar a esta edad, pero también hay otras que son ya adultos, Tenemos ejemplos aquí en Honduras, no. , no me brindó ningún tipo de información que fuera como alentadora o esperanzadora, sino que por el contrario, ,, , fríamente me dijo, tu niña, aquí en Honduras, con los medicamentos o con el tipo de personal que hay aquí, con suerte y dura hasta 15 años.

Entrevistador: Fue una noticia bastante impactante.

Informante: Sobre todo, cuando viene de un profesional, porque uno sabe que eso se le está diciendo con base y con argumentos.

Entrevistador: Y ahí es cuando uno empieza a emocionalmente desmoronarse.

Informante: Es correcto, porque yo digo por una segunda opinión, por alguien que me dijo, como le comenté, no, mira, si es eso, está bien, pero existen muchos casos.

No te puede guiar por lo que diga internet, no te puede guiar por eso, lo otro, pero no, se limitó esto, a decirle a ese doctor, a decirme lo que me dijo. Ya luego, yo me entero que en Honduras hay muchas personas que han sido indicadas con fibrosis, tanto niños como personas adultas. el plazo de una garza de ingeniería en personas adultas con esta enfermedad que llevan una vida un poco más tranquila de lo que Google te adultas. sido algo bastante esperanzador.

Entrevistador: O quizás no solamente limitarse a Honduras, decirle hay muchas opciones, puede buscar en otro país. Exacto, es correcto. Actualmente, en Estados Unidos, ya hay un medicamento.

Informante: En España, por ejemplo, información si uno la sabe, porque la investiga., que yo ya ahora sé que uno puede, de repente, tratar de buscar un asilo o de acercarse a ese tipo de asociaciones, pero no porque un doctor me lo haya dicho., es bien complicado que ellos no se toman esa molestia.

, paciente en caso no, Pero al padre de su paciente. Y realmente también hay cosas positivas en esto. No todo es negro, no todo está nublado.

Entrevistador: Correcto., gracias por compartir esa experiencia. Creo que efectivamente está en lo correcto, En el caso de mi esposo fue diagnosticado a los 7 años. La mamá igual recibió la noticia de la misma manera. A ella le dijeron que él no iba a pasar de los 12 años, que él iba a morir muy pronto.

Pero, según el tratamiento, los medicamentos y Dios, primeramente, llegó hasta los 27 años. Lastimosamente, Dios a quiso y se lo llevó. Pero estamos más que seguros que si hubiéramos buscado el tratamiento oportuno en otro lugar, en otro país, existen muchas probabilidades de vida.

Informante: Así es.

Entrevistador: Me gustaría saber si usted en algún momento, como familiar, de un paciente con fibrosis química, le ha tocado recibir apoyo emocional de algún profesional de la salud.

Informante: No, realmente no. Creo que, hasta ahora, hace unos días, tuve contacto con el neumólogo que está en el grupo de fibrosis química, El Dr. Espinosa, que es muy lindo. Y cuando él realmente se tomó el tiempo de llamarme, porque yo estaba haciendo dos consultas ahí en el grupo, y me ha apoyado bastante con esas dos llamadas y la información que él me dio.

Y de cierto modo, a pesar de que ya sea información médica, es un apoyo emocional. Porque, a rapidito le comenté, mi niña tuvo tos durante un año, básicamente. Pero era una tos que nunca se le quitó., yo tenía la duda de saber si esa tos realmente era para un niño con fibrosis quística. Aquí en San Pedro, lamentablemente, no tienen tanto conocimiento como en Tegus.

La neumóloga solo se ha limitado a decirme, es normal, es parte de la enfermedad, a es. Pero realmente, cuando a mí el doctor me llamó y me dijo, mira, tienes que hacer esto, esto, esto y esto, la niña ahora tiene una tos totalmente controlada.

Desde ahí, uno ya puede sentir que es un apoyo emocional también esa parte. Porque a mí, después de eso, de las llamadas que recibí con él, me ha ayudado bastante. Pero el tema de que la niña está súper bien,

Cosa que yo no logré con el neumólogo aquí en San Pedro., creo que es el único apoyo emocional que hasta ahora ha tenido de parte de un profesional. Aquí en el Seguro no se ha tomado la molestia de asignar a algún psicólogo o venir y asignarnos como una cita o algo a.

Entrevistador: Me alegra saber, que obtuve el apoyo de parte del doctor, Y, aquí en San Pedro. Aquí viene mi parte y mi intervención, se podría decir, ¿Le gustaría recibir ese apoyo emocional, apoyo psicológico?

Porque se lo comenté, Porque básicamente yo estoy recaudando esta información para también brindar mis servicios profesionales, De manera ética y confidencial. Aquellos padres de familia o familiares, Sobre todo, en la Asociación de Fibrosis Quística. Debido al gran apoyo que me están brindando, tanto en la investigación como el apoyo que se le brindó, Quién fue mi esposo., básicamente mis servicios quedan a su disposición.

Informante: Muchísimas gracias, licenciada. Y, de hecho, quiero aprovechar un comentario que es muy importante que estén tomando esta iniciativa. Yo, como le comenté, a la fecha siento que ya soy una persona más fuerte.

Pero cuando uno recibe esa noticia, que son básicamente los inicios de gran camino, es muy importante ese tipo de apoyo psicológico. Porque uno siente, no solo que caiga en depresión, sino que uno siente realmente que, a quedar loco, Dios es grande y uno en Él se apoya. Pero realmente es muy importante el apoyo psicológico en esta etapa.

Entrevistador: Porque, uno es humano, tiene sus emociones. Y la manera en cómo le hice en esa parte, de hecho, debe de ser algo en el que quizás el médico se lo dice. Pero tener ahí ese apoyo emocional para explicárselo mucho mejor y decirle, mire, no estás sola, Porque al fin y al cabo es lo que uno necesita, palabras de aliento. Quizás no decirle, se a sanar, pero el decir, existe un tratamiento, existe una asociación, existen otros padres de familia en los cuales se puede apoyar, ¿no?

Informante: Exacto, totalmente.

Entrevistador: Ya vamos a culminar la entrevista. Me gustaría saber si usted ha recurrido al consumo de sustancias psicoactivas, como es el alcohol, tabaco, drogas, como resultado del diagnóstico de la enfermedad de su niña.

Informante: No, no.

Entrevistador: De acuerdo. En algún, esa es la palabra, perdón, la pregunta más fuerte, de la entrevista, con esta culminamos. Y es que me gustaría saber si en algún momento, ha pensado sobre el fallecimiento de su familiar a causa de la enfermedad.

Informante: Si

Entrevistador: Esa es la parte más difícil cuando uno desea quizás no pensar en ello. Pero es un día a día. Me tocó, con mi esposo cuando él, ya estaba, de hecho, desde que yo lo conocí, él siempre estaba viviendo el presente. Y creo que es la parte más bonita porque ellos nos enseñan muchas cosas sobre la vida y sobre todo a saber amar sin condiciones.

Informante: Así es.

Entrevistador: Le agradezco muchísimo. Muchísimas gracias por darme cuenta del tiempo de atenderme.

Anexo 11. Entrevista a Familiares #6

Entrevistador: Comenzamos con la primera pregunta, que es que me gustaría saber, antes del diagnóstico de su niña, ¿cuáles fueron los signos y síntomas que la llevó a buscar la asistencia médica?

Informante: Cuando la niña no le detectaron la enfermedad en el tamizaje neonatal, justo fue, eso fue en enero, ya después, la niña la que no tenía síntomas en los primeros meses, ya como los tres meses, creo, en adelante comencé a ver que se hinchó la carita y ya le comenzaba tos.

Y en ese tiempo era bien difícil, porque cuando a ella le comenzaron los síntomas, fue justo cuando comenzó la pandemia también. cuando yo iba, me acuerdo que cuando llegué al seguro, me dijeron las enfermeras, tal vez ellas no tenían mucho conocimiento de eso y me dijeron que no, que solo eran infecciones., eran las emergencias las que se atendían, yo tuve que regresar a casa.

Luego ya la niña se me hizo mal, por medio de una doctora donde trabaja mi esposo, él confió que me pudieran ver en el Tórax, porque en el seguro no podía. Igual yo no tenía

mucho conocimiento, porque, el doctor Montaña, me acuerdo que ya me lo había visto, pero como igual, yo no tenía mucho conocimiento de la enfermedad y cómo era el proceso, que tenía prioridad ella, independientemente de la pandemia, el doctor la podía ver, pero yo no sabía.

La niña se complicó en casa y luego, por medio de un contacto me la ingresaron en el Tórax Y fue la primera vez que me la ingresaron, creo que tenía seis meses para.

Entrevistador: Usted se da cuenta porque los médicos se dan cuenta de que ella tenía fibrosis quística por medio del tamizaje.

Informante: Exacto.

Entrevistador: ¿Cómo fue esta parte de decir que el especialista a usted le brindó la información de que ella tenía un diagnóstico de fibrosis quística?

Informante: Fue bien complicado, porque yo no tenía, conocimiento de la enfermedad que existía no tenía nada para para mucho igual en la actualidad bien complicado cuando me hicieron el tamizaje que me llamaron y me dijeron que tenían que repetir el examen y se lo repitieron después nuevamente me volvieron a llamar que se lo volvían a repetir ahí comenzó mi angustia.

Porque ya que era ya cuando fui al seguro vi una doctora que no sé en ese momento la consideré que fue dura, pero yo no entendía cómo era la situación de la enfermedad y me dijo que era una enfermedad bien difícil porque no tenía cura me recuerdo que me dijo directamente estos niños no crecen no engordan se mueren rápido y para mí esas palabras fueron bien duras igual aquí están soltando sus historias.

Entrevistador: Porque nadie espera que le digan que su niño tiene una enfermedad difícil no lo que uno quiere es que nazca sano y que esté bien, pero existen esas pruebas en las cuales uno dice vamos a echarle para adelante y es lo que nos hace fuertes al final no.

Entrevistador: Aprendiendo a vivir con esta situación porque no fue nada fácil durante el tiempo tuvimos la niña no fue nada fácil, pero fue hasta el momento en que dios quiso tenerla con nosotros.

Entrevistador: Me gustaría que me cuente un poquito sobre su experiencia verdadera cuáles eran sus principales emociones al momento de que su niña estaba hospitalizada.

Informante: Porque la primera vez que yo en internada que fue en el ser estaba bien delicada porque tener certamen la tenía sin tratamiento en casa., pero gracias a Dios, recuerdo que salimos creo que a los nueve días de ahí. Y salió mejor que cuando yo la llevé. ¿Para qué? Pero igual las crisis de ella siempre las tenía., a medida que, pasando el tiempo, yo fui más o menos agarrando toda mi experiencia y saber controlar la casa con las regulaciones y las terapias que me daban.

Entrevistador: Es como si uno se vuelve experto en el tema del tratamiento.

Informante: Exactamente y no se pierden de ellos. La que uno ahí aprende muchas cosas que a veces para mí tal vez son pocas. La experiencia tal vez es poca, pero según otras personas que dicen o que miran como uno hace algo similar a, ayudar a otras personas, porque a raíz de esa experiencia me ha tocado como decirles a otras personas. Incluso yo tengo un contacto de una muchacha que tiene la niña con fibrosis y ella le gusta platicar conmigo porque ella me dice que es la única que lo entiende y yo le platico de mis experiencias para que ella igual vaya tratando la niña.

Entrevistador: Prácticamente usted está haciendo un apoyo para esa mamá, para esa familia.

Informante: La es que no he tenido la oportunidad de ir a la casa. Ella siempre me dice, hoy, vaya a la casa porque usted está en un lugar donde no tiene seguro. No hay fe, no hay confianza. Mira, con la niña usted tiene el seguro, yo siempre trato de incluso ahorita, yo ya estoy engrasada.

Yo tenía el pan que decía en el portátil, ya no me he necesitado., cuando llegué, no sé, para apretarlo porque es lo difícil que es cuando dicen a uno que su hijo necesita oxígeno y esas cosas son caras y en ese momento uno no hay ni qué hacer., a veces si yo puedo ayudar en algo, trato de hacerlo con ella porque es con la que tengo más importancia.

Entrevistador: Qué bonito es poder escuchar de que usted se volvió esa mamá apoyo para otras familias. Madre, es que básicamente pasa lo mismo que usted pasó y también de apoyo para que ellas sientan la confianza en quien confiar. Perdón, para que sientan la confianza en quien poder preguntar, en saber de qué usted también pasó por eso. Y realmente bonito escuchar que usted está siendo una luz para ellas.

Informante: A mí me muy bien. Mucha nostalgia cuando la niña recae porque me recuerda a la niña también, a la niña mía. Y siento que en esos momentos que esa niña está internada, yo también caigo como en un estado depresivo. Porque todo me viene a mí, a la mente, lo que yo pasé. Y también en todos los recuerdos, es un momento bien complicado, pero igual siempre trato de estar ahí. Por lo menos pendiente., pendiente, convocada y preguntar por ella.

Entrevistador: Ha sido realmente una persona bastante fuerte, se lo digo, porque no cualquiera asiste a otra madre, Sobre todo cuando ha pasado por un proceso difícil de duelo y usted lo está haciendo, está haciendo ese apoyo y está afrontando su realidad,

apoyando a otra madre. Y, sobre todo, ¿cómo está? Sobre todo, viendo a otra niña, ¿no? Que quizás en su momento, en sus recuerdos, está todavía y a estar siempre lo que es su hija. Y creo que uno se llena del alma al saber que está apoyando a otras personas, que quizás uno puede ser de apoyo y que puede darle esa esperanza, ¿no?

Informante: Exacto. La que, siempre diría por qué. A veces como. Uno como padre lo que luchó tal vez a mí me ha pasado, que de repente yo digo lo que yo hice con mi hijo hace muy poco, pero al final el que tiene la última palabra es Dios. Por más que nosotros tratamos de hacer lo mejor, ya Dios tenía otro plan.

Entrevistador: Así es y, ya que tocó el tema en esta parte de religión, me gustaría saber si, ¿cuál es la relevancia de la pertenencia a una religión en su vida?

Informante: ¿Cómo a que no la entiendo?

Entrevistador: Muchas veces cuando pasamos por procesos difíciles, cuando nosotros creemos en Dios, surgen dos cosas, Nos acercamos o nos alejamos, dependiendo de cómo tomemos nosotros en la vida la parte de la religión. Me gustaría saber cómo ha sido para usted desde el momento en el que su niña fue diagnosticada hasta la actualidad.

Informante: Para mí, como le dije, cuando yo fui por primera vez a la doctora y me dijo, estos niños no prestan, no engordan, en ese momento yo me sentí como enojada con la doctora. No dije nada porque soy de las personas que, si algo me molesta de alguien, de repente no lo digo, me molesta, No lo digo.

Pero solo dije a en mi mente, la doctora dijo a, pero. Pero es que tiene la última palabra de Dios, Dios es el que sabe si el ser humano a morir nuevo o no. siempre confía en el primero, ¿me entendió? La niña siempre le da sus tratamientos, pero para mí siempre estaba Dios primero antes que todo.

Siempre que la niña estaba en manos de los médicos, sabía que Dios podía trabajar por medio de. De los doctores., para mí siempre Dios está primero. Primero que todo.

Entrevistador: Y me alegra saber eso porque la parte religiosa, Independientemente a cuál religión pertenece, es algo importante en nuestra vida, no es algo que rige, por decirlo a, el día a día, nuestros pensamientos, nuestro corazón, pero es algo que también nos da el consuelo cuando pasamos por procesos difíciles.

Informante: Exactamente., yo no asisto a una iglesia actualmente, solo a por casualidad. De repente me invitan, pero, soy de la iglesia evangélica, pero igual respeto las demás religiones porque al final todos somos, para Dios todos somos iguales. Y la religión creo que se pide a seguir como nosotros y lo entendemos.

En caso, para mí la religión católica no es mala. Yo crecí en medio de la familia que siempre asistió a la evangélica y yo respeto las demás religiones. Para mí la fe es la misma porque a la fe la tenemos individual.

Entrevistador: Muy bien. Gracias por compartir su opinión con respecto a ella. Y me gustaría saber si usted podría comentarme cómo era su estilo de vida antes del diagnóstico de fibrosis quística en su niña, es decir, antes de que ella fuera diagnosticada.

Informante: Es que para mí ha sido bien difícil desde que tenía seis meses de embarazo. Yo ahora tengo conclusiones según lo que ponía la niña, porque cuando me hicieron un ultrasonido a los seis meses, yo no sabía si era niña o niño, a mí solo me dijo el doctor.

Porque resulta que es un embarazo de alto riesgo, me dice. Cuando uno lee en eso, igual uno asiste., yo me asusto demasiado., solo le dije al doctor, pero si me puede decir, por favor, qué es lo que está pasando, porque no me decían nada, lo me mandaron.

Después solo me dijeron que a la niña le miraban como dos orificios en el corazón igual que no le lograban ver el estómago, no le lograban ver. Desde, eso para mí fue bien complicado. Ya no vivía feliz, como yo esperaba. Y al último ultrasonido que me hicieron, recuerdo que me dijeron que no, que la niña ya estaba bien, que se miraba súper bien, todo., para mí ahí fue una felicidad.

Creo que ese día mismo me ingresaron para la cesárea. Al siguiente día, todo, también todo bien. Para mí los días felices solo fueron poquitos, mientras la niña nacía, como a los cinco días que le hicieron el tamizaje, me dieron los resultados que no eran s.

La que prácticamente desde que la niña nació, para mí no era, no viví muy tranquila. Fue muy, es que fueron tal vez como unos veinte días o menos que me duré esa felicidad con la niña. Y después solo era, que la niña, porque yo la veía y yo decía, ¿cómo a durar? No sé, no sabía.

Entrevistador: Definitivamente que fue un proceso bastante duro, por lo que usted me comenta, Desde la parte del embarazo hasta la actualidad, ha sido una persona bastante fuerte y mi admiración y mi respeto hacia usted y hacia su familia, Porque creo que no cualquiera, aguanta o soporta todo lo que usted ha pasado durante todo el tiempo, que se dio cuenta de cuán difícil fue su proceso.

Informante: La es que fue difícil, porque cuando uno le dice, o, uno tiene a su pareja y de repente uno tiene a su compensa y se ha embarazado. Cuando la niña nació, yo ya tenía a los dos varones. Pero siempre le pedía a Dios que a mí no me importara si era niño o niña.

A mí lo principal era que no era compañero. Pero igual, cuando me dijeron que era niña, obviamente me alegré, porque yo tenía a los dos varones. ya me alegré porque iba a tener a la niña. Pero pasó eso y me tocó quedarme solo con los dos varones. Y gracias a Dios,

ahí los tengo. Y ya lo de la niña, ya Dios sabe por qué hace las cosas. Y a nosotros nos queda, vivir a. No sé. Feliz, feliz, pero dándole gracias a Dios por todo mi lugar.

Entrevistador: Comprendo. ¿Cuántos años tienen sus niños?

Entrevistador: El mayor tiene 10 años y el otro tiene 6 años.

Informante: Aprovechando que me comenta esto, me gustaría saber cuáles considera usted que son los principales cambios en el área familiar. En el proceso de la enfermedad.

Entrevistador: En el proceso de la niña. ¿Cuáles considera usted que fueron los cambios, Una vez que ella nació, ya tenía sus dos niños, ¿Para la familia como tal?

Informante: Hay bastantes cambios en varios ámbitos. Como económico. Para mí era bien complicado porque somos personas que no tenemos recursos., pensaba que para mí era difícil porque mientras yo pasaba con la niña yo dejaba a los niños. En ese tiempo se les miraba a ellos la diferencia. Si bajaban de peso.

Informante: No sé, había muchos cambios que uno no quería que pasaran. Siempre uno trataba de lo mejor para ellos. Pero a veces, aunque uno quisiera, igual no se podía. Y emocionales porque de repente uno ya no es que no les tenga amor a los hijos. Es que uno ya a veces no puede mostrar aquella felicidad que uno siente. Si cuando todo está bien, bastantes cambios que son bien difíciles.

Entrevistador: Porque usted como madre tenía que velar por los tres. Pero había una personita que necesitaba un poco más.

Informante: Exactamente.

Entrevistador: El hecho de ser madre de tres hijos y tener que dejar a dos y acudir constantemente a una hospitalización de emergencia, sentía esa parte, ¿no? de mis otros

dos hijos, ¿qué pasa con mis otros dos hijos? Tienen mi atención necesaria, los estoy descuidando y empiezan las dudas, ¿no?

Informante: Porque la es que a veces hay momentos que cuando ellos son unos niños, a veces hay cosas que ellos no logran entender., a veces es complicado cuando viene uno y le dice a uno, ya se., porque tengo que ir a la carne con la niña.

Viene el niño y en su inocencia le dice a uno, es que usted no me quiere, por eso me dice., ahí cuando uno comienza a saber de las faltas que hace, cuando uno deja a los niños a, saber qué o que uno tiene que salir porque en los hospitales tenía bastante apoyo con el papá.

Porque en los días que él podía ayudarme a cuidarla, él se iba y se quedaba con la niña en la noche., yo venía a casa., en ese momento ellos se alegraban y decían, mami, qué rico poniéndonos hoy porque usted nos cocinó.

A ellos les hacía falta eso que yo les cocinara eso, me atormentaba tanto, como saber que tenía el hijo internado en un hospital. Como saber qué. Porque no los tienes en casa, pero igual no los estás descuidando.

Entrevistador: Porque uno siente que no es lo mismo y ellos sienten también que no es lo mismo. Pero llega un momento en el que ellos van a crecer y van a entender el esfuerzo que hacía mamá, el esfuerzo que hacía papá, el esfuerzo que hacían las personas que trataban de apoyar con su granito de arena de alguna u otra manera.

Usted mencionó algo muy importante en los cambios y es que mencionó la parte económica, Me gustaría saber en esa parte su experiencia al recibir el diagnóstico de la enfermedad en su niña. ¿Cómo afectó su experiencia en la economía?

Informante: Bastante porque ya cuando es un proceso de que, por ejemplo, hay medicamentos que uno tiene que tener sin falta., cuando me contó que recibía su pago y ya sabíamos cuánto estaba predestinado para sus pastillas, que en principal eran las Creón, que teníamos que estarlas comprando.

Y, no recuerdo qué más comprábamos, pero, uno tiene que pagar obligatoriamente., ya todo eso, ya uno sabe cuánto es lo que a pasar., ya en ese ámbito ya es poco lo que quedando para la comida.

Puede afectar en el sentido de que, de repente, uno de adulto aún no entiende. Si no hay, uno puede comer lo poco que hay o lo más económico. Pero cuando hay niños, que hay más niños, es bien difícil porque a veces uno no les puede explicar por qué están pasando las cosas., uno solamente los hace sufrir al final, porque también los niños, los demás niños sufren.

Entrevistador: Porque ustedes como padres, les gustaría darles todo lo que quizás ellos desean.

Informante: Exacto., de ahí uno se incluye en eso de comprarles, comprarles ropa. Cada uno tiene que saber en qué momento hacerlo. Toda vez que ellos deciden algo, de repente uno dice, no, no puedo. Y no es que uno no quiera, sino que en realidad no se puede.

Gracias a Dios, la casa siempre ha sido propia y desde que a ella le diagnosticaron que, nos enjajaranábamos más hasta en eso para poder hacerle mejor a la casa. Y que la niña pudiera estar en un mejor ambiente, una casa.

Entrevistador: Para tenerla segura y protegida de lo que es la parte, no como polvo.

Informante: Exacto, todo eso teníamos que pensar nosotros. Y lo hicimos siempre, a veces en los momentos más difíciles, Dios pone ángeles que siempre, de repente, personas

que uno ni tan siquiera espera. Cada día granito de arena, todo. La que, siempre salíamos y pedimos, por lo menos, unos medicamentos. Ayudamos a la niña en lo que podíamos.

Entrevistador: Me alegra saber eso. Porque efectivamente, como usted dice, siempre hay una manera y cuando uno tiene esas necesidades, acude, A quién puede ser como un apoyo. Me gustaría en esa parte saber si usted cree que en su vida tiene personas con las que puede llegar a contar que sean de apoyo.

Informante: La que, realmente, aquí está mi hermano. Aquí está cerca de mí, que es una de las personas que a él el trabajo nunca le ha pagado. Y nosotros bromeamos con él porque le decimos que te acuerdes cuando nosotros no teníamos ni solo a vos ni a vos. Pero nunca nos dices que no. Para él, Creo que en el económico

Pero yo creo que es una de las personas que, porque a veces uno, aunque no tenga, pero a veces da pena también molestar. Sin embargo, como a él lo teníamos aquí cerca, siempre a él, siempre a él, pero él nunca dijo, no, no puedo.

Y fuera de aquí, ahora, había personas que, si me decían molestarlas, de repente decían. Es que le tengo tanto con la niña, porque se vive en algo. Y nosotros mismos nos asustamos porque decían, tal quien sea, nosotros nos quedamos con tanto. Y salimos. Comimos, no aguantamos hambre y salimos. Y nosotros nos preguntamos, ¿cómo salimos si solo teníamos esto? Pero volviendo a la parte religiosa, sabemos que siempre hay un Dios que nunca nos desampara, que siempre está con nosotros.

Entrevistador: Qué bonito saber eso, definitivamente, de., uno a veces piensa que está solo, pero cuando mira a su alrededor y mira las manos tendidas de las personas cercanas, amigos, familiares o personas de la iglesia, incluso, uno se impulsa a seguir adelante y dice. Realmente es una bendición.

Informante: A veces, incluso, mi persona me dice que ni lo conocen a uno porque a mí me tocaba bastante cuando ya al final me tocaba salir con la niña en esa parte era bien difícil porque usted sabe que a como vemos bastantes personas no sabemos por qué son a en ese tiempo no sólo contamos con la moto en momentos de emergencia salíamos en la moto nos tocaba salir con la niña al hospital cuando me tocaba salir y andaba con un parque de oxígeno de aquí de la colonia por el mercado pero también no de repente miraban mozos que se paraban enfrente mío

Y, como en el tiempo que vivimos a uno le da miedo que personas extrañas se le acerquen a uno me daba miedo, pero al final terminaba llorando porque ya lo olvidaba, le sacaban la cartera y me dejaban dinero y al principio uno dice no, no se preocupe, terminando la niega no salga, pero se agarra lo que sabe.

Pero al final lo agarraba, sabía que lo necesitaba porque incluso me pasó una vez solamente andaba para el bus y me ajustaba para un taxi y andaba con el pan que decía el bus vino aquí el famoso, se paró y dice, un muchacho me dejó un acuerdo que fueron 200 mentiras, , lo primero que hice fue tomar un taxi porque a podía trasladar a la niña más cómoda para que me trasladara al bus que me traía a la colonia y para mí son experiencias esas que son bonitas al final porque nos damos cuenta que estamos rodeados a de personas de buen corazón y de personas que tal vez al final no sé si es que son malas.

O de repente piensan que es que uno los busca como de regalado o a no sé, pero, la es que experiencias buenas y malas.

Entrevistador: Qué bonito escucharla en ese aspecto porque definitivamente uno a veces se siente mal a veces de la desesperación, piensa que está solo, pero cuando surge también esa parte del apoyo, de la ayuda mira que realmente no y, también se sufre de discriminación como usted misma dice, pasaban los taxis y quizás no le hacían caso esa es una parte de discriminación, y quizás no sabían ni siquiera qué era lo que usted estaba pasando o la necesidad con la que usted, realmente ocupaba ese transporte.

Informante: Que esa vez que me pasó eso que me costó irme para el seguro ese día lo recuerdo bien porque me pasó eso estaba en un punto donde los taxis solo me volteaban a verme y miraban que iba con el banco y con la misma se iban me sentí mal, recuerdo que cambié de punto y me fui para otro punto a ver cómo hacía para tomar otro taxi.

Ese día no me fui al taxi me recuerdo que me llevó un señor en un carro que estos carros a veces no les tiene miedo porque son vidrios oscuros y se paró el carro y ya bajaron los vidrios, y me dijeron ya me preguntaron para dónde iba les expliqué que iba para un lado que no precisamente trataba por el seguro y ya les expliqué.

Me dejaron hasta la puerta de emergencia porque ahí cerca iba ya llegando al seguro me recuerdo que estaba la gran oscila y, andaba con la niña que como, los niños de PQ casi siempre nos han pasado de primero al llegar al seguro luego me dice, no señora usted tiene que ir a hacer fila ya vayan y miren desde el último y uy, a mí se me ha sido la cabeza grande ya no había nada que hacer.

Me recuerdo que eso me dijeron las enfermeras me fui para trabajo social y después de trabajo social que me regresan otra vez y no digan es que usted tiene que pasar porque usted no hace fila y regreso ese día costó que me anotaran por ese motivo es que me decían que no había fila y me he hecho fila y ese día fueron bien unas partes bien

complicadas, pero a veces no sé si es que esto pasa a ver como pruebas a ver si uno se rinde o qué, pero no gracias a Dios no me rendí.

Y ya al final yo lo que hacía cuando yo iba a ir al seguro yo lo que hacía, me comunicaba antes con el doctor que gracias a Dios el doctor para que la persona que siento que era como un ángel que Dios había ti porque incluso había meses y la niña necesitaba un medicamento y de repente no había en el seguro y yo le decía fíjate que esto no hay él me decía creo que yo tengo muestras voy a ver si lo consigo y para mí era súper que si él me ayudara y en esta parte me ayudara es lo mismo que cuando lo pasaba las experiencias pero también hay bonitas experiencias que no pasan las cosas malas.

Entrevistador: Muchas veces uno tiende a rendirse fácilmente pero después mira qué. que las pruebas sirven para demostrarnos que podemos seguir

Informante: La que por qué. creo que. como la penúltima cita que fui ese día creo que anduve llorando porque andaba con el tanque de oxígeno y la igual las señoras que anotaban en el seguro en el seguro me decían que no también me voy a ir llorando le puse en el tanque de oxígeno y le dije cómo cree que voy a hacer fila con tanque de oxígeno que aparte lo difícil que es andar con que termina rápido y yo cómo voy a quedar yo haciendo gran fila y con un tanque que se termina en. dos o tres horas al segundo el litro que han de dar.

Según los halos. no cree que nosotros tenemos que atender lo que están haciendo fila y qué complicado era eso, al final siento que me pasaban cosas que no debían.

Entrevistador: Lo importante es que nunca se rindió ese coraje de madre demuestra que efectivamente hizo lo que tenía que hacer como madre y como se lo dije anteriormente realmente que mis respetos y admiración para usted creo que no cualquiera en su situación podría con tanto con todo lo que ha pasado.

Informante: La es que fue bien complicado yo al principio yo no me gustaba ni completamente o no porque el tipo dijo, y es que me quebraste bastante. Cuando recién me pasó, me puse en un estado que hasta los oídos se me reventaron. No sé, me pasaron muchas cosas.

Y ahorita ya son como, creo, unas tres semanas o más. Igual he estado otra vez en crisis. Y la semana pasada fui a la dirección del colegio porque igual, y para evadir el tiempo, en tanto pensar, decidí retomar los estudios que no había seguido., pasó lo que la semana pasada me pasó, que me sentía mal y no tenía con quién hablar.,. Cuando fui a la escuela, allá el director me llevó como psicóloga, porque, allá hay psicóloga Y fue con la persona que pude hablar, pude tranquilizarme un poco.

Porque, tenía tratamiento y lo dejé ya hace como seis meses o más., ahora cada vez lo tengo que medir, o lo estoy necesitando. Y tengo que retomar en esa parte.

Entrevistador: Me gustaría saber qué tratamiento tenía.

Informante: En el hospital me daban porque estaba viviendo con la psicóloga, al seguro. Pero como solo soy beneficiaria porque es por parte de ella, en el seguro me dijeron que no me cubría la psiquiatra porque es especialista., solo me trataba la psicóloga, la misma, ahí en el seguro.

Y para el medicamento tenía que ir al Mario de Mendoza, a donde me miraban y me daban otras cosas., no recuerdo cómo es que llamaron, pero no precisamente, pero es que son antialérgicas, pero que bajaban el sueño.

No recuerdo el de las otras, pero, hasta la garganta. No son para dormir, pero como bajaban sueño, me daban de eso.

Entrevistador: Esto me lleva a una pregunta muy importante. Y es que me gustaría saber si en algún momento, el proceso del diagnóstico de la enfermedad, de su niña, ¿usted ha tenido pensamientos suicidas?

Informante: Eso fue eso de la niña, pero me dio. Eso me pasó. Pensé que nada tenía sentido ya, eso me llevó a tener que tomar un tratamiento porque en los momentos que me sentía un poco mejor, sabía que tenía, porque, sabía que tenía que vivir, que eran, que son principalmente genéticos.

Entrevistador: Esto fue a raíz, de la ausencia de su niña.

Informante: Después de que ella murió, me pasaron muchas cosas similares.

Entrevistador: Me lleva también a la pregunta si en algún momento, esta vez durante el proceso del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de su niña, ¿usted presentó algún problema de estrés que afectó a su salud física?

Informante: Hay momentos que, me sentía mal, pero en ese tiempo yo solo me encerraba en el teléfono a llorar y no me gustaba que nadie me viera. Pero nomás eso, solo esperar que me pasara y ya.

Entrevistador: ¿Se desahogaba sola?

Informante: Si

Entrevistador: Porque, como le digo, no, a mí no me gusta reírme de su pareja, porque, si yo tocaba el tema, para mí sería como si fuera peor O a veces, de repente, según la

persona que es, que esté, porque a veces, ya puede estar uno cerca de la familia, presente, que no puede hablar, es que no lo hace ni con la familia, no quería ni hablar.

Entrevistador: Me gustaría saber si usted en algún momento recurrió al consumo de sustancias psicoactivas, como es el alcohol, tabaco, drogas, como resultado del diagnóstico de la enfermedad de su niña.

Informante: No, no, gracias a Dios que no.

Entrevistador: ¿Actualmente tampoco?

Informante: No. Ahora, a veces, no le dije que no lo hiciera, lo he hecho, pero a veces lo hago más de una ocasión, ¿no?

Entrevistador: Básicamente como algo social, ¿no?

Informante: Exactamente.

Entrevistador: Y esto me lleva a la pregunta de si, más que todo, ¿qué cambios ha habido en sus relaciones sociales o qué cambios tuvieron en sus relaciones sociales después del diagnóstico de la enfermedad en su niña? Si surgieron algunos cambios y de qué manera, En la parte social.

Informante: Considero que no, porque yo creo que soy de las personas que en me llevo muy bien con las personas, pero no es que soy muy visitante de personas cercanas., cada vez que vivo rodeada de personas que yo sé que me tienen mucho aprecio e incluso había veces.

Tal vez no son que son mis amigas, pero me decían, le voy a ayudar a lavar, porque, en ese proceso uno con los niños a, hasta los pisos de la casa uno, me decían, yo le voy a ayudar.

No, no es que yo lo diga yo le voy a ayudar más tarde porque a mí me da pena y a estoy, me da pena molestar a veces, aunque me ejecuten, me da pena, pero eso. Pero no me gustaba demasiado la situación, pero en la sociedad porque no tengo muchos amigos son muy cortas las personas con las que me relaciono con las que puedo tener la confianza de mi vida

Entrevistador: Entiendo completamente me gustaría saber si usted en algún momento de como familiar de un paciente con fibrosis y quística recibió apoyo emocional de algún profesional de la salud.

Informante: Nunca la recibió, sino que hasta ahora

Entrevistador: Si usted antes de qué su niña lastimosamente falleciera usted pensaba sobre el fallecimiento de ella a causa de la enfermedad si en algún momento usted pensaba en el fallecimiento de su niña a causa de la enfermedad antes de que ella falleciera.

Informante: En cualquier momento podía pasar

Entrevistador: Es bastante yo sé que una de las preguntas que muchas veces uno cuando tienen familiar con una enfermedad como lo es la fibrosis física que piensa constantemente no y sobre todo cuando recae en cuando están en hospitalizaciones cuando uno espera una resta positiva, pero uno sabe internamente que puede llegar a pasar no.

Informante: Antes de que la niña muriera yo quería otros planes ya que el doctor me dijo que la niña iba a estar en otro lugar donde podía tener una mejor calidad de vida que fuera cura próxima a la calidad de vida. La niña cayó en marzo, nosotros conversábamos con los del hospital a ver qué podíamos hacer para sacar la niña del país, porque incluso nos habían dicho que de repente posiblemente iba a ocupar un trasplante de pulmones, eso

era bien difícil, porque yo no compartía esa idea de esperar que otro niño falleciera para que viniera para la niña mía, yo decía para mí no es justo, eso no era justo, que mejor se hiciera la voluntad de Dios y que si podíamos mejor sacarla y si había algún otro medicamento que nos ayudará.

No estaba a nuestro alcance, pero que podía ayudarle mejor, mejoremos a buscar por medio de medicamentos, porque eso para mí era bien difícil, buscar un trasplante de pulmones para mí, no compartía esa idea. en ese tiempo nosotros poco a poco estábamos ahorrando para arreglar que eran los tratamientos, porque yo tenía tiempo que me daba para que le dieran el dinero, pero para el pasado.

Porque en la escuela donde estudian los niños míos, incluso ahí mismo estoy yendo yo también a estudiar, vienen médicos españoles, pero ellos solo son niños que tienen su especialidad, pero por medio de ellos más o menos comencé a hablarles del tema y de eso me puse a estudiar.

Me dijeron que podía hacer un proceso, que arreglar los tratamientos y que sacara que era la constancia en el seguro, cómo era que estaba la niña, lo saqué, mandé eso para que lo revisaran, me dijeron que, que podía, que era una niña, que tenía que hacer los hechos, la prevención, ya yo miraba que, se podía hacer. Que yo tampoco quería dejar de estudiar.

Yo tenía que ver con los otros niños, yo tenía que ver también con los niños para no, por lo menos, dejarlo era un poquito el tiempo y reunirnos nuevamente. Pero recuerdo que yo siempre les decía, que vida de Dios quiere, que todo lo que se pueda hacer, que sea a lo largo de su voluntad, que cualquier cosa.

Yo igual siempre estaba consciente que, aunque yo no viera a la niña para otro lugar, estaba consciente que siempre podía pasar lo peor.

Entrevistador: Definitivamente tiene que sentirse orgullosa porque creo que hizo hasta el final lo que usted pudo, y muchas veces esa es la parte de nunca rendirse, de seguir buscando, tocando puertas y usted estaba con sus planes de querer darle esa calidad de vida.

Creo que eso es lo bonito del saber de qué cuando surge un duelo, nosotros empezamos a pensar, lo hicimos bien, hicimos lo suficiente, pero cuando nosotros vemos, yo veo toda su historia, escuchó toda su historia, yo digo, hizo todo lo posible porque su niña se quedara aquí, no en tierra. Pero usted misma lo ha dicho.

Dios tiene sus planes y muchas veces no los entendemos hasta que pasa un buen tiempo, ¿no? Ahora usted tiene un ángel que la a cuidar siempre y no solamente usted, sino que sus niños, su padre también e incluso su tío, quien fue quien también aportó para ella y todos los que estuvieron alrededor que le brindaron la mano.

Ellos se vuelven ángeles, aunque nosotros aquí quedemos llevándolos. Pero ellos están en cada proceso, en cada paso. Y miré qué bonito que usted dice, regresé a estudiar para divagar, para seguir y continuar mi camino.

Definitivamente yo la felicito y le incentivó a continuar ese proceso que surgió de algo difícil, Que surgió de algo que todavía quizás no está completado. Pero que sabe que después de la muerte hay vida. Le agradezco, por compartir conmigo su experiencia el día de hoy.

Anexo 12. Entrevista a Familiares #7

Entrevistador: Y es que me gustaría saber, ¿si antes del diagnóstico de su ser querido, cuáles fueron los signos y síntomas que la llevaron a buscar la asistencia médica?

Informante: La tos y sus heces. Que las heces de Noel eran bien pesadas del olor. Era muy fuerte el olor. Y eso de que mirábamos que realmente no iba. Desde que nació estaba bien llenito, pero los primeros dos años fueron de calenturas. Lo llevamos al seguro social. En ese tiempo yo tenía seguro porque trabajaba. Entró al seguro y lo trataron por asma, por la tos, porque tenía mucha flema. Desde los seis meses hasta los dos años tuvo síntomas persistentes: fiebre, tos, sudoración excesiva.

Sudaba mucho, y como el clima es caliente y él era gordito, pensamos que era por eso. Pero lo pulmonar empeoraba. El estómago era anormal, salía grasa de forma exagerada, las heces siempre eran aguadas. Ingresó muchas veces al seguro, mejoraba unos días y volvía a estar igual. Llegó a tener neumonía necrotizante y se le reventó un pulmón. Fue un momento de colapso total. Nadie lograba dar con el diagnóstico correcto, pensaban que era asma o alergia.

Buscando información en internet encontramos el Centro de Asma y Alergia, donde conocimos a la doctora. Ella nos guió y al ver que no era alergia, nos remitió con una neumóloga, la doctora Jessica. Ella rápidamente decidió internarlo en el Tórax, y antes nos mandó a hacer una prueba en LSM. El 20 de agosto el papá fue al laboratorio y salió positivo.

Al leer en internet, sentí que el mundo se me vino encima. Hace ocho años la información era muy dura. Al regresar al Tórax ya teníamos el diagnóstico. La doctora confirmó fibrosis quística, iniciamos tratamiento. Noel mejoró con las enzimas, el chaleco, la nebulización, ejercicios y vitaminas.

No se volvió a internar hasta los siete años. Desde entonces, solo ha sido por chequeos o pseudomonas, pero no ha necesitado oxígeno. Está activo: va a natación, está en una academia de fútbol.

Entrevistador: Gracias por compartirme cómo fue el diagnóstico. Probablemente pasaron días angustiantes por no saber qué tenía.

Informante: No se me olvida la hora y el día, la posición en que estaba en el Tórax, fue muy impactante.

Entrevistador: ¿Cómo se siente usted con el diagnóstico de su niño? ¿Han cambiado sus emociones actualmente?

Informante: Antes me dedicaba al trabajo. Pero al saber el diagnóstico dejé de trabajar para dedicarme completamente a mi hijos. Me involucré en todo. Me fui con él al kínder, trabajé cerca de su escuela, me aseguraba de llevarle comida, recogerlo. Cambió todo en mi vida, pero ver que el mejoraba me daba paz.

Ver que se igualaba a sus hermanos mayores me reconfortaba. Me volvió más humana, más sensible y solidaria. En el Mariel, donde atendían a muchos niños, entendí que uno vive en una burbuja. Ahí vi que, comparado con otros casos, mi niño estaba casi sano. Me sentí agradecida.

Entrevistador: ¿Cuáles son sus principales emociones al momento de tener a su niño hospitalizado?

Informante: Ahora, gracias a Dios, ha estado bien. Solo se ha internado para cumplir tratamientos. Pero antes del diagnóstico era desesperante. No sabíamos qué tenía. Era una angustia total, lloraba mucho. Hoy vivo estresada, pendiente de sus tratamientos, ejercicios, comida, que no le falte nada. Si está bien, yo estoy bien.

Me preocupo por el ambiente, si hay humo, si alguien quema basura, lo alejo. Soy muy estricta con su higiene, hidratación, enzimas. Le he dado independencia ahora que trabajo, pero siempre estoy pendiente.

Entrevistador: ¿Cómo ha sido el proceso para sus otros hijos?

Informante: uno tiene 17 y otro 13. Al principio fue difícil que entendieran por qué a su hermano se le daba un trato diferente. Les explicaba que no era por preferencia sino por necesidad. Ahora lo entienden, son protectores, están pendientes de él, me apoyan psicológicamente.

Entrevistador: ¿Cuáles son los principales cambios en el área familiar?

Informante: Mayor comprensión y ayuda mutua. Al principio fue difícil. Como madre me involucro al 1000%. Mi esposo me apoya, pero a veces uno quiere aún más. Hemos tenido diferencias, pero nada trascendental. En general, hemos actuado como un verdadero equipo.

Entrevistador: ¿Ha habido cambios en su economía?

Informante: Para bien. Han llegado muchas bendiciones. Personas y organizaciones me han apoyado con enzimas, dinero, incluso durante la pandemia. Pedí a Dios un trabajo y lo obtuve cuando él ya era más independiente.

Entrevistador: ¿Cambios en sus relaciones sociales?

Informante: Me alejé completamente. En estos diez años he salido dos veces con amistades. Siempre estoy enfocada en el.

Entrevistador: ¿Tiene personas con las que puede contar?

Informante: Mi mamá y la familia de mi esposo siempre han apoyado. Se han adaptado a los cuidados que el necesita. Han sido una bendición.

Entrevistador: ¿Qué importancia tiene la religión en su vida?

Informante: Muchísima. Creo en Dios, escucho predicaciones tanto católicas como evangélicas. Me identifico con lo que me ayuda. Sin Dios, no estaría donde estoy.

Entrevistador: ¿Ha tenido pensamientos suicidas?

Informante: No. Al contrario, le pido a Dios larga vida para cuidar a mis hijos. No quiero irme hasta que él lo decida.

Entrevistador: ¿Ha sufrido problemas de salud relacionados con el estrés?

Informante: Sí, paso estresada por querer ser perfecta para todos. A veces me da tortícolis, pero sigo adelante. No puedo descuidar su tratamiento.

Entrevistador: ¿Ha recibido apoyo emocional profesional?

Informante: No. A veces conversaba con el personal de prácticas, pero nada formal. Me ayuda mucho el internet. Leo mucho.

Entrevistador: ¿Le gustaría recibir apoyo emocional?

Informante: Por ahora me siento estable, pero estoy abierta a recibirlo si lo necesito más adelante.

Entrevistador: ¿Ha recurrido al consumo de sustancias psicoactivas?

Informante: No. Creo firmemente en Dios y en la vida eterna. Nunca he pensado en quitarme la vida.

Entrevistador: ¿Ha pensado en el fallecimiento de su hijo?

Informante: Trato de no hacerlo. Todos pasaremos por ese proceso. No me enfoco en que él se irá primero. Prefiero mantener una actitud positiva.

Entrevistador: Le agradezco mucho por su tiempo y por compartir con tanta sinceridad su historia. Ha sido muy valioso.

Anexo 13. Entrevista a Familiares #8

Entrevistador: Me gustaría saber, antes del diagnóstico de fibrosis quística en su niño, ¿cuáles fueron los signos y síntomas que la llevaron a buscar asistencia médica?

Informante: Mi niño se enfermaba muy frecuentemente del pecho. Me lo internaban al mes, a los dos meses, a los tres meses. anduve de hospital en hospital; estuve en San Lorenzo, en Choluteca, y de Choluteca me mandaron a Tegucigalpa. En el Hospital Escuela le hicieron un examen, pero aun a no sabían qué tenía, hasta que me lo mandaron al Tórax. Ahí, finalmente, una enfermera le dio el diagnóstico.

Entrevistador: ¿A qué edad fue diagnosticado?

Informante: Fue diagnosticado a los nueve meses.

Entrevistador: ¿A los nueve meses?

Informante: Si

Entrevistador: bastante pequeño.

Informante: Antes, creo, más bien, fue antes.

Entrevistador: ¿Antes de los nueve meses?

Informante: antes. No recuerdo exactamente, pero fue antes.

Entrevistador: hasta que llegó al hospital de tórax, fue cuando se le dio el diagnóstico de fibrosis quística (FQ).

Entrevistador: En esta parte, ¿podría compartirme un poco de cómo se sentía usted con el diagnóstico de su niño?

Informante: mire, para mí fue muy duro. Le hicieron un examen de sudor porque me decían que el examen en Estados Unidos era muy caro. Y que. que le iban a hacer ese examen al niño, se lo hicieron. Cuando me dijeron el resultado, fue lo más triste que pude haber escuchado en toda mi vida. No sabía qué era eso y me empezaron a explicar. Me mandaron a ver un niño que estaba más grande. Me dijeron: "No, no te preocupes", pero eso solo me hacía llorar y llorar.

Me dijeron: "No te preocupes, anda a ver un niño que ya está grande. Tú no sabes cuánto tiempo puede durar. " fui a verlo y me controlé un poco. Pero uno siempre vive con aquel pensamiento.

Entrevistador: realmente nadie está preparado, Cuando.

Informante: A es. Aunque estén muy enfermitos, uno no quiere que se le vayan.

Entrevistador: porque es un cariño, un amor, y realmente no es nada fácil recibir un diagnóstico y llevar un tratamiento. ¿Me podría compartir cuáles eran sus principales emociones cuando él estaba hospitalizado?

Informante: mire, lo principal era que él se mejorara. Y aunque era difícil, esos eran los únicos momentos que podíamos pasar juntos. Yo pedía permiso en el trabajo y me lo daban, a que iba a estar con él. Lo sentía más cerca en esos momentos, porque él vivía con mi mamá en Tegucigalpa, y yo aquí, en el sur, porque trabajo aquí. Pero cuando se enfermaba, era yo quien iba a estar con él.

Entrevistador: Entiendo. ¿Podría compartir cómo era la llamada de todos los días?

Informante: Me llamaba a mí por la mañana, por la tarde y por la noche. Era lindo.

Entrevistador: me imagino que ambos se extrañaban, ¿no? ¿Podría compartirme cómo era su estilo de vida antes de que le dieran el diagnóstico de su niño? Es decir, ¿cómo era su vida antes de saber que él tenía fibrosis quística?

Informante: era una vida normal, tranquila, sin preocupaciones. Pensé que era un niño sano, como lo esperamos todos. Y cuando me dijeron, fue una tristeza para mí. De ahí en adelante no hubo alegría, porque sabes que tienes un hijo enfermo, y que en cualquier momento puede recaer y lo tendrás que llevar al hospital. La mayor parte del tiempo la pasamos en el hospital.

Entrevistador: y esa es una de las partes más difíciles de la enfermedad, ¿no? Porque, lastimosamente, no sabemos en qué momento ellos recaen y necesitan estar en tratamiento hospitalario.

Informante: Así es.

Entrevistador: ¿Cuáles considera usted que fueron los principales cambios en el área familiar durante el proceso de la enfermedad? Es decir, después de recibir ese diagnóstico, ¿qué cambios hubo en la familia?

Informante: diferentes tipos de cambios, emocionales y económicos, porque es un gran gasto por estos niños.

Entrevistador: debido a los medicamentos.

Informante: a los medicamentos, la leche, y todo lo demás.

Entrevistador: ¿Siente que esos cambios en la parte económica fueron negativos?

Informante: yo creo que no, porque un hijo vale la pena, y uno lo trae al mundo, a que se hace responsable,

Entrevistador: es la parte difícil, porque como usted me comenta, a usted le tocaba trabajar lejos de donde él estaba.

Informante: pero todo el gasto económico era mío.

Entrevistador: Y él entendía, me imagino, esa parte, ¿no? Que usted trabajara allá mientras él estaba acá.

Informante: él entendía.

Entrevistador: ¿Podría compartir cómo era esa situación? ¿Cómo se sentía usted?

Informante: Muchas veces me decía: "Mamá, vos no haces nada por mí. " Me sentía culpable, me daba tristeza cuando me decía eso.

Entrevistador: Y eso se lo comentaba a él.

Informante: lo decía. Me recuerda porque también le decía lo mismo a su mamá. Le decía: "Vos fueras mamá." Pero, como usted lo acaba de decir, una madre o un padre hace cualquier cosa por sus hijos, por tenerlos sanos.

Informante: Y a veces pienso: "Qué mala suerte, le tocó un papá que no se hizo responsable. "

Entrevistador: ¿No se hizo responsable?

Informante: No, mire, en la familia, desde que supieron, decían que niño no iba a servir, que no me serviría a mí.

Informante: No gastemos en él. Como personas cerradas, decían que, si alguien les a servir, hay que darle, y si no, no. Pero uno como madre es diferente, aunque sea enfermito, uno los quiere, los apoya, los saca adelante. Y yo a lo sentí con ellos.

Entrevistador: ¿Se podría decir que él sufrió discriminación por parte de la familia paterna?

Informante: bastante.

Entrevistador: Qué difícil es realmente cuando los demás no entienden o no comprenden esa parte.

Informante: Si

Entrevistador: Realmente, creo que los niños con fibrosis quística (FQ) son un tesoro y grandes guerreros. Muchas veces uno no entiende el porqué, pero ellos nos cambian la vida.

Informante: Yo creo que nos enseñan a vivir, a querer, a amar. No tiene ningún precio o valor.

Entrevistador: Así es. ¿Cómo era él? ¿Cómo lo podrías describir?

Informante: Era un muchacho alegre. No sé, tenía amistad con cualquiera, una alegría. Cuando murió, yo le escribí a unos doctores del seguro. Les escribí triste, para que se dieran cuenta de que paciente ya no estaba. Le dije al doctor: "Doctor, murió. " Y me dijo: " Pero si nunca parecía que estuviera enfermo, era un muchacho alegre. Usted me lo está diciendo y no puedo creer que sea paciente. "

Entrevistador: Mi esposo me comentaba un poco sobre él cuando lo veía en el hospital. Me decía: "Hoy vi a mi amigo, estuvimos hablando, charlando un poco. " Tenían algo en

común: ambos eran chistosos. Se ponían a hablar y se reían a carcajadas. Escuchar a mi esposo hablar de él me llenaba el corazón, porque para el niño era como un respiro, saber que alguien más tenía FQ y tenía su misma edad. Siento que, de alguna manera, sentía esperanza en él.

Informante: Pero cuando murió, se sintió muy triste. Cuando se dio cuenta de que su esposo también había fallecido, se sintió muy triste. Mi mamá me decía: "Vamos, vamos. Yo siento mucho a ese muchacho. " Y se puso a llorar, y luego dijo: "No, no conozco a dónde viven ellos. No sé nada de ellos. " Pero investigué, investigué, y quería ir a verlo cuando él murió. ¿Usted conoce a (Nombre reservado de Paciente FQ)?

Entrevistador: lo he escuchado, pero no tengo el placer de conocerlo.

Informante: Él no estaba bien desarrollado, no parecía que tuviera esa enfermedad, porque ellos no son gordos, ninguno de ellos. Cuando él murió, grandes amigos como su esposo y mi muchacho eran los más cercanos. Cuando él estaba grave, pidió a su mamá que lo llevara a verlo. Me enteré por el grupo que lo llevaron, y cuando entró, estaba como agonizando. La muerte de mi hijo fue horrible, horrible. quedó agonizando y el amigo salió llorando, no quería verlo morir. Dijo que quería despedirse de él, pero no pudo.

Entrevistador: Creo que ellos crearon un enlace muy bonito. Como le digo, yo vi en el grupo que estaba hospitalizado, pero nunca imaginé, porque uno nunca lo piensa a, que lastimosamente iba a fallecer. En cada hospitalización, uno dice: "Van a estar bien, van a estar bien. " Cuando dieron la noticia, realmente lo sentí, porque Christian me hablaba mucho de él. Era uno de los que más me hablaba de él, porque le recordaba a él mismo cuando tenía la edad de paciente. Jugaban juntos, chisteaban juntos. En esos momentos, uno no sabe ni qué decir ni qué hacer, Me dio pesar, porque creo que ni un año tenía mi esposo cuando su muchacho falleció.

Informante: falleció el año pasado.

Entrevistador: Correcto.

Informante: Ahora, en julio 25, hace un año.

Entrevistador: mi esposo todavía no tenía el año, porque falleció en agosto, imagínese, julio-agosto.

Informante: En agosto cumple dos años, el 28 de julio.

Entrevistador: en agosto cumple dos años, el 28 de julio.

Informante: Y en julio.

Entrevistador: ya después pensé que, siendo mejores amigos aquí, más seguro que van a ser mejores amigos en el cielo.

Informante: Así es.

Entrevistador: Y ya están juntos.

Informante: No pude verlos juntos, pero recuerdo que su esposo me había mandado una foto donde estaban los dos. había ingresado como paciente en el hospital de tórax. Creo que, si esa muerte hubiera sido al revés, también lo hubiera sentido.

Entrevistador: Créame que hubiera sido algo que a mi esposo lo hubiera destrozado completamente, porque era uno de los niños con los cuales, por ser de los más grandecitos, se llevaba más. Pero él pensaba en todos los niños.

Informante: Dijo que había dos niñas con la misma enfermedad. Una de ellas se llama igual que ella. Les regalamos unas máquinas que le dieron a él en el tórax para hacer ejercicio del pecho. Eran chalecos que nos regalaron los gringos. Cuando él estaba cerca

de fallecer, ya lo que se hacía era terapia, porque en la panza le molestaba., dijo que se las dieran a esas niñas mientras él estaba aún en vida. Cuando él falleció, mi mamá se contactó con ellas y les entregamos las máquinas. Qué lindo, como con un hermano a las dos. Decía que le daba lástima porque, siendo hermanas, se quedaban sin esas máquinas.

Entrevistador: ¿Y cuántos años tenía su muchacho?

Informante: Tenía 18 años y estaba grande. Me habían quitado el seguro y él me decía todo el tiempo: "Mamá, no quiero ir al hospital Escuela. Prefiero morirme que ir al hospital Escuela. " Yo peleé con abogados en el seguro porque los niños especiales a veces los dejan sin atención. Ganamos el caso, y el abogado que me llevaba el caso no lo pagué yo; era un abogado del fútbol. No lo pagué, era del seguro. Él me llamó un día y me dijo que, como el seguro había salido nuevamente, le dieron otra vez el seguro médico. Vine yo, bien contenta, y le dije a mi hijo: "Mira, hijo, que tenemos seguro para toda la vida. " Me dijo: ", mamá, gracias a Dios, porque no quería ir a los hospitales. " Eso le gustaba más, ir al tórax. El hospital Escuela nunca lo llevé, solo lo llevé cuando era muy pequeño, porque una vez le pusieron un catéter en la cabeza, y me decía: "No, mamá, no me vuelvas a llevar allí. " Nunca lo llevé, solo al seguro y al tórax. Cuando le salió bien el seguro, él me dijo: "Ay, gracias, mamá, que tengo seguro otra vez. "

Entrevistador: es que le gusta vivir más, gracias al seguro. Creo que a la mayoría les gusta igual, Dicen que le gustaba más el tórax porque, no sé, en la parte de pediatría tengo entendido que también es más sutil, más especializado.

Informante: En el aspecto de la enfermedad, son más atentos, las enfermeras son más comprensivas.

Entrevistador: Correcto, por los doctores, los conocen más.

Informante: Lo conocía a la doctora desde que era muy pequeño. La conocía desde que él era tiernito.

Entrevistador: Todo el tiempo le llegaba el caso de ella. Solo cuando no había consulta con ella, lo pasaban con el otro doctor, pero él tampoco le gustaba.

Informante: Él decía que no, que su doctora. “A nada hemos venido porque Vanegas no está”, me decía. Cuando le tocaba cita con el doctor, me decía: “Nada hemos venido porque mi doctora no está. Yo quiero con mi doctora.” Y yo le decía: “Lo importante es que te mire el doctor y que vea tu consulta.” Les decía que todos los doctores son iguales, que están igualmente estudiados, pero él prefería a la doctora.

Entrevistador: ¿Y su muchacho tenía hermanos?

Informante: El hermano era mayor. Pero a veces la gente piensa que el hermano menor era mayor porque él se comportaba de manera muy madura.

Entrevistador: la gente a veces no comprende bien las edades.

Informante: Cuando él murió, la gente no lo conocía, pero para Navidad y otras fechas, él venía porque el calor le hacía daño, se deshidratava. Era una alegría para todos. Cuando murió, yo estaba trabajando y no podía contestar el teléfono. Les decía: “No puedo hablar.” Sentía un dolor en el corazón y un nudo en la garganta. Una tía me visitó y ella fue la que contestó el teléfono y les dijo que él ya había fallecido. La gente no entendía cómo estaba, y yo no podía decirles nada.

Dormí toda una noche debajo de la cama de él. Cuando él estaba hospitalizado, estaba tomando el tratamiento.

Informante: Yo conozco una niña de dos o tres años. Estuvimos internadas con la mamá en un cuarto que siempre me daban en el hospital de Tórax. Allí dormíamos juntas porque él me decía: "Mamá, no te vas a desvelar." Le daba una cama en el mismo cuarto, y yo me dormía en una esquina. Cuando le ponían medicamentos, él no me despertaba; él dejaba que yo descansara.

Decía: "Pobrecita, y de la que duerma de viaje. " Si recuerda, hay una salita con dos camas en el cuarto, al final, con baño y todo, como para esos casos especiales. Y le decía una tía: "Ya vas para atrás. " ya estaba., uno cuando sucede eso, se acostumbrando a la parte hospitalaria y sabe cómo sobrellevar la situación, por muy difícil que sea.

Entrevistador: ¿Podría compartirme lo que comprende la gente que tiene casos similares?

Informante: definitivamente. Se entiende, sabe lo que yo vivo con un temor. Con el temor de que se repita un caso de sanidad, un paso de eso en mi familia.

Entrevistador: En su familia, él era el único. Esto es genético, pero era el primero y el único en la familia como tal. Es el único. Igual que quería dejar ya eso. Ni sabía que era enfermo. Es bastante difícil realmente cuando se trata de la genética, porque ya estamos hablando de algo que puede llegar a ser hereditario. Ambos padres, tengo entendido, tienen que tener el gen.

Continuando con la entrevista, ¿podría comentarme qué cambios hubo en sus relaciones sociales después del diagnóstico de la enfermedad en su niño?

Informante: En las relaciones sociales, yo no tenía amigos. Solo les decía que era gripe, siempre me lo guardé en mi corazón. A veces, la gente que si les dices estas cosas no entiende y trata de juzgar., mejor no decir nada. Cuando me decían: "¿Por qué estás

blanquito?”, yo decía que el padre del pecho tiene asma, igual mi mamá. La mayoría de la gente no sabía qué era lo que tenía.

Entrevistador: porque llega a pasar la parte de la discriminación en muchas ocasiones.

Informante: por eso no sabía.

Entrevistador: Ok. ¿Usted cree que en su vida tuvo y tiene personas con las que puede contar y que sean de apoyo?

Informante: No mucho, porque no todos me demostraron apoyo cuando los necesité.

Entrevistador: ¿Podría decir que fueron contadas esas personas?

Informante: muy pocas.

Entrevistador: En esa parte, me gustaría saber, yo sé que muchas veces surgen ciertos conflictos en la parte religiosa., me gustaría saber cuál es la relevancia de la pertenencia a una religión en su vida.

Informante: mire, yo soy católica, mi mamá es cristiana, y mi abuelita es católica. A él le recé y le voy a hacer el año ahorita, el 25 de julio. Le recé.

Entrevistador: ¿Del año?

Informante: Si

Entrevistador: Ok, qué bonito.

Informante: el año.

Entrevistador: Son tres años.

Informante: Y ahí volvemos a rezar hasta el otro año en la misma fecha: 25 de julio, la fecha en la que él murió, y ustedes le rezaron

Entrevistador: la madrina de él es la que se encarga de organizar los rezos en la iglesia., se le hizo la del año y ahorita, creo que se le a hacer la del segundo año.

¿Podría comentarme si usted, en algún momento del proceso del diagnóstico de paciente, tuvo algunos pensamientos suicidas?

Informante: si

Entrevistador: ¿Podría explicarme un poquito más?

Informante: No sé, sigo acumulando tantos problemas con mi otra pareja. El papá de mi otro hijo nos dejó a ambos., ahí es donde tuve el pensamiento. tenía muchos conflictos emocionales de una y otra forma en algún momento surgieron esos pensamientos. A mí me tratan psiquiátricos.

Entrevistador: ¿No tuvo apoyo emocional?

Informante: ¿Con quién?

Entrevistador: Es decir, si en algún momento, como familiar de un paciente con fibrosis quística, usted recibió apoyo emocional de algún profesional de la salud.

Informante: No.

Entrevistador: ¿En ningún momento?

Informante: No. No me lo dijeron, pero a mí me trata un psiquiatra porque yo tengo trastorno bipolar.

Entrevistador: Comprendo. ¿Desde hace cuánto tiempo está con un psiquiatra?

Informante: Hace 10 años.

Entrevistador: ¿Y continúa con su tratamiento?

Informante: no lo dejo porque puedo recaer.

Entrevistador: es bastante importante que usted continúe con el apoyo profesional adecuado. Pero durante ese transcurso no ha recibido apoyo psicológico.

Informante: me mandaron con un señor que no me encontró nada, me dijo: “Vos estás mejor que mí.” Me dijo que, si quería volver al consultorio, firmara una hoja; y si no quería volver, también debía firmarla., como eran dos citas, le dije que, si él decía que estaba mejor que él, iba a firmar la hoja para regresar.

Entrevistador: prácticamente no recibió la atención,

Informante: No, yo estuve ahí platicando conmigo, y no, no, a me dijo. Él no me dijo nada más. Como eran dos citas y pedir permiso en mi trabajo dos veces, y tengo esta niña que me parece de finito, la llevo a citas también una vez, a los tres meses. Miré que a mí me hacía bien difícil irme con él, ir con el otro, ir con el otro., dije, ya que él me puso a firmar, yo le firmé que él me iba a regresar.

Entrevistador: Entiendo., realmente hay que pesar, En ese aspecto., hablando un poquito más sobre ello, me gustaría saber si usted, durante el proceso del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad en paciente, presentó problemas de estrés que afectaron, su salud física.

Informante: No, hace poco me ha aparecido enfermedad de tiroides, pero es ahora ya, viejo usted. Ahorita es poco que él está enfermo, pero antes, antes yo no tenía nada.

Entrevistador: Solamente su tratamiento.

Informante: De tiroides,

Entrevistador: ¿Podría comentarme si en algún momento usted ha recurrido al consumo de sustancias psicoactivas como alcohol, tabaco, drogas, como resultado del diagnóstico de la enfermedad en su niño?

Informante: no, porque a mí me han invitado a, amigos, y, a veces, una vez, pero no, no todas las veces, porque a mí me dañó el alcohol. Uh-hum., una vez me quise tomar bastante y sentí una alegría, me olvidaba de los problemas, pero solo una vez.

Entrevistador: Ok. Y, ya para culminar, me gustaría que me comentara si antes de que su niño falleciera, ¿usted pensaba en el fallecimiento de él?

Informante: lo que yo pensé.

Entrevistador: Creo que es como la parte más difícil, De la enfermedad como tal, cuando tenemos ese tipo de pensamientos.

Informante: O no se imagina, fíjese, hasta ayer a pensar y el día que pasó. Yo vivía preparada, fíjese. Yo incluso vendí unas cosas que se me. No sé, uno siempre, yo me imaginaba, supongo. Yo me acostaba de noche y decía, no le decía a él, ni a mi mamá, ni al otro niño, ni a nadie, sino que yo sola me acostaba pensando. Y el día que niño muera, yo, joder, y a veces me arrodillaba, las lágrimas porque decía, qué tristeza voy a sentir, cómo será mi vida después, decía yo, qué falta me a hacer, con quién voy a platicar, ya no voy a andar con él en el hospital, ya no. Me imaginaba tantas cosas cuestionables en la fortuna.

Entrevistador: realmente esa es una de las partes más dolorosas, creo yo. Pero uno a veces, yo a veces también pensaba, antes de que mi esposo falleciera. Y él también, lo pensaba cuando se levantaba a veces a medianoche porque toda bastante., él,

constantemente tenía esos pensamientos de que en cualquier momento iba a fallecer. Era, pasa a ser prácticamente como la vida real.

Informante: Mire, yo era una tristeza ir al, que me dijeron, está enfermo, hoy lo van a dejar. Lo que más me estresaba a mí era que lo canalizaran, fíjese.

Informante: Y saber que lo metían allá, que lo punzaban, no le encontraban la vena en aquellos bracitos, las piernas. No sé, me daba un dolor en mi corazón y me iba para afuera. A veces lloraba, a veces me hacía la fuerza y él me decía, “No llores, mamá, no llores, mira, yo soy fuerte.” Pero yo decía, pobrecito, lo que le van a hacer. Yo me imagino, porque yo voy tan chillona que me digan, “Estás enferma, te vamos a canalizar,” y a mí me duelen esas cosas de plástico. No digan. No. Yo me ponía, pobrecito, y el santo que me hace.

Entrevistador: Tal cual. Definitivamente, igual yo, miraba a mi esposo, Cada vez que lo hospitalizaban, cómo salía él de esas canalizaciones. Y a veces, llegaba bastante grave que necesitaba usar oxígeno., uno pasa por el problema del dolor, Pero después dice, ya están descansando, no están sufriendo tanto como sufrían. Ya no es difícil decirle a Dios, pero al mismo tiempo es una reacción.

Informante: Pobrecito, cómo sufría más. Mi mamá ha sido bien llorona, una fortaleza. Digo, mejor yo me pongo aquí, ya viene cuando hace los restos. Yo me acuerdo y yo, como le estamos rezando, me da ganas de llorar, y ella no, pero el Dios cómo ha dado la fuerza.

Entrevistador: Muchas veces, no nos damos cuenta de eso porque no somos nosotros. A sufrimos en la parte de verlos a ellos, pero ellos sufren más en la parte del esfuerzo que hacen día con día, tantos medicamentos que toman, tantas recaídas, hospitalizaciones., es esa parte en la cual debemos pensar que ellos ya están tranquilos. Y por mucho que nos

duela, saber que tenemos ángeles en el cielo que siempre nos van a acompañar, van a estar durante toda nuestra vida ahí, y que, en algún momento, nos vamos a volver a reencontrar. Porque al final, la muerte es parte de todos y cada uno de nosotros., hemos culminado la entrevista, esas eran las preguntas que yo le tenía, y le agradezco mucho por su atención.

Anexo 14. Entrevista a Familiar #9

Entrevistador: Me gustaría que usted me comentara un poco, Antes del diagnóstico en su ser querido de fibrosis quística, ¿cuáles fueron los signos y síntomas que la llevaron a buscar la asistencia médica?

Informante: Ah, porque la niña me empezó a, la niña nació, me la dieron a la una de la mañana, me la dieron. La niña como pujaba, ¿me entiende? Después, como a los días de nacida, la niña empezó a toser. Me tosió un mes y medio la niña., de ahí busqué el médico, fui al hospital en San Pedro, estuve ocho días internos en el hospital. Hasta ahí no me leyeron nada., ahí decidí irme al hospital materno a investigar., me la internaron y le detectaron eso a la niña.

Entrevistador: Ahí fue donde le aplicaron la prueba.

Informante: en el hospital de escuela.

Entrevistador: Y luego de ello, ¿continuó el tratamiento como tal?

Informante: A la niña la tuvieron en cuidados intensivos. La entubaron dos veces. Y de ahí, gracias a mi Dios, como le digo, que Dios me la tiene con vida. Y me la dieron y estuve en recuperación. Y de ahí me la dieron en el ínter., gracias a Dios, me vine para.

Entrevistador: Prácticamente, ¿ella fue diagnosticada recién nacida?

Informante: prácticamente.

Entrevistador: ¿Al mes o dos meses, más o menos?

Informante: más o menos.

Entrevistador: Entre un mes a dos meses.

Informante: Es que no tengo muy bien presente porque no me había perdido todavía.

Entrevistador: Ok. Y, ¿actualmente cuántos años tiene ella?

Informante: Ella tiene. Tiene un añito.

Entrevistador: Ya, ya está un poco grandecita.

Informante: Si

Entrevistador: Me gustaría que me compartiera un poco cómo se siente usted con el diagnóstico de su niña. Si han cambiado sus emociones actualmente.

Informante: No, no ha sido fácil. Para mí, no crea, esto es uno día a día, uno le da gracias a Dios, ¿me entiende?, por la vida de ella. Pero, no ha sido fácil. Le he caído en depresión, me levanto, salgo de nuevo, y a, tengo que luchar por la niña, ¿me entiende?, porque uno nunca imagina lo que sucede y no se imagina.

Entrevistador: Cuando a uno le dan un diagnóstico a y, sobre todo, cuando es una enfermedad que uno desconoce, se llena de muchas emociones.

Informante: Si

Entrevistador: Y aquí entro al tema de que, si usted podría compartirme. . . ¿cuáles son esas principales emociones, al momento de tener a su niña hospitalizada?

Informante: ¿Cómo?

Entrevistador: Usted me ha comentado, que, al inicio, a ella le tocó estar hospitalizada debido a que tenían que hacerle las evaluaciones correspondientes.

Informante: exactamente.

Entrevistador: por el oxígeno, que tenía que estar con el oxígeno.

Informante: Ok. Luego de ello, de que ya le dieron el diagnóstico, ¿a ella le ha tocado estar hospitalizada o, por los momentos, con el tratamiento, ya no?

Informante: Eh, que, gracias a Dios, ella con el tratamiento, con los medicamentos que toma a diario y con las nebulizaciones, no me ha tocado hospitalizarla y espero en Dios de que no se me vuelva a suceder eso, ¿me entiende?, porque, ha estado tranquila, a pesar de todo. A pesar de que, está pequeña y ha estado tranquila, no me le ha pegado gripe, ni tos, ni nada.

Entrevistador: Qué saber eso y me alegro bastante, porque eso indica que usted también ha seguido el tratamiento como debe de ser.

Informante: Así es.

Entrevistador: En ese momento en el cual, a usted le tocó tener a su niña hospitalizada, ¿cuáles consideraría usted que fueron sus principales emociones?

Informante: No, es que me dice de emociones, creo que serían, como le digo, más bien que preocupaciones, ¿me entiende?, porque cuando a uno le dan una noticia a es bien difícil aceptarla.

Entrevistador: En ese aspecto, yo sé que existen o surgen muchas, ¿cómo le diríamos?, eh, muchas maneras de afrontar el diagnóstico.

Por ejemplo, me puedo sentir triste, me puedo sentir enojada, me puedo sentir conmovida, me puedo sentir efectivamente preocupada., todos tenemos diferentes maneras como de adoptar, se le podría decir, o de percibir la situación como tal.

Informante: y para nadie, creo yo, independientemente también de cualquier enfermedad, es bastante difícil, pero especialmente cuando nos dicen fibrosis quística y sobre todo cuando no se tiene el conocimiento de lo que significa, ¿no?

Entrevistador: Uh-hum. En caso, me gustaría saber si la persona que le dio el diagnóstico de su niña le explicó o usted buscó ayuda por fuera.

Informante: No, la doctora en el hospital fue la que le dio el diagnóstico. No me ha gustado, ni averiguar cosas a por medio del teléfono porque eso más bien lo preocupa a uno y lo pone más enojado., yo creo que eso es lo más normal.

Entrevistador: usted decidió preguntarle a la doctora como tal.

Informante: Ok, eso es bastante.

Entrevistador: ¿Podría compartirme cómo era su estilo de vida antes del diagnóstico de fibrosis quística en su niña?

Informante: ¿cómo le sabría decir?, lo tomaba eso a normal, porque, tengo la otra niña que tiene 7 años y gracias a Dios, eso no me ha parecido de todo esto, ¿me entiende? De repente uno se emociona cuando ve a los niños tiernos y sanos, con todos sus partecitas del cuerpo completitos.

Entrevistador: Ya que de repente le den una noticia aún a no es fácil.

Informante: Ok, solamente a ellas dos las tiene, solamente. ¿Y su niña de siete años, cómo maneja la situación? Ella sabe, yo sé que está pequeña todavía, pero hay niños que

son s. Los niños por naturaleza son inteligentes., cuando usted le hace las nebulizaciones a la hermanita, cuando usted le da los medicamentos, ¿cómo siente usted esa relación?

Informante: Igual me pregunto, mami, ¿qué pasa? Que le dan tanto medicamento, yo le digo, y más, hermanita, tiene un problema.

Entrevistador: ni modo, ¿qué vamos a hacer? Pero de ella solo es una pregunta y ya se verá si estaba.

Entrevistador: Como dice en esta parte, me llena de curiosidad y es que me gustaría saber cuáles considera usted que son los principales cambios en la familia en proceso de enfermedad, debe ser muy difícil para.

Informante: Todos, porque cualquier problemita que pasa en mí, gracias a Dios, tanto la familia de mi esposo como mi familia me apoyan. En lo poco que saben, no siquiera me dan un apoyo de cariño y de cualquier otra cosa, ¿me entiende? Porque no es fácil. Porque al final uno dice que, a descansar a dormir, y al final no duerme porque solo son las preocupaciones, ¿me entiende?

Entrevistador: porque debe de estar pendiente de ella. No solo porque está pequeña, sino también porque se debe monitorear, por decirlo a, que esté completamente bien. En cuanto al aspecto de salud, usted me dice que tiene el apoyo de su familia y el apoyo de su esposo. En caso, ¿usted cree que en su vida tiene personas que le brinden apoyo?

Informante: que. Es bastante, teniendo en cuenta que actualmente es una de las partes más importantes cuando nos sentimos mal, ya sea en cualquier aspecto. No tenemos a alguien a quien podamos acudir y que sepamos que será el apoyo que necesitamos en ese momento.

Entrevistador: ¿Podría compartirme, por favor, si después de recibir el diagnóstico de la enfermedad en su niña han tenido cambios en su economía?

Informante: No tengo el dinero suficiente para comprar los medicamentos y todo esto. soy de escasos recursos y no crea, se queda atravesado como esa.

Entrevistador: Y, ahí es donde viene la lucha, ¿no? En la parte de la asociación para que cada uno de los niños con fibrosis quística tenga sus medicamentos como corresponden. Sabemos que es una enfermedad cara, pero si los hospitales brindan los medicamentos como deben ser, ya sería como un peso menos.

Informante: muchas personas tienen problemas porque digo que haya de en fin con todos me la a contagiar y todo eso., yo la cuido, ¿me entiende?

Entrevistador: porque, primero que nada, es la salud de nuestros seres queridos, Y esa parte de cuidar a un paciente con fibrosis quística, y sobre todo cuando es una niña, requiere de bastante voluntad también, Porque existe también el deseo como madre, quizás, o como amiga, de acercarse a ciertas personas, pero existe esa parte de no, no lo puedo hacer porque tengo que cuidar de otra vida.

En esta instancia, me gustaría saber cuál es la relevancia de la pertenencia a una religión en su vida.

Informante: ¿Cómo?

Entrevistador: sabemos que cuando surgen ciertas problemáticas, En nuestra vida, muchas veces nosotros decidimos pertenecer a una religión como tal. Pero también sabemos que no es tanto quizás en aspecto religioso, el hecho de asistir a una iglesia, sino que la creencia en Dios., me gustaría saber cuál es esa parte de importancia o de pertenencia en su vida de creer o pertenecer a una religión.

Informante: como le digo, en Dios siempre creo y siempre está en la vida conmigo. Incluso hoy, resultó un milagro, como dicen, porque le hicieron un hemograma a la niña y le salieron las plaquetas bajas. Hoy se lo volvieron a hacer y yo dije, Dios mío, Dios mío, ayúdame. Y al rato se lo hicieron de nuevo y ya le salieron las plaquetas un poco más altas., por eso le digo que Dios siempre está conmigo, confío en Él y todo.

Informante: Y sé que todos ahorita, porque la niña es muy pequeña, yo no puedo ir a la iglesia. Pero dentro de poco, ya voy a despejarme ahí a la iglesia. En el de Dios, es que todo me salga bien y que me proteja a mi chiquita, ¿me entiendes? Porque en la iglesia siempre hay mucha gente.

Entrevistador: Me alegra saber eso porque, efectivamente, Muchas veces, como le comento, hay personas que también llegan a esa parte del enojo, ¿no? Un enojo con Dios porque sienten que Dios los abandonó. O incluso hay personas que definitivamente no creen en Él,

Entrevistador: Usted me comentó que cuando le dieron el diagnóstico hubo esos momentos en los cuales se sintió de una manera depresiva. ¿En algún momento de ese proceso del diagnóstico en su niña usted tuvo pensamientos suicidas?

Informante: No. No lo pensé, ni lo he pensado, ni lo pienso hacer nunca.

Entrevistador: En esa parte, ¿cómo se sentía por algo que era completamente desconocido para ustedes.

Informante: Triste

Entrevistador: Durante proceso del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad en su niña, ¿usted ha presentado algún problema de estrés que haya afectado su salud física?

Informante: siempre he tenido. No he mantenido a su hijo con estrés horrible, que a veces no tengo tiempo ni para mí. Me pongo llorona y todo eso, pero al final trato de volver a recapacitarme, ¿entiendes? Y seguir luchando por mi hija.

Entrevistador: Es como esa fortaleza interna que le da para continuar, Porque muchas veces, aparte de ser madre, es le brinda esa fortaleza de seguir adelante, pase lo que pase. Y esa es la parte que muchas veces debemos admirar, De que, usted misma lo dijo hace poco, muchas veces ni descansa por estar pendiente de su niña y que ella esté bien de salud., esto claramente llega a afectarle a usted también.

Informante: Si, como le digo, a veces al día, por un tiempo, cuando hago, por lo mismo, porque después la niña, no la dejo llorar porque no me gusta que me canse, dedico más el tiempo, ¿me entiende?

Entrevistador: Usted me comentó que actualmente está trabajando.

Informante: No, yo no.

Entrevistador: ¿Está trabajando al 100% en el cuidado de ella?

Informante: No, yo no trabajo. Mi esposo es el que hace su trabajo.

Entrevistador: tenía esa duda porque, efectivamente, debido a que la niña está pequeña, me imaginé que era usted su cuidadora principal.

Informante: si yo soy.

Entrevistador: ¿usted ha recibido apoyo emocional de algún profesional de la salud?

Informante: Hay una doctora que ella siempre me mira, pero igual a veces uno, como dicen, no quiere aceptar la realidad., a veces hay doctores que le dicen a uno eso, y luego uno termina llorando por mentir.

Entrevistador: Pero, en aspecto, ellos no le han brindado un apoyo emocional.

Informante: No es de la doctora que me ha visto las dos veces de patología. Ella me dice que es en la parte física, será, no sé, pero ella estuvo hablando conmigo tratando de darme palabras de ánimo. Como le dije, es bien difícil. Tal vez un psicólogo que lo ayude a uno porque ya sabe el procedimiento de todo lo que ha vivido. Me entiende, para que sea bien difícil., uno lo entiende, En aspecto lo entiende cuando pasa un proceso como tal, en el proceso de la enfermedad y del diagnóstico. Porque es cuando uno realmente llega a entender lo que está pasando la otra persona y lo que puede llegar a pasar emocionalmente hablando, y toda esta parte del estrés que puede llegar a causar.

Vamos a culminar con la entrevista. Me gustaría saber si usted en algún momento ha recurrido al consumo de sustancias psicoactivas como el alcohol, tabaco o drogas, como resultado del diagnóstico de la enfermedad en su niña.

Informante: No, no, no. Para nada, ni quiera Dios.

Entrevistador: Ok. Viene la última pregunta, que es la más difícil de hacer y es la que más me gusta. Realmente la entiendo, pero es una de las preguntas que muchas veces puede llegar a surgir. Me gustaría saber si usted en algún momento ha pensado sobre el fallecimiento de su niña a causa de la enfermedad.

Informante: No, nunca lo pienso y me lo voy a pensar porque tengo fe en Dios y que Él me a ayudar, me entiende, que a tener una vida muy larga.

Entrevistador: Esa parte me gusta bastante porque muchas veces somos negativos, y surge esa parte de que cuando somos negativos, no vemos el lado de las cosas y no vemos las posibilidades de vida más allá del diagnóstico que nos dan los médicos. Se nos olvida que efectivamente la última palabra la tiene Dios. Se lo comento porque, la mamá de [

protegido], a ella le habían dicho que él no iba a pasar de los 12 años. Pero gracias a Dios, él pasó de los 12 años. Se graduó de la universidad, llevó una vida, se le podría decir, en ese aspecto de cumplir sus sueños, se casó y, lastimosamente, debido a que se contagió de dengue en el hospital, más la enfermedad que él tenía, él falleció. Estamos más que seguras que quizás si él no se hubiera contagiado, él continuaría, Pero sabemos que Él sabe lo que hace, y aunque no es fácil aceptarlo, es algo que debemos tener en mente, que efectivamente la última palabra la tiene Él.

Informante: Así es.

Entrevistador: Esas fueron mis preguntas, muchas gracias por su experiencia.

Anexo 15. Entrevista a Familiar #10

Entrevistador: si gusta, daremos inicio a la entrevista. Me gustaría saber, antes del diagnóstico de su ser querido, ¿cuáles fueron los signos y síntomas que le llevaron a usted a buscar la asistencia médica?

Informante: cuando nació le hicieron el examen que se llama "tamizaje"., ahí me dijeron que le había salido alterado para una enfermedad. Luego se lo repitieron, y, cuando el seguro me llamó, me dijeron que había salido positiva para la fibrosis quística. Después de eso, me citaron en el seguro y la mandaron a hacer una prueba del cloruro en sudor, y ahí fue cuando le diagnosticaron la enfermedad. Ella, en cuanto a síntomas, solo estaba amarilla cuando nació, pero no sabíamos que era raíz de la fibrosis. Tenía 35 días cuando salió el resultado ya de la prueba del sudor. Actualmente tiene dos años y cinco meses.

Entrevistador: En aspecto, ¿podría comentarme un poco cómo se siente usted con el diagnóstico de su niña y si han cambiado algunas emociones actualmente?

Informante: Cuando me dijeron que ella había salido positiva, me deprimí. No sabía qué era la enfermedad y me puse a buscar en internet. La que fue algo bien difícil porque cuando me citaron en el seguro, la doctora me dijo que esta es una enfermedad que no tiene cura; lo más que duran son tres años., la que ha sido algo bien difícil. Cada día que pasa, uno dice: "Ya lleva tantos meses", pero no sabe si realmente la niña a tener una mejor calidad de vida. En los últimos meses, le ha afectado bastante; ha tenido varias crisis seguidas. Desde octubre, estuvo en crisis en octubre, noviembre y diciembre. Esos tres meses fueron los más críticos para ella.

Entrevistador: Unos meses son bien difíciles, sobre todo la manera en cómo dan la noticia del diagnóstico.

Informante: porque realmente, como le digo, a mí me dijeron, y yo no sabía absolutamente nada de la enfermedad. Eso fue lo que me dijeron: que era una enfermedad genética, que la heredaron tanto yo como el papá, y que estos niños no duran. Incluso, a veces, cuando llegaban las personas de trabajo social al principio, me decían, y me daban una carta: "Disfrútenla porque estos niños no duran, solo eso les daba en decir a uno. Ellos no duran y a veces fallecen por las crisis". La que, en vez de motivarlo a uno, lo ponen peor de lo que está. Eso ha sido una falta de ética.

Entrevistador: A es, un profesional debe tener tacto para poder expresar las cosas de manera adecuada. Y actualmente, ¿usted tiene el conocimiento ya de la enfermedad como tal?

Informante: Creo que no. Lo único que el doctor me ha dicho son cosas que he leído en internet. Lo único que me explicó el doctor fue que la enfermedad es genética, que ambos padres debían tener el gen para que la niña la tuviera. Eso fue todo lo que me explicó.

Aunque nosotros no parecíamos tenerlo, teníamos el gen que lo transmitió al bebé. Eso fue todo.

Entrevistador: Es muy difícil cuando el profesional correspondiente no nos explica bien.

Entrevistador: En qué consiste la enfermedad, sabemos que la fibrosis quística, por el momento, no tiene cura, pero tiene tratamiento. Actualmente, esos tratamientos están siendo investigados para mejorar la calidad de vida del paciente. Por ejemplo, está el Triparta, que se ha mencionado en la asociación, y que se quiere ingresar al país para que los pacientes con fibrosis quística, especialmente los niños, lo puedan adquirir de manera gratuita. medicamento se utiliza en Estados Unidos y en países desarrollados, y según la ciencia y las investigaciones, puede alargar la vida del paciente. Es por eso que se está luchando en la parte en la cual Doña Rosa está involucrada en la asociación, para que los pacientes con fibrosis quística tengan un tratamiento justo y gratuito. Muchas veces, como familiares, buscamos alternativas para que nuestro ser querido tenga las mejores opciones y el mejor cuidado posible, y es importante estar informados sobre cómo llevar el tratamiento adecuado a su niña.

Informante: Por ejemplo.

Entrevistador: Los cuidados diarios, el polvo, la lluvia, ciertas cosas, porque sé que muchos detalles pueden tener implicaciones. Los cuidados diarios, como las terapias, medicamentos y nebulizaciones, son muy importantes.

Entrevistador: Hasta hace poco, yo no estaba al tanto de la asociación, pero realmente ayudan.

Informante: Muchos medicamentos que a mí me dicen que los niños toman, que los niños usan para nebulizar, nada que ver con lo que en el seguro les dicen. No es a, porque ni las terapias respiratorias le enseñan a uno en el seguro.

Entrevistador: Es bien difícil. Por eso, se presentó como asociación porque en el seguro no es que no existan especialistas en el seguro, pero la atención es muy distinta a la del hospital del Tórax. En el Tórax, la atención es diferente porque ya tienen experiencia con pacientes de fibrosis quística y cuentan con especialistas en esa área. [protegido] estuvo primero en el seguro y luego pasó a ser paciente del Tórax. Muchos pacientes también pasan al Hospital [nombre], ya que cuentan con un equipo multidisciplinario: gastroenterólogo, nutricionista, fisioterapeuta, médico, etc. Es un equipo completamente especializado en esta enfermedad.

Informante: Imáginese.

Entrevistador: Deberían dar también a uno la oportunidad de entrar al Tórax, aunque el niño tenga seguro. Si ellos tienen la capacidad y están más especializados en la enfermedad, uno busca lo mejor para el niño y una mejor calidad de vida, ya que tienen más experiencia en eso.

Informante: yo la quise llevar al Tórax cuando tuvo una crisis en abril. Incluso pagué una consulta con una doctora de ahí del Tórax, en la clínica donde ella trabaja. Ella me mandó al Tórax para que ingresaran a la niña, pero solo la tuvieron unas horas y luego me la mandaron de vuelta al seguro. Digo que a veces son injustos, porque ellos saben de la enfermedad, los tratamientos, y no ayudan.

Entrevistador: Realmente, esa parte era desconocida para mí. La mayoría de los padres con los que he hablado tienen a sus niños en el Tórax. De hecho, mi investigación está

orientada a pacientes de fibrosis quística en el Hospital del Tórax, pero hace poco me di cuenta de que hay pacientes tratados en el seguro.

Informante: en el seguro. Incluso, imagínese, la niña estaba en crisis y el doctor de guardia me preguntó por qué no la llevaba al seguro, si ella tiene seguro. Le expliqué que la estaba llevando al seguro desde que nació, pero siento que el tratamiento que le están dando allí no es correcto. A través de la asociación, me he dado cuenta de que el tratamiento en el Tórax es mucho mejor, y busco una mejor calidad de atención para la niña. El doctor me dijo que la crisis siempre a estar, ya sea aquí o en el seguro, pero yo creo que quizás no tan recurrentes.

Entrevistador: entiendo.

Informante: Si ella tiene un mejor tratamiento, que me enseñen a mí cómo hacerle la terapia, realmente creo que eso le ayudará. Pero no le están ayudando.

Entrevistador: Definitivamente, es una falta de ética. Como ella tiene seguro, me imagino que tendría que ser el seguro quien la remitiera al Tórax.

Informante: Pero los del seguro no quieren. De hecho, cuando la enviaron al seguro desde el Tórax, todos los médicos decían: "Viene referida del San Felipe", y luego decían que la llevara al San Felipe, pero allí no hay nada.

Entrevistador: eso suena a una lucha de poderes.

Informante: Pero imagínese, los pacientes tienen que pagar por eso.

Entrevistador: Correcto.

Informante: En lugar de hacer una unión, en vez de colaborar, se enfrentan. Si ellos no tienen la capacidad de atención, no saben bien del tratamiento, deberían pedir colaboración o especializarse mejor.

Entrevistador: Podría ser útil que solicitara apoyo de otros padres de familia, ya que hay quienes tienen seguro, pero están recibiendo tratamiento en el Tórax. No conozco el proceso exacto, pero podría ser útil pedir orientación a otros padres o incluso a doña Rosa para que le orienten sobre cómo lograr que su niña sea tratada en el Tórax.

Informante: eso haré.

Entrevistador: Continuando con la entrevista, me gustaría saber, cuando su niña está hospitalizada, ¿cuáles son sus principales emociones en ese momento?

Informante: En ese momento, yo como madre me deprimó al verla sufrir tanto, con tantos aparatos que le ponen. Uno solo piensa: "¿Será que ya llegó el momento?" Y más que todo, me siento angustiada porque veo que está en crisis. Son crisis fuertes, a veces tan graves que la han llevado a cuidados intensivos.

Entrevistador: ¿Le ha tocado estar en cuidados intensivos?

Informante: ya me la han tenido en cuidados intensivos dos veces.

Entrevistador: Esa debería de ser también una de las razones por las cuales ustedes como padres podrían debatir sobre la solicitud de que sea tratada en el Tórax.

Informante: la primera vez fue por una obstrucción intestinal y ahora por problemas respiratorios.

Entrevistador: Comprendo.

Informante: la es que uno no sabe. Uno solo se aferra a Dios y le pide dirección para que saque a los niños de las crisis. Ver el sufrimiento de ellos es muy difícil. Durante la última vez en cuidados intensivos, fueron momentos realmente difíciles, al verla con tantos aparatos y cables. Lo único que nos quedó fue pedir dirección a Dios. Fue muy, muy difícil.

Entrevistador: Actualmente, ¿cómo está ella?

Informante: Ahora está bien. Hace poco estuvo interna, pero ya tiene un poco de tiempo de haber salido de alta, aproximadamente tres semanas. Y se ha mantenido estable a pesar del clima.

Entrevistador: Me alegra saber eso. Espero que continúe a.

Informante: Gracias.

Entrevistador: En ese aspecto, ¿podría compartir cómo era su vida antes del diagnóstico de su niña?

Informante: que era tranquila. Tengo un niño de 13 años y ella tiene casi dos años y medio. Mi vida antes de ella era tranquila. El embarazo de ella no fue planeado; fue un regalo de Dios. Los médicos me habían dicho que ya no podía tener hijos, porque después de que nació mi niño, me operaron y me quitaron un ovario. Solo tengo un ovario. Después de dos años de la operación, me dijeron que las probabilidades de quedar embarazada eran muy pocas. Estuve cinco años sin planificar y al cumplir esos cinco años, me embaracé. Fue una sorpresa, realmente no esperaba estar embarazada. Incluso cuando me dijeron que estaba embarazada, el doctor me advirtió que sería un embarazo de alto riesgo, debido a mi historial de enfermedades como tiroides y diabetes gestacional.

Sin embargo, gracias a Dios, no desarrollé ninguna de esas enfermedades durante el embarazo.

Entrevistador: ¿Podría contarnos más sobre cómo fue el proceso durante su embarazo?

Informante: yo sangraba, a que era un embarazo de alto riesgo. Pero luego todo estuvo tranquilo durante el embarazo, no hubo ninguna complicación. Todo fue tranquilo hasta el momento en que ella nació. Solo tuve problemas con preeclampsia en la última semana del embarazo, pero fue lo único.

Entrevistador: Realmente es una historia de vida bastante impactante, Porque es una de esas situaciones que uno nunca espera que ocurran. A pesar de todo, Dios siempre tiene un propósito para cada situación. Después de cinco años, tener a su niña y que, a pesar del embarazo de alto riesgo, tanto usted como ella salieran triunfadoras es realmente un testimonio de fortaleza. Muchos casos no terminan a, y es admirable cómo han superado estas pruebas.

Informante: A es. Yo creo que todo fue obra de Dios. El día que nació mi niña, fui a mi cita de control y, al ir al baño, noté una pérdida de líquido. Le conté a la doctora y me revisaron. Me dijeron que estaba con dos centímetros de dilatación, pero que no iba a nacer en ese momento; probablemente en dos días. Regresé a casa y mi mamá insistió en que me revisaran de nuevo. Finalmente, me llevaron al seguro con mi esposo. Cuando llegué, la doctora me revisó y me dijo que tenía la presión muy alta. Aunque no estaba completamente dilatada, no me podían dejar ir. Me ingresaron.

Entrevistador: ¿Y cómo continuó el proceso en el seguro?

Informante: Me ingresaron como a las tres de la tarde, y hacia las seis, una residente me revisó y preguntó si tenía dolores o si quería empujar. No quería empujar en ese momento.

Después de revisar, me dijeron que necesitaban hacer una cesárea de emergencia porque tanto yo como el bebé estábamos en riesgo. En cuestión de minutos, nació mi niña. Todo esto ha sido un milagro para mí. Creo firmemente que ha sido una bendición y sigo confiando en que Dios nos ayudará y que la enfermedad no la derrotará.

Entrevistador: Realmente es una historia de vida impresionante, llena de milagros. Los pacientes con fibrosis quística nos enseñan muchas cosas, especialmente en cuanto a la fortaleza y la resiliencia. Me lleva a preguntarle: ¿cuáles considera usted que son los principales cambios en el área familiar durante el proceso de la enfermedad?

Informante: Los cambios son significativos. Mi esposo y yo pensamos mucho más en nuestras decisiones ahora, especialmente cuando se trata de salir o asistir a eventos. La enfermedad de nuestra hija nos ha hecho más cautelosos y ha cambiado nuestra perspectiva sobre lo que es realmente importante.

Entrevistador: ¿Podría contarnos más sobre cómo ha cambiado su vida en términos de relaciones sociales debido a la enfermedad de su hija?

Informante: Hemos experimentado muchos cambios. Nos hemos aislado bastante de familiares y amigos. Por ejemplo, tuvimos que regalar a nuestra mascota porque ella se acercaba mucho a la perra, y eso le provocaba crisis a nuestra hija. A que, para evitarle problemas, decidimos regalarla. Además, evitamos ir a casa de familiares que tienen perros, ya que sus mascotas andan por toda la casa y eso podría afectar a nuestra niña. Nos hemos vuelto más cautelosos y hemos limitado mucho nuestras salidas para protegerla.

Entrevistador: Entiendo, es una forma de protección. ¿Ha habido algún cambio en su economía desde que recibieron el diagnóstico?

Informante: bastante. Los medicamentos son muy caros, y realmente tenemos que costear casi todo nosotros. El seguro cubre muy poco en comparación con lo que realmente necesitamos. Afortunadamente, tenemos personas que nos ayudan con el Creón, traído de otro país, lo cual es un poco más barato aquí, pero sigue siendo muy costoso. Esto afecta mucho nuestras finanzas, y hemos tenido que reducir muchos otros gastos para poder cubrir los medicamentos.

Entrevistador: Es un desafío económico considerable. Me alegra saber que han encontrado maneras de obtener ayuda con los medicamentos. En cuanto al apoyo que recibe, ¿tiene personas en su vida en las que pueda confiar para apoyo emocional y quizás económico?

Informante: mi mayor apoyo es mi mamá. Ella está siempre conmigo cuando la niña está ingresada, y me apoya emocionalmente. Aunque no siempre puede ayudarnos económicamente, su apoyo emocional es invaluable. Mi esposo también me apoya mucho.

Entrevistador: Es saber que cuenta con el apoyo de su madre y su esposo. Muchas veces, cuando un niño tiene una enfermedad, la familia puede enfrentar la discriminación o el alejamiento de otros familiares y amigos. Me alegra que, en su caso, tenga ese apoyo cercano.

Informante: definitivamente. Su apoyo es muy importante para nosotros.

Entrevistador: Hablando de apoyo, mencionó anteriormente la importancia de la fe en su vida. ¿Podría profundizar en la relevancia de pertenecer a una religión para usted?

Informante: Creo que es muy importante estar aferrado a Dios, independientemente de la religión que uno profese. Los médicos pueden dar un diagnóstico, pero la última

palabra la tiene Dios. Él sabe cuánto tiempo nos prestan nuestros hijos y cuánto tiempo estaremos aquí. La fe nos ayuda a enfrentar los desafíos y a encontrar consuelo en tiempos difíciles.

Entrevistador: Muchas veces, esa pregunta de "¿por qué él? " o "¿por qué ella? " surge en momentos difíciles. Es común preguntarnos por qué alguien tan y lleno de vida tiene que pasar por algo a. ¿Ha tenido algún pensamiento suicida durante el proceso del diagnóstico de su niña?

Informante: No, no he tenido pensamientos suicidas. Aunque me he preguntado por qué ella, porque es tan alegre, inteligente y bonita. No entiendo por qué tiene que sufrir tanto, especialmente cuando yo y mi esposo estamos en buena salud.

Entrevistador: Es natural buscar una resta a esas preguntas, Uno busca entender por qué ocurren estas cosas. En mi caso, cuando conocí a Christian, me preguntaba lo mismo, especialmente cuando él estaba grave. A veces, uno se pregunta por qué una persona buena tiene que pasar por situaciones tan duras. Recuerdo una vez en que Christian cayó grave por meningitis, no por la fibrosis quística. Estaba llorando y le preguntaba a mi madre por qué él tenía que sufrir a. Ella me dijo que a veces Dios nos pone en situaciones difíciles para enseñarnos lecciones y que Christian tenía un propósito especial para mostrarnos lo que es la vida.

Informante: a veces pensamos que nuestra hija es un ángel con un propósito especial. Creemos que Dios tiene un propósito a través de ella para enseñarnos algo.

Entrevistador: Eso es muy hermoso. Es un testimonio de cómo la fe y la perspectiva pueden ayudarnos a encontrar significado en situaciones difíciles.

Entrevistador: Me gustaría saber si durante el proceso del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de su niña, usted ha presentado algún problema de estrés que haya afectado su salud física.

Informante: No, no he tenido problemas físicos directamente relacionados con el estrés. A veces, cuando veo a mi hija en crisis, me pongo muy estérica y desesperada porque no sé qué hacer. Pero trato de controlar mis emociones y buscar maneras de ayudarla mejor.

Entrevistador: Entiendo. Ya para finalizar, me gustaría saber si ha recibido apoyo emocional de algún profesional de la salud, como un psicólogo.

Informante: No, no he tenido la oportunidad de acudir a un psicólogo.

Entrevistador: ¿Y ha recurrido al consumo de sustancias psicoactivas como alcohol, tabaco o drogas como resultado del diagnóstico de la enfermedad de su niña?

Informante: No, no he recurrido a esas sustancias.

Entrevistador: Por último, me gustaría saber si en algún momento ha pensado sobre el fallecimiento de su niña a causa de la enfermedad.

Informante: La es que lo pensé cuando ella estuvo la primera vez en cuidados intensivos. Fue un momento muy difícil y creí que la iba a perder.

Entrevistador: Es una situación muy dura, sin duda. En mi experiencia con Christian, él era bastante realista respecto a su enfermedad. A veces él decía que en cualquier momento Dios podría llevarlo, pero siempre tratábamos de mantener la fe y buscar todas las alternativas posibles, como medicamentos, trasplantes, o incluso tratamientos en otros países.

Entrevistador: lastimosamente, es una de las cosas que como familiares tenemos bien presentes, ¿no? Que, en cualquier crisis, en cualquier hospitalización, lastimosamente puede llegar a ser como la última. A es. Y creo que ahí es donde viene la resiliencia de cada uno de nosotros, tanto del paciente como del familiar. Es esa fortaleza interna.

Informante: porque realmente ese fue el momento más difícil. Yo nunca me había separado de ella. Cada vez que la internaban, yo estaba con ella 24 horas al día hasta que le daban el alta. Y esa vez no podía estar con ella porque en cuidados intensivos es más delicado y uno no puede estar ahí. Ella solo me decía, mamá, mamá, antes de que la metieran a cuidados intensivos.

Es que, como le digo, todo ha sido a través de Dios. Porque yo salí un 1 de diciembre. Ella había estado interna. Y el 2 de diciembre me la volvieron a ingresar. En la madrugada de ese día, el doctor que estaba de guardia se fue a dormir. Las enfermeras no le pusieron medicamentos, nada. A media hora, quizás, antes de que él llegara, ellas empezaron a ponerle una sonda.

La niña solo me decía, mamá, mamá, y se quejaba, se movía de una camilla a otra, se ponía de una forma, de otra. Era que se me estaba muriendo y yo no me daba cuenta. Solo le conectaron todos los aparatos y, en el momento que terminaron, el doctor me dijo: “¿Por qué no ha dicho nada? Su niña se está muriendo”. Le digo: “Se lo acaban de poner”. Y él me explicó que ella tenía una obstrucción intestinal a raíz de la fibrosis. El moco le había tapado el intestino. La mitad de su intestino estaba limpio, pero la otra mitad estaba obstruida. Todo lo sucio le salió por la nariz. Fue el momento más difícil y yo creí que ahí se me iba a morir.

Entrevistador: realmente bastante fuerte. Creo que es una historia de vida muy impactante. De admirar bastante. Y, sobre todo, ver esa fortaleza y ese apoyo. Cómo actúa Dios en ciertas situaciones. Imagínese que fue, como dice usted, en cuestión de segundos.

Informante: porque si ese doctor no se hubiese levantado, porque estaba durmiendo, si él no se hubiese levantado y hubiese ido directamente a donde ella estaba, ella se hubiese muerto. Porque le estaba dando un infarto, me dijeron.

Entrevistador: se estaba obstruyendo completamente.

Informante: yo le digo a usted que a mí no me ha alejado de Dios, sino que me ha hecho buscarlo más. Pero, realmente uno como familia necesita ayuda de un psicólogo. Porque yo tengo problemas con mi niño mayor a raíz de la enfermedad de la niña.

Entrevistador: Me imagino que por estar pendiente de ella.

Informante: Exacto. Él siente que toda la atención es para su hermana y que para él ya no hay nada.

Entrevistador: Como desplazado.

Informante: Exacto. está desplazado y que toda la atención está con su hermana y que para él ya no queda nada.

Entrevistador: que suele pasar cuando, de por, ya uno está enfocado en el paciente. Y, si hay dos hijos, uno de ellos puede sentir que la atención está totalmente enfocada en el que está enfermo. Eso requiere una intervención para que él comprenda la situación y entienda que no es porque se quiera desplazarlo, sino porque se debe atender una situación crítica.

Informante: yo considero que sería necesario.

Entrevistador: Agradezco cada una de sus respuestas.

Anexo 16. Entrevista a Familiar #11

Entrevistador: Me gustaría que me compartiera un poco, Antes del diagnóstico de su ser querido, ¿cuáles fueron los signos y síntomas que la llevaron a buscar asistencia médica?

Informante: Él empezó con una tos que no se le quitaba., se le quitaba por días, Estaba dos semanas bien, pero en la tercera semana recaía. Lo llevamos al doctor, le daban tratamiento, y él estaba bien una semana, pero después de esa semana volvía a recaer. Comía y, rápidamente, hacía lo mismo. Hasta los ocho meses era un niño gordito, pero ya cuando empezó con esta tos, él empezó a deteriorarse. Ya no ganaba peso, a pesar de que comía bastante. Fue ahí cuando empezó a ponerse morado y a toser mucho. Lo llevamos al doctor, pero ninguno nos daba un diagnóstico. Algunos nos decían que era asma, otros que era neumonía. Nada más. Hasta que llegamos al hospital infantil y el doctor nos dijo que el niño estaba sano y que no nos iba a dar cita para estar sacándonos el dinero o cambiando el tratamiento. Fue cuando nos remitió al área de neumología, y ahí conocimos al doctor Mejía. Él fue como el salvador; diagnosticó a mi hijo a los 10 meses.

Entrevistador: ¿Y actualmente cuántos años tiene?

Informante: Seis años. Ya está grande. Me alegro mucho.

Entrevistador: Me gustaría saber cómo se siente usted con el diagnóstico de su niño. ¿Han cambiado sus emociones actualmente en comparación con los primeros meses después del diagnóstico?

Informante: inicialmente estaba muy deprimida. No podía salir de la depresión, y por más que leía y leía, peor quedaba. Hasta el punto que el doctor Mejía le dijo a mi esposo

que le quitáramos el teléfono a mi señora. Después de eso, empecé a buscar grupos en Facebook sobre fibrosis quística. Me uní a varios, pero eran bastante trágicos, a que me salí de todos ellos. Finalmente encontré a un señor llamado Jorge de Argentina y a otro de apellidos Silva, no recuerdo el completo, pero eran grupos interesantes. No solo hablaban de los tratamientos, sino también de los avances y todo. A raíz de eso, empecé a cambiar mi actitud y a considerar la posibilidad de salir de Honduras para poner a mi hijo en tratamiento.

Entrevistador: ¿Y eso le dio esperanzas?

Informante: Exactamente. A fue como comencé a tener más esperanza. Aunque al principio, el tratamiento de Triparta era para niños mayores de 8 años, mi confianza en Dios y en el tratamiento aumentó. Ahora estoy más tranquila, con más esperanza y confiada en que todo a salir bien. Mi hijo no es un niño que recaiga mucho; de hecho, está muy bien nutricionalmente. Los doctores me dicen eso, y eso me ha dejado más tranquila y controlada emocionalmente.

Entrevistador: Me alegra saber eso. ¿Le ha tocado tener a su niño hospitalizado?

Informante: Solo en los primeros años. De hecho, Andrés a cumplir ahora en mayo cinco años sin ingresos hospitalarios.

Entrevistador: Bastante tiempo., el último ingreso fue cuando tenía como año y medio. Ahora, el 1 de septiembre cumple 7 años. Me alegra saber eso.

Informante: Eso quiere decir que ya ha pasado los primeros años de la vida de su hijo sin hospitalizaciones frecuentes. Eso también indica que han manejado muy bien el tratamiento y los seguimientos desde que nació hasta la actualidad. Espero que continúe

a y que se prolongue esta buena etapa. Me gustaría saber, ¿cuáles eran sus principales emociones al momento de tener a su niño hospitalizado?

Entrevistador: Me gustaría que me compartiera un poco, Antes del diagnóstico de su ser querido, ¿cuáles fueron los signos y síntomas que la llevaron a buscar asistencia médica?

Informante: Él empezó con una tos que no se le quitaba., se le quitaba por días, Estaba dos semanas bien, pero en la tercera semana recaía. Lo llevamos al doctor, le daban tratamiento, y él estaba bien una semana, pero después de esa semana volvía a recaer. Comía y, rápidamente, hacía lo mismo. Hasta los ocho meses era un niño gordito, pero ya cuando empezó con esta tos, él empezó a deteriorarse. Ya no ganaba peso, a pesar de que comía bastante. Fue ahí cuando empezó a ponerse morado y a toser mucho. Lo llevamos al doctor, pero ninguno nos daba un diagnóstico. Algunos nos decían que era asma, otros que era neumonía. Nada más. Hasta que llegamos al hospital infantil y el doctor nos dijo que el niño estaba sano y que no nos iba a dar cita para estar sacándonos el dinero o cambiando el tratamiento. Fue cuando nos remitió al área de neumología, y ahí conocimos al doctor Mejía. Él fue como el salvador; diagnosticó a mi hijo a los 10 meses.

Entrevistador: ¿Y actualmente cuántos años tiene?

Informante: Seis años. Ya está grande. Me alegro mucho.

Entrevistador: Me gustaría saber cómo se siente usted con el diagnóstico de su niño. ¿Han cambiado sus emociones actualmente en comparación con los primeros meses después del diagnóstico?

Informante: inicialmente estaba muy deprimida. No podía salir de la depresión, y por más que leía y leía, peor quedaba. Hasta el punto que el doctor Mejía le dijo a mi esposo

que le quitáramos el teléfono a mi señora. Después de eso, empecé a buscar grupos en Facebook sobre fibrosis quística. Me uní a varios, pero eran bastante trágicos, a que me salí de todos ellos. Finalmente encontré a un señor llamado Jorge de Argentina y a otro de apellidos Silva, no recuerdo el completo, pero eran grupos interesantes. No solo hablaban de los tratamientos, sino también de los avances y todo. A raíz de eso, empecé a tener más esperanza. Aunque al principio, el tratamiento de Triparta era para niños mayores de 8 años, mi confianza en Dios y en el tratamiento aumentó. Ahora estoy más tranquila, con más esperanza y confiada en que todo a salir bien. Mi hijo no es un niño que recaiga mucho; de hecho, está muy bien nutricionalmente. Los doctores me dicen eso, y eso me ha dejado más tranquila y controlada emocionalmente.

Entrevistador: Me alegra saber eso. ¿Le ha tocado tener a su niño hospitalizado?

Informante: Solo en los primeros años. De hecho, Andrés a cumplir ahora en mayo cinco años sin ingresos hospitalarios.

Entrevistador: Bastante tiempo., el último ingreso fue cuando tenía como año y medio. Ahora, el 1 de septiembre cumple 7 años. Me alegra saber eso.

Informante: Eso quiere decir que ya ha pasado los primeros años de la vida de su hijo sin hospitalizaciones frecuentes. Eso también indica que han manejado muy bien el tratamiento y los seguimientos desde que nació hasta la actualidad. Espero que continúe a y que se prolongue esta buena etapa. Me gustaría saber, ¿cuáles eran sus principales emociones al momento de tener a su niño hospitalizado?

Informante: Una tristeza horrible, como ganas de salir corriendo. No creía en el diagnóstico porque nadie en la familia tuvo algo a parecido. Incluso a mi esposo y yo, yo decía, ¿cómo es posible? Ni vos ni yo pasamos enfermos, ni nada. Era más que todo tristeza, como decepción. Ya estaba en el hospital y estuve llorando.

Entrevistador: como dice usted, creo que lo más impactante es el hecho de que usted dijo, los dos somos sanos. ¿Cómo es posible, Que obviamente cuando se espera un hijo, uno desea de todo corazón que nazca bien, que nazca saludable, ¿que nazca sano? Y encontrarnos con ese tipo de diagnósticos, por decirlo a de la nada, es como impactante. Y sobre todo cuando es una enfermedad que no se tiene en su totalidad un gran conocimiento, al menos en Honduras.

Informante: Correcto. Y creo que a mí lo que más me afectó fue que, estando en el hospital, recién diagnosticado a Andrés, tuve problemas con una doctora de allí, de apellido Girasol. Yo estaba con el diagnóstico del niño, estaba hundida, sinceramente. Y ella pasaba guardia todas las noches, recuerdo. Y ella llegaba y me decía cosas feas. En el estado que estaba yo, yo no era capaz ni de responderle, yo solamente la escuchaba. Cuando ya salí de la depresión, y tuvimos un roce, recuerdo que hablé con la doctora Pavón. Le dije, por favor, si no a ver el niño con la doctora Girasol, prefiero perder la cita. Porque si me decía cosas, “¿Sabes que tu hijo no te a durar mucho? Si sabes que esto es lo que nos vamos a estar viendo, no vamos a salir de aquí.” Me decía cosas muy feas, y no era solo conmigo, sino con varias mamás. Eso me marcó mucho en ese tiempo.

Entrevistador: porque lo que uno espera de un profesional es esa parte de empatía, ¿no? Y al menos, el hecho de tener reconocimiento de saber decir las cosas. Lo que uno espera es que el profesional tenga la empatía para poder decir las cosas y, sobre todo, ofrecer palabras de aliento.

Informante: Pero con ella fue todo lo contrario. Ya después, la doctora Pavón me dijo y la reportó. No lo dije en su momento, pero ya cuando ella se fue tranquila, ya lo hice.

Entrevistador: creo que es muy poco ético y profesional. Aunque uno sepa que su familiar tiene una enfermedad, uno a hacer lo imposible, ¿no? Por salvarlo, por amarlo,

por quererlo y por querer verlo bien. Ese tipo de palabras, realmente, no son nada alentadoras.

Informante: No. Y más recién diagnosticado. Porque ahora yo lo hablo a. O mi esposa, ella ya no está en el TORAS, de hecho. Pero yo le digo, imagínate que esa doctora se hubiera topado conmigo a como estoy ahorita. ¿Quién no le hubiera dicho, Alejandra? Con unas palabras, creo que le hubiera dado su merecido. Pero como me agarró en el tiempo que estaba hundida, acabó conmigo.

Entrevistador: como usted misma lo dice, estaba recién diagnosticado. Y uno, tiene poco conocimiento. Incluso se muestra débil emocionalmente. Ya cuando uno se empodera es muy diferente, porque uno llega a saber más de la enfermedad, incluso más que los propios médicos.

Informante: Es cierto.

Entrevistador: Es algo que yo recuerdo bastante cuando paciente estaba hospitalizado. Los de internado y los que estaban en servicio social de medicina lo presentaban como un paciente con fibrosis quística, pero ellos no sabían qué era fibrosis quística., el propio médico de cabecera le pedía que les explicara su enfermedad y lo hacía como si él fuera un médico.

Entrevistador: es cuando. Ahí tanto el paciente como el familiar se llega a empoderar tanto, De que lleva su tratamiento como debe de ser y llega a ese nivel de comprensión, De saber, de que efectivamente quizás la enfermedad ahorita no tiene cura, pero la ciencia puede llegar a desarrollarse muy ampliamente.

Informante: A es.

Entrevistador: ¿Te gustaría que me comentara un poco cómo era su estilo de vida antes del diagnóstico de fibrosis quística en su niño?

Informante: era normal. Salíamos. El niño convivía bastante con animales, recuerdo. Con gatos, con perros. Ya una vez diagnosticado, incluso vivíamos con mi mamá. Pero no salimos de donde ella. Porque mi mami tenía perros y gatos. . . Sin miedo, yo decía que el pelo de los animales le iba a hacer daño., pero antes era de lo más normal. Ya después caía a cuidarlo demasiado, a sobreprotegerlo y todo eso. Pero antes de eso, él era normal.

Entrevistador: Ok. En ese aspecto me llama la atención y es que me gustaría que me compartiera un poco cuál considera usted que ha sido el cambio más significativo en el proceso de la enfermedad.

Informante: una de ellas es que cuando alguno está enfermo, antes ellos llegaban y era normal. Pero ahora, el que está enfermo aquí viene con mascarilla. Él sabe que, si viene, tiene que venir con mascarilla. Se cuida mucho de las comidas. Ellos saben que no pueden darle mucho dulce. O me preguntan a mí. No toma gaseosa. Saben que no tienen que darle. Siempre me preguntan. Cosas que antes no hacían. De pequeña, si querían llevarle algo dulce, ellos le llevaban jugo, galletita. Ahora no, ahora siempre me consultan. ¿Puede comer eso? Yo creo que más que todo en esto. El cuidado en la comida y de venir. Eso es lo que ha cambiado.

Entrevistador: Es sobreprotección., no sobreprotección, sino protección como tal, Porque debido a la enfermedad, sabemos de qué se deben de tener ciertos cuidados, Como incluso en los cuartos, el polvo. Como se mencionó, El hecho de tener mascotas, que las personas lleguen con su mascarilla por el hecho de que cualquier, vaya, una gripe normal, puede llegar a afectarlo.

Informante: incluso ahorita en la escuela, yo tuve problemas con la maestra, porque yo la mandaba con mascarilla. Pero ya cuando yo llegaba a traerlo, él estaba sin mascarilla. Y tú mascarilla, ya me la voy a poner y se la ponía. Y ella me dijo, se la pone de mentira. Porque yo, cuando viene, yo se la quito. Pero ¿por qué? Porque yo necesito ver el movimiento de su boca, cómo anda y todo. Y ya le dije yo, no, pero yo lo mando con mascarilla, le dije. Por eso y esta razón. Si un niño viene con gripe, la mamá lo soluciona en la pulpería. Yo lo voy a solucionar en el hospital. Y a menos de que usted me ayude, maestra. quítese. Pero si no, por favor, no salga aquí. Dicho y hecho, Andrés se me enfermó. Una gripe le dio, pero le duró. Básicamente. Porque yo no lo mandé una semana. Fue una semana antes de Semana Santa. Pero él tuvo dos semanas. La semana que se enfermó y la de Semana Santa. Ya después de eso, ella misma ya no le quitaba mascarilla. Dios mío. Dios le dio., ahora ya no se la quita.

Entrevistador: Esa poca información, para los demás puede llegar a ser algo normal, Pero para los que sabemos sobre la enfermedad y el tratamiento como tal, vaya, un ejemplo. Recuerdo que a Christian no le gustaba decir lo que él tenía. No por vergüenza ni nada de eso, sino porque él decía que no le gustaba que las personas lo miraran, como él decía, con lástima., resulta que él, cuando era estrictamente necesario, mencionaba lo que tenía, Pero ya en un niño es muy diferente. Porque el niño no le a explicar 100% qué es lo que tiene, Tiene que ser ya ustedes como padres, el derecho de confrontar,

Entrevistador: Como en caso lo hizo perfectamente bien. Y. Dar el conocimiento de que cualquier situación, como sucedió, En el caso de que se le enfermó de gripe, puede llegar lastimosamente a nivel hospitalario.

Informante: Alejandra, pero es que lo que más me molestó es que yo cuando supe que ella era la maestra, incluso ella me lo matriculó sin saber que ella iba a ser la maestra. Y recuerdo que ahí le preguntan a uno si padece de algo. Y yo le expliqué a ella.

Entrevistador: ¿Ya le había explicado?

Informante: Me mandó a traer la constancia. Que una que me hizo el doctor Mejía. Yo se la di. Incluso le presenté las epicrisis que tenía yo. Para que viera cuántos días era de hospitalización y todo.

Entrevistador:

Informante: ella tenía toda la información.

Entrevistador: Pero eso más me molestó. Yo siento que las personas lo toman como algo. ¿Cómo lo diríamos? usted lo. Usted lo explica, pero no sabe la magnitud de, No tiene como ese grado de empatía de decir lo que sufre un paciente de fibrosis quística en un hospital. Aunque usted le demuestre, Es bien complicado por qué., Christian lo sufrió en colegio, en universidad, Nadie entendía el grado de magnitud de lo que estábamos hablando. Hablando lo que él. Él llevaba sus constancias médicas y todo. Pero nunca entendían la gravedad de la enfermedad, No llegaban a comprender eso. Porque no se toman el tiempo de leer ni de buscar.

Informante: Correcto. Correcto., ya cuando uno les explica con profundidad o miran que la persona ya está en crisis, ya es muy diferente. . . Pero hasta. Como dicen por ahí, Hasta no ver, no creer. Lastimosamente el ser humano no es en su totalidad empático. llega a suceder que a las únicas personas que le a interesar la salud de su paciente es el familiar. El familiar y las personas que lo rodean, Que dé le tienen cariño. Pero de ahí en las demás personas no van a entender. Bajo ninguna circunstancia, la gran magnitud de lo que

estamos hablando. Vaya. Mire cómo fue cambiando. Yo conocí a Christian en colegio, Él me hablaba y me hablaba de lo que él tenía. Incluso a veces él me decía, no, estoy hospitalizado. Pero yo no. Yo no llegaba a entender la magnitud de lo que él estaba viviendo. En ese, A medida que los años fueron pasando, nos fuimos conociendo un poquito más. Fui entendiendo. Pero realmente yo llegué a comprender y a tener esa empatía ya cuando empezamos a vivir juntos. ¿Por qué? Porque ya las nebulizaciones me tocaban a mí. Porque ya el estar pendiente de que se tomaran las pastillas. El estar pendiente de. De que no le diera fiebre. De que no se enfermara. De que comiera bien. De que comiera sano. De que tomara su suero. De que tomara agua. es muy diferente cuando usted ya empieza a ser cuidadora. A verlo externamente. Porque usted dice, no, tiene esto, esto, esto. Y usted lo describe a la otra persona. Pero la otra persona nunca a entender hasta que lo vive.

Informante: Y no es fácil.

Entrevistador: Correcto., hablamos un poquito de los cambios, Y hablando de ello, me gustaría saber si después de recibir el diagnóstico de la enfermedad en su niño, si ha tenido cambios en su economía.

Informante: Bastante. Porque, a veces no hay medicamentos. Ya le toca a uno comprarlos., no hace mucho, se dieron escasas las enzimas en el marido, que creo que son de los tratamientos más caros., Andrés no usa tanto medicamento, la. Yo he escuchado que otros usan más. No sé en cuánto estará valorado lo demás. Pero en el caso de Andrés, más caras las enzimas. Y la hemos visto de a palitos., si antes nosotros teníamos, porque desde aquí estás pensando. Para salir más o para de pronto comprar algo para una casa. Cosas a. Ahora ya lo pensamos dos veces.

Entrevistador: Se vuelve parte de los gastos familiares como tal, Es como algo que no puede llegar a faltar.

Entrevistador: Efectivamente, Ahí viene la lucha de los familiares y del paciente como tal de poder tener sus medicamentos como deben de ser, ¿no?

Informante: Que a veces uno prefiere comprarlos. A pesar de saber qué hace falta algo en la casa o que uno ocupa algo. Pero lo primero son los medicamentos. Y eso es lo demás. Pero lo primero que se compra es eso. Incluso hasta la comida. Porque a él no le puede faltar el pediatra. O su leche de soya o su Bacon. Cosas altas en grasa, en calorías.

Entrevistador: Que le pueden ayudar a su nivel nutricional. Y que sabemos que tampoco es barato.

Informante:

Entrevistador: Es sumamente caro, El estilo de vida saludable. Es caro. Y, los medicamentos como tal de mor., ¿realmente de qué se ve un cambio en la economía familiar como tal? Porque ya pasa a ser como parte de la canasta básica.

Informante: correcto.

Entrevistador: Hablando. Ya es biopsia. A es. Hablando de cambios, Usted me habló un poquito, En el aspecto de que ya las visitas, le preguntan qué llevarlos. El uso de mascarilla, si van a visitarlos. Pero me gustaría saber en aspecto, ¿Qué cambios ha habido en sus relaciones sociales después del diagnóstico de la enfermedad en su niño?

Informante: casi ninguno, Alejandra. Todos han actuado normalmente. No, no ha habido mucho cambio. Solo en eso, de que se cuidan un poco más ellos. Pero en, un cambio a

drástico, no. No lo he sentido. Siempre ha sido tratado igual, Andrés. Igual que un niño normal, que no tiene nada. No he visto mucho cambio.

Entrevistador: Ok. Me alegra saber eso, Porque, en caso también vamos a la parte de que usted sabe que muchas veces los pacientes también sufren discriminación. En el aspecto tanto familiar como en las relaciones sociales, Sus amistades. Sus amistades más cercanas. O incluso, por la propia enfermedad y debido a esta parte de la protección, muchas familias, deciden mejor alejarse de ciertas actividades, En esta parte de relaciones sociales., básicamente en eso se. Entrevistado: incluso con las mamás de la escuela, igual. Ellas saben, el año pasado creo que fue. el año pasado yo hice una actividad, una venta de chuletas, recuerdo. Porque no había enzimas. Y nosotros estábamos atravesando un momento ahí medio difícil. Y con 20 chuletas nosotros ajustamos las enzimas. Eran como 11. 000 empilas. Y las mamás me ayudaron. Y yo dije. No sé, después de eso, ya de saber y todo, cómo agarrarse en la tele. Igual, me lo trajeron igual.

Entrevistador: Me alegra saberlo, realmente. Qué.

Informante:

Entrevistador: Porque igual el niño, se siente cómodo, Y ya se apropia de que puede llegar a actuar como un niño totalmente normal. Siempre con sus precauciones. Pero es muy diferente cuando lo excluyen.

Entrevistador:

Informante: incluso él les explica a los amigos, a los compañeritos, cuando viene. Él dice que al doctor., cuando vienen los compañeros, ya empieza a jugar. Y que la manguerita, agarraba una manguerita de la mascarilla. Y ya les dice, no, es que le voy a hacer un cultivo. Y que le voy a poner tal cosa. Y a los amiguitos les dice. Y a él le dice,

es que te voy a meter esta manguerita por la nariz. Para ver si no tiene paz. Y ya le empieza a explicar él. Y los niños, ay. Yo más bien me río. Me da risa.

Entrevistador: Qué lindo. Ya ve, ya maneja conceptos básicos. Eso es bastante. En esa parte me gustaría que usted me comentara, Si cree que en su vida tiene personas con las que puede llegar a contar que sean de apoyo.

Informante: tengo.

Entrevistador: Me alegra saberlo, Porque en ese aspecto, nos vamos casi a lo mismo. Muchas veces cuando. usted dice un diagnóstico de un familiar, hay de dos. O se hacen más unidos o se retira, por decirlo a.

Informante: Es correcto. Pero, no me quemo. He tenido suerte.

Entrevistador: Qué en ese aspecto, Muchas veces somos afortunados por el tipo de personas que nos rodea.

Informante:

Entrevistador: Me gustaría que me comentara un poco cuál es la relevancia de la pertenencia a una religión en su vida.

Informante: Vamos a la iglesia, ¿no? A que todos los domingos. Pero vamos a, de vez en cuando a la evangélica.

Entrevistador: Ok. ¿Por qué hago la pregunta?, suele pasar de que igual cuando existe un diagnóstico, Hay de dos también. Nos aferramos más ya sea a una religión o a Dios, O nos alejamos de esta parte pensando en que hemos sido abandonados., por ello la importancia de la pregunta como tal, Para saber, el pensamiento que tenemos. En esta parte.

Informante: Al principio, yo decía, ¿por qué a nosotros? No renegué de Dios nunca, Alejandra, eso. Nunca dije por qué. O ya no creo, o cosas a, no. Sería mentirosa. Pero creo que me acerqué un poco más a eso de estar pendiente de la iglesia. Como le digo, no soy de las que todos los domingos. Pero cada que podemos, vamos. A él le gusta ir. A él le gusta bastante ir.

Entrevistador: Qué, que ya él vaya tomando su camino, En ese aspecto. Me gustaría saber si en algún momento del proceso del diagnóstico en su niño usted ha tenido pensamientos suicidas.

Informante: No. Tuve, pero. Pensamientos como de abandonar el hospital. Ya no ir más. Sacarlo ya cuando tuvimos como un mes hospitalizado, recuerdo. Eso lo tuve. Ganas de agarrarlo e irme con él.

Entrevistador: ¿Llevarse lo?

Informante: Eso lo tuve, Pero ya. Pero ya suicidarían.

Entrevistador: Me imagino que la misma desesperación.

Informante: incluso él les explica a los amigos, a los compañeritos, cuando viene. Él dice que al doctor., cuando vienen los compañeros, ya empieza a jugar. Y que la manguerita, agarraba una manguerita de la mascarilla. Y ya les dice, no, es que le voy a hacer un cultivo. Y que le voy a poner tal cosa. Y a los amiguitos les dice. Y a él le dice, es que te voy a meter esta manguerita por la nariz. Para ver si no tiene paz. Y ya le empieza a explicar él. Y los niños, ay. Yo más bien me río. Me da risa.

Entrevistador: Qué lindo. Ya ve, ya maneja conceptos básicos. Eso es bastante. En esa parte me gustaría que usted me comentara, Si cree que en su vida tiene personas con las que puede llegar a contar que sean de apoyo.

Informante: tengo.

Entrevistador: Me alegra saberlo, Porque en ese aspecto, nos vamos casi a lo mismo. Muchas veces cuando. Eh. usted dice un diagnóstico de un familiar, hay de dos. O se hacen más unidos o se retira, por decirlo a.

Informante: Es correcto. Pero, no me quejo. He tenido suerte.

Entrevistador: Qué en ese aspecto, Muchas veces somos afortunados por el tipo de personas que nos rodea. Me gustaría que me comentara un poco cuál es la relevancia de la pertenencia a una religión en su vida.

Informante: Vamos a la iglesia, A que todos los domingos. Pero vamos a, de vez en cuando a la evangélica.

Entrevistador: Ok. ¿Por qué hago la pregunta?, suele pasar de que igual cuando existe un diagnóstico, Hay de dos también. Nos aferramos más ya sea a una religión o a Dios, O nos alejamos de esta parte pensando en que hemos sido abandonados., por ello la importancia de la pregunta como tal, Para saber, el pensamiento que tenemos. En esta parte.

Informante: Al principio, yo decía, ¿por qué a nosotros? No renegué de Dios nunca, Alejandra, eso. Nunca dije por qué. O ya no creo, o cosas a, no. Sería mentirosa. Pero creo que me acerqué un poco más a eso de estar pendiente de la iglesia. Como le digo, no soy de las que todos los domingos. Pero cada que podemos, vamos. A él le gusta ir. A él le gusta bastante ir.

Entrevistador: Qué ya él vaya tomando su camino, En ese aspecto. Me gustaría saber si en algún momento del proceso del diagnóstico en su niño usted ha tenido pensamientos suicidas.

Informante: No. Tuve, pero. Pensamientos como de abandonar el hospital. Ya no ir más. Sacarlo ya cuando tuvimos como un mes hospitalizado, recuerdo. Eso lo tuve. Ganas de agarrarlo e irme con él.

Entrevistador: Llevarse.

Informante: Eso lo tuve, Pero ya. Pero ya suicidarían.

Entrevistador: Me imagino que la misma desesperación.

Informante: Ay, no. Sentía ese dolor propio, porque a veces no me lo agarraban apenas. Me lo entregaban, pero si lo hubieran bañado. Bañado en sudor y helado, que me decían, envuélvalo en cobija. Y cuando se caliente, me lo vuelve a traer porque no le hagamos la vena. Ahí era cuando yo entraba en desesperación. Yo decía, me lo voy a llevar. Me voy a ir con él.

Entrevistador: realmente que cuando uno es familiar, eso es como bastante fuerte. Y sobre todo cuando es un niño pequeño, Un bebé. Porque ellos.

Informante: No entienden qué pasa, qué es por su bien y cómo les explica uno.

Entrevistador: Correcto. es básicamente nadar contra la corriente y, aguantar, se le podría decir, nuestras emociones, ¿no? Porque. . .

Informante: Ay, sin acordar.

Entrevistador: Esto me lleva a la siguiente pregunta y es que me gustaría saber si durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad en su niño, ¿usted ha presentado algún problema de estrés que ha llegado a afectar su salud física?

Informante: Y paso un poco más estresada. Pero fue desde que empezó su año escolar. Ya desde el año pasado que le entró a Kinder, mi mayor estrés es las niñas enfermas. Porque yo digo, ay, no, y si niña llega enferma, se a enfermar algo. Y ese es mi mayor estrés.

Entrevistador: porque está esa preocupación, De que le dé alguna bacteria, algún virus. Alguna infección. llega donde él. es algo lógico, ¿no? El estar pendiente de todo eso no es nada fácil cuando usted no tiene el control de, por ejemplo, en su casa tiene el control de decirle a las personas, no nos visiten si tienen o están enfermos o pónganse mascarilla en una escuela.

Informante: de hecho, mi esposo se río. Porque de mí, porque yo en cada cosa que puedo, yo me meto todo por estar con él, por estar viendo. Ustedes que a veces dicen, la maestra hay exposiciones, yo creo que mamás que vengan a ayudarme a grabar. Ay, voy yo. Y me dice, no, esta vez no vas a ir vos, déjalo. Ay, no, déjame.

Entrevistador: Pero yo ando metida ahí. Lo tiene vigilado.

Informante: ahí ando pendiente de él. Otra cosa que me estresa, Alejandra, es el tema de las caídas. Yo ando ahí pendiente que no andes corriendo. Que tenga cuidado. Porque yo le tengo pánico a la anestesia. Porque para un examen que le hicieron, él no soportó la anestesia. Yo solo miraba a los doctores que salían corriendo. Y que traigan, y yo le gritaba, que traigan más adrenalina. Es que él no despierta, no quiere regresar. Y yo le tengo pánico que él se calle y tengan que ponerle anestesia.

Entrevistador: la preocupación del factor de la enfermedad como tal, y ya vive una experiencia similar. Es algo completamente comprensible, Como madre es algo comprensible. Creo que todas las mamás se preocupan. Pero ya cuando estamos hablando de un paciente especialmente de fibrosis quística, es como preocuparse, creo yo, que al cuádruple.

Informante: Por todas las consecuencias. Que no es nada normal.

Entrevistador: Me alegra que sea un niño completamente sano dentro de lo que cabe, Imagínense que ya hace bastante tiempo sin estar hospitalizado. Y eso es una buena defensa y protección. Ya vamos a culminar con la entrevista. Faltan pocas preguntas, Y es que me gustaría saber si en algún momento usted, como familiar de un paciente con fibrosis quística, ¿le ha tocado recibir apoyo emocional de algún profesional de la salud?

Informante: Directamente, no. Mi primo es psicólogo. Y en cierta manera él ha tratado como de apoyarme. Pero él me dice, no puedo. Obviamente yo entiendo, Que un psicólogo no puede ver a nadie de su familia. Pero, de cierta manera. Yo como mi colchón cuando tengo ahí un hoyo emocional, cuando siento que estoy como por flaquear. Porque uno siempre tiene, aunque el niño esté bien. Pero a veces uno se le viene a la mente y empieza a pensar en el tema y empieza a cuestionarse por qué y por qué a mí. Y ya uno entrando en una crisis emocional. Y ahí ha estado él, hablándome como pueda. Porque me dice, yo no puedo decirte tantas cosas. Es que puedo, podría decirte, podría calmarse. Pero no puedo. Pero logra calmarme.

Entrevistador: Me alegra saber que cuenta con ese apoyo. Efectivamente es muy difícil como la separación entre lo profesional y personal, Porque sea común, vienen siendo familia. Y obviamente lo que a usted le afecta, le a afectar a él también. surge esa parte de la dificultad como tal. Pero como dice usted, también es un apoyo emocional. el tener

a alguien con quien desahogarse es bastante. Porque sea con, quizás pasen por la misma preocupación. Y llega como a tenerse esa parte, De que uno de los dos tiene que estar estable emocionalmente para apoyar al otro.

Ya casi culminando. Me gustaría saber si usted ha recurrido a sustancias psicoactivas como alcohol, tabaco, drogas como resultado del diagnóstico de la enfermedad en su niño.

Informante: A como para desahogarme o como.

Entrevistador: Correcto.

Informante: Una que otra vez si le estoy sincera. No muy seguido. Pero al principio una que otra vez. Pero no a que iba a ser a diario, que me iban a ir a levantar. No, pero. Me iba. O a veces en la casa ya llegaban unos primos de estos que creo que eran todos los que más me han estado ahí conmigo. Y ya ahí yo me echaba mis cervezas y todo, hasta que ya terminaba llorando y ellos calmándome.

Entrevistador: Ok. Pero no, no fue mucho tiempo.

Informante: Como le digo, yo una vez que me calmé y que empecé a leer, que no todo era malo, ni como Google decía, yo ya me fui calmando.

Entrevistador: Creo que suele pasar. Y eso también es algo completamente normal cuando estamos, por decirlo a, quebrados. Y hay personas que recurren a diferentes maneras para sobrellevar el peso emocional como tal. aquí lo importante es que usted se dio cuenta de que podía salir adelante, Como familia. Podían ver varias opciones posibles. Y lo que hizo también en la parte de quizás salirse de aquellos grupos en Facebook que no le dejaban nada y ver publicaciones positivas, Ayuda también en esa parte de cómo poner los pies sobre la tierra, ¿no? Porque muchas veces uno piensa que todo, absolutamente todo es malo. Y realmente que los pacientes con fibrosis quística nos dejan

una lección muy quedada. Y creo que es lo más bonito y maravilloso, por muy difícil que sea, el hecho de saber de qué ellos, realmente son., ya voy.

Entrevistador: Ay, está bien. ¿Qué te pasa? básicamente por eso es., la pregunta ya vamos a culminar con esta es la última y es la vamos a culminar la entrevista ya solamente nos hacía falta la última pregunta que es la más difícil le decía que es la más difícil y por eso la deje de último, pero me interesa saber su pensamiento en esta pregunta y es que si en algún momento usted ha pensado sobre el fallecimiento de su niño a causa de la enfermedad más que todo en todos los

Informante: Se me viene a la mente creo que compartíamos ese eso misma

Entrevistador: Cuando le comento a mi esposo no le gusta no le gustaba celebrar su cumpleaños no es. le gustaba para nada yo no entendía el por qué una vez yo le hice la pregunta de qué por qué y habiendo factores uno él tenía un hermano mayor que lastimosamente falleció no falleció a causa lastimosamente de las manos criminales y era mayor que él, pero cumplían en el mismo mes el hermano cumplía como el 17 y [nombre] el 21 de noviembre lo celebraban juntos cuando el hermano fallece él dejó de celebrarlo, pero aparte del otro factor.

Parte de pensar que en cualquier momento iba a fallecer porque [protegido] era como bien realista a pesar de la edad que tenía más que todo usted lo menciona al inicio de la entrevista la manera en que los profesionales le brindan la atención en tipo de casos muchas veces es bien difícil porque son muy pocos los profesionales que lo hacen empático y los médicos del tórax no eran como muy sinceros con él como él andaba por decirlo a de cuando lo chequeaba solamente sabían decirle que estaba bien que estaba bien que estaba bien pero nunca fue una falsa esperanza correcto usted sabe o no como familiar y él como paciente nosotros esperábamos que si durará un poquito más pero una

de las doctoras y le dijo vos no vas a vivir mucho vas a fallecer a los 30 le dijo el 27 fue como está esta parte difícil él decía que para que iba a celebrar cada cumpleaños y él no sabía cuándo iba a ser el día en que iba a fallecer uno trata como de darles esa parte de cuándo alegría de felicidad y creo que algo que yo aprendí de él fue en el aspecto de vivir el día a día. Vivir el día a día y aprender a querer, aprender a amar, aprender a no estar enojado. Esa parte, es que muchas veces nos acostamos o nos enojamos por un momento. Todo eso yo lo aprendí de él. era como nos enojábamos, pero al momentito ya estábamos otra vez.

Informante: Es cierto lo que usted dice.

Entrevistador: Esas han sido mis preguntas. Le agradezco mucho, por su participación. Sé que no es nada fácil.

Anexo 17. Entrevista a Familiares #12

Entrevistador: Si gusta, iniciamos con la primera pregunta.

Informante: Está bien.

Entrevistador: Me gustaría que me comentara un poco sobre su experiencia. Antes del diagnóstico de su ser querido, ¿cuáles fueron los signos y síntomas que la llevaron a buscar asistencia médica?

Informante: Mire, empezó desde que nació, prácticamente a los 40 días. Ella comenzó con neumonía, sangrados digestivos y desarrolló una alergia a la proteína. La hospitalizaban con frecuencia: un mes en casa, un mes en el hospital. Así estuvimos durante tres años, hasta que nos dijeron que era fibrosis.

Entrevistador: ¿Ella inició con signos y síntomas de la enfermedad a los 40 días?

Informante: Así es.

Entrevistador: ¿Y fue hasta los tres años que le diagnosticaron fibrosis quística?

Informante: Sí.

Entrevistador: ¿Dónde le descubrieron la enfermedad?

Informante: En el Hospital Escuela, la doctora Timanco Padilla fue quien lo confirmó.

Entrevistador: ¿Ella fue quien sugirió el examen de sudor?

Informante: Sí. En otro centro de salud también le hicieron un cloro test que salió en 60 %, pero dijeron que era normal. Luego siguió enfermándose de neumonía y con problemas gastrointestinales, hasta que una vez se me agravó y casi se muere. Fue ahí cuando la diagnosticaron.

Entrevistador: Comprendo. ¿Cuántos años tiene actualmente?

Informante: Tiene cinco años.

Entrevistador: ¿Y a partir de los tres años inició con el tratamiento?

Informante: Sí. Me enviaron el resultado por correo, no me lo dijo la doctora. Salió positivo y así inició su tratamiento con Creón, nebulizaciones y más.

Entrevistador: Comprendo. ¿Cómo se sintió usted con el diagnóstico? ¿Han cambiado sus emociones actualmente?

Informante: Yo le rogaba a Dios que saliera negativo. Ya había investigado sobre la enfermedad y no quería que fuera positivo. Fue muy duro.

Entrevistador: ¿Hizo sus propias investigaciones o consultó con especialistas?

Informante: Investigaba por internet. Quería saber a qué nos enfrentábamos.

Entrevistador: Entiendo que el proceso no ha sido fácil. ¿Podría compartir cuáles eran sus emociones al tener a su niña hospitalizada?

Informante: Al principio fue catastrófico. Luego oraba y me calmaba. Me repetía que ella saldría adelante, y hasta ahora así ha sido.

Entrevistador: ¿Cómo era su vida antes del diagnóstico?

Informante: Siempre íbamos al hospital. Antes teníamos más tiempo, pero desde entonces vivimos entre citas y tratamientos. Era frustrante porque íbamos a clínicas y hospitales, y nadie nos decía qué tenía.

Entrevistador: Esa incertidumbre debió ser muy angustiante.

Informante: Sí, no sabíamos qué era. Hacíamos más antes que ahora, que ya sabemos el diagnóstico.

Entrevistador: ¿Cuáles considera que han sido los principales cambios en el área familiar?

Informante: Hemos aprendido a unirnos más. Cuando ella está enferma, todos nos preocupamos y convivimos más.

Entrevistador: ¿También hicieron cambios en la alimentación por ella?

Informante: Sí. Al principio, ella no comía nada con salsa. Todo era cocido. Todos en casa comíamos lo mismo para que no se sintiera diferente.

Entrevistador: ¿Cuántos hermanos tiene ella?

Informante: Tiene tres hermanos más.

Entrevistador: ¿Cómo ha sido este proceso para ellos?

Informante: Ha sido difícil, especialmente para la mayor. Ella sufre de ansiedad y depresión. Dice que no quiere perder a su hermana. Los otros también lloran cuando está hospitalizada.

Entrevistador: ¿Ha habido cambios económicos?

Informante: Sí. Ahora sus medicamentos y tratamientos son prioridad, incluso antes que la comida. Hay limitaciones, pero mis hijos entienden.

Entrevistador: ¿Qué cambios ha habido en sus relaciones sociales?

Informante: Al principio me alejé. Tenía miedo de salir o ir a lugares con mucha gente. Pero poco a poco he retomado la vida social con precaución.

Entrevistador: ¿Considera que la fe ha sido un apoyo?

Informante: Soy evangélica. Aunque no asisto a una iglesia, creo en Dios. Pero sí, en ocasiones me he cuestionado mucho.

Entrevistador: ¿Ha tenido pensamientos suicidas durante este proceso?

Informante: Prefiero no hablar de eso.

Entrevistador: Está bien. Lo respeto completamente. ¿Ha tenido apoyo emocional profesional?

Informante: No. En ningún momento.

Entrevistador: Estoy a su disposición como psicóloga y parte de la asociación si desea apoyo. ¿Ha recurrido al consumo de sustancias como alcohol o tabaco?

Informante: Al alcohol, una vez por semana. A veces para relajarme, otras para olvidar.

Entrevistador: ¿Ha pensado en la posibilidad del fallecimiento de su hija?

Informante: Muchas veces. Mi mente me dice que debo estar preparada, pero mi corazón no.

Entrevistador: La entiendo completamente. Es una carga muy fuerte. Pero como usted misma dijo, uno lucha hasta el final. ¿Siente que hay personas que la comprenden?

Informante: Muy pocas. Muchos saben de la enfermedad, pero no entienden su gravedad. Solo yo me doy cuenta realmente.

Entrevistador: Gracias por compartir su experiencia con tanta sinceridad. Sé que no es fácil, y le agradezco de corazón. Usted y su hija son verdaderamente valientes.

Anexo 18. Entrevista a Profesionales #1

Entrevistador: Me gustaría saber, usted en el área de la salud, ¿cuáles son los primeros síntomas que considera que los familiares de los pacientes con fibrosis quística notan al acudir a consulta?

Informante: Los procesos respiratorios continuos. Cuando estos se presentan con frecuencia, la madre busca asistencia médica. También se observan signos como los dedos empalados. Esos son los principales indicios de la enfermedad.

Entrevistador: Después de brindar el diagnóstico a un familiar, ¿ha notado algún cambio en el afrontamiento emocional de los familiares?

Informante: Sí. Recuerdo una paciente cuyo hijo falleció siendo muy pequeño. La madre tuvo un impacto emocional tremendo. Ella entró en shock al recibir el diagnóstico, posiblemente porque ya había escuchado algo antes. Tuvimos que tratar también con ella, porque no podía aceptar lo que se le decía. Es un impacto fuerte, especialmente si no

conocen la enfermedad. Las madres se imaginan lo peor y eso se refleja en su comportamiento.

Informante: Esos cambios emocionales también se extienden al proceso de tratamiento. Una cosa es recibir el diagnóstico, y otra es enfrentarse al tratamiento.

Entrevistador: Cuando uno desconoce estas enfermedades, no se imagina que son para toda la vida. La madre no lo anticipa. Con el tiempo, no solo se ve afectada la madre, sino toda la familia. ¿Desde su perspectiva, el estilo de vida familiar cambia?

Informante: Por supuesto. El padre también se involucra. Ya no es un estilo de vida normal. Cambian las rutinas, las formas de convivencia, e incluso el ambiente del hogar. Nosotros no vivimos eso directamente, pero lo que nos cuentan refleja que las emociones se ven alteradas con el tiempo.

Entrevistador: Ustedes, desde su experiencia como profesionales, han conocido lo que las madres viven al salir del hospital, ¿cierto?

Informante: Así es. Nos convertimos en parte de la familia, no solo mientras están hospitalizados, sino también cuando están fuera del hospital.

Entrevistador: Después del diagnóstico, ¿considera que la vida laboral del familiar cambia?

Informante: Es posible. Todo depende de la carga emocional. Los seres humanos somos emocionales, y el cuidado que requiere un niño con este diagnóstico puede afectar el estilo de vida laboral.

Entrevistador: ¿Y las relaciones sociales dentro de la familia también cambian?

Informante: Sí, la mayoría experimenta cambios. Ya no se puede asistir a reuniones familiares como antes. Hay que tener mucho cuidado por el riesgo de infecciones. Las familias se aíslan más.

Entrevistador: ¿Cree usted que los familiares cuentan con una red de apoyo?

Informante: Si la familia está informada, el apoyo es más sólido. De lo contrario, puede haber apoyos inseguros que desaparecen. Es fundamental que todos comprendan el diagnóstico para formar una verdadera red de apoyo.

Entrevistador: Es decir, educar a toda la familia para que no haya aislamiento.

Informante: Exactamente. Muchas veces las personas se alejan por miedo a que sea contagioso. Hay que enseñarles que es una enfermedad congénita, no contagiosa.

Entrevistador: ¿Cuán significativa cree que es la afiliación religiosa para los familiares?

Informante: Para mí es lo más importante. La fe brinda consuelo. Dios dice: “Venid a mí todos los cansados y yo los haré descansar”. Poner el diagnóstico en manos de Dios fortalece. Muchos familiares logran avanzar con esa fe. Yo lo he vivido personalmente y he visto cómo les da paz.

Entrevistador: Desde su experiencia, ¿algún familiar ha tenido pensamientos suicidas durante el proceso?

Informante: Sí. Una adolescente de 15 años trató de suicidarse porque sentía que la enfermedad le robaba la paz y las amistades. Su madre también se vio afectada. Hay varios casos. Es una etapa muy difícil para todos.

Informante: La parte espiritual es vital. Muchos pacientes se preguntan: “¿Por qué a mí?”. Uno de ellos incluso culpaba a sus padres por la herencia genética. Por eso es necesaria una intervención multidisciplinaria que incluya apoyo emocional.

Informante: El trabajo conjunto entre médicos, psicólogos y otros profesionales es esencial. A veces, nosotros también sentimos frustración. Nos volvemos parte de sus vidas. Llamamos para saber cómo están. Son parte de nosotros.

Informante: Incluso si no son familiares de sangre, sentimos que lo son. Los conocemos por años. Sentimos su dolor, su angustia. Son parte de nosotras.

Entrevistador: ¿Ha tenido que brindar ayuda emocional como profesional?

Informante: Muchas veces. Hemos hecho el papel de psicólogas. Tratamos el estrés emocional y físico. En esta área todas lo hemos hecho.

Entrevistador: ¿Considera que el diagnóstico puede llevar al consumo de sustancias psicoactivas?

Informante: No. Tal vez medicamentos recetados, pero no hemos sabido de familiares que consuman alcohol o drogas.

Entrevistador: Y finalmente, ¿cree usted que los familiares piensan en la posibilidad del fallecimiento de su ser querido?

Informante: Sí. A medida que conocen la enfermedad, entienden que llegará el momento en que ese ser querido ya no estará. Es una realidad que se va asimilando con el tiempo.

Anexo 19. Entrevista a Profesionales #2

Entrevistador: Me gustaría saber, usted en el área de la salud, ¿cuáles son los primeros síntomas que considera que los familiares de los pacientes con fibrosis quística presentan al acudir a consulta?

Informante: Los procesos respiratorios que presentan. Cuando estos procesos se vuelven continuos, la madre busca asistencia médica. Luego observamos otros signos y síntomas.

Entrevistador: ¿Cuáles podrían ser algunos síntomas?

Informante: Podría ser, como le mencioné, a través del aparato respiratorio, y también los dedos en forma de palillo.

Entrevistador: ¿Se refiere a los principales signos y síntomas?

Informante: Sí, indicios que podrían ser manifestaciones claras de la enfermedad.

Entrevistador: Después de brindar el diagnóstico a un familiar, ¿ha notado algún cambio en su afrontamiento emocional?

Informante: De hecho, tuvimos una paciente hace un tiempo, su hijo falleció siendo muy pequeño. La madre tuvo un impacto emocional muy fuerte. Ella se asustó. Quizás ya había escuchado hablar del diagnóstico, pero al recibirlo de forma directa entró en estado de shock. En ese momento, tuvimos que atenderla también a ella. Tratamos a los niños, pero también tuvimos que atenderla a ella, porque no podía creer que su hijo tuviera FQ. Me imagino que el impacto fue tan fuerte que ella también se enfermó. Son impactos tan tremendos de una enfermedad que no se conoce bien, porque no se ha vivido con ella.

Informante: Cuando el médico da un diagnóstico de esa magnitud, las madres se imaginan muchas cosas. Eso es lo que pensamos cuando observamos un comportamiento

distinto por parte de los familiares: es la forma en que reaccionan ante el diagnóstico. Esa es la primera impresión que vemos en los familiares del paciente.

Entrevistador: ¿Ese sería uno de los cambios emocionales que ustedes observan?

Informante: Sí, hay cambios emocionales tanto en el momento del diagnóstico como durante el tratamiento. Porque una cosa es recibir el diagnóstico y otra distinta es enfrentar el tratamiento de un paciente con fibrosis.

Entrevistador: Al principio es a través del diagnóstico, y luego cuando comienza el tratamiento, es otro proceso.

Informante: Exactamente. Cuando uno desconoce estas enfermedades, no piensa que serán de por vida. La madre no lo imagina así. Al reconocer y enfrentarse al diagnóstico, ocurren cambios, no solo en la madre y el hijo, sino en toda la familia. Hay un cambio emocional en el núcleo familiar, especialmente en los padres.

Entrevistador: Desde su perspectiva, ¿cree que el estilo de vida del familiar cambia?

Informante: Sí, también se debe incluir al padre. Ya no será un estilo de vida normal, sino uno en el que deben cambiar sus rutinas, formas de convivir, mudarse, cambiar de ambiente, etc.

Entrevistador: ¿Y en el contexto familiar?

Informante: En el contexto familiar no sabría decirle con certeza, porque no lo vivimos directamente. Nosotros lo vemos más desde el área hospitalaria. Pero sí sabemos, por lo que nos refieren, que con el tiempo las emociones llegan a alterarse en algunas familias.

Entrevistador: Ustedes también recogen lo que las madres les comentan fuera del entorno hospitalario, ¿cierto?

Informante: Sí. Nosotros no solo acompañamos el proceso en el hospital, también fuera de él. Nos convertimos en parte de la familia.

Entrevistador: ¿Considera que la vida laboral del familiar cambia tras el diagnóstico?

Informante: Posiblemente sí, dependiendo del impacto emocional. Cada persona reacciona de forma distinta. Es posible que cambien su estilo de vida por la atención que deben brindar al niño diagnosticado.

Entrevistador: ¿Considera que también se ven afectadas las relaciones sociales de la familia?

Informante: Sí. Con el tiempo, casi todas las familias cambian. Antes podían ir a fiestas o reuniones, pero ahora ya no, porque deben cuidar al niño de manera especial. Hay menos sociabilidad, ya que se debe tener precaución con otros patógenos oportunistas. El cambio emocional también es importante: si no hay estabilidad mental y emocional, surgen más dificultades.

Entrevistador: ¿Cree usted que el familiar cuenta con redes de apoyo emocional?

Informante: Es clave que la familia conozca el diagnóstico. Si lo hacen, hay mayor apoyo. Pero también existen apoyos inseguros, que hoy están y mañana no. Es importante incluir a toda la familia, para que haya unidad y comprensión del diagnóstico.

Entrevistador: Es como educar a toda la familia y hacerlos partícipes del proceso.

Informante: Así es. Muchas veces la madre es la que siempre está con su hijo. Si no les explica a los demás qué es el diagnóstico, las personas tienden a apartarse por miedo. Se debe enseñar que no es contagioso, sino congénito.

Entrevistador: La educación dentro de la familia es esencial para evitar el aislamiento.

Informante: Exactamente. De lo contrario, se puede llegar a una discriminación.

Entrevistador: ¿Qué tan importante cree que es la afiliación religiosa para los familiares?

Informante: Es lo más importante. La Biblia dice: “Venid a mí todos los cansados y yo los haré descansar” y “Confiad en mí”. Si ponemos el diagnóstico en manos de Dios, todo puede ser posible. Nos apoyamos en Cristo Jesús, porque para Él nada es imposible.

Entrevistador: Amén.

Informante: Confiar en Dios nos da fuerza. Si nos cerramos por la forma en que un médico comunica el diagnóstico, eso afecta. Pero si nos acercamos a Cristo, se puede lograr algo. Yo lo he visto. Una vez una madre me dijo que iba a buscar lo que yo buscaba: a Dios. Nosotros decimos que Él es el médico de médicos. Acercarse a Dios es muy importante.

Entrevistador: Independientemente de la enfermedad, la espiritualidad se vuelve una base fundamental.

Informante: No solo fundamental, es la parte principal del ser humano, tenga o no tenga una enfermedad. Buscar la presencia de Dios es vital. En Él está la vida, en Él está la muerte.

Entrevistador: Desde su experiencia, ¿cree que algún familiar ha tenido pensamientos suicidas?

Informante: Sí. Recuerdo el caso de una adolescente de 15 años que intentó quitarse la vida. Era de Trujillo. Ella decía que no quería seguir con la enfermedad porque no podía tener paz ni amigos. Eso es muy triste. A veces, cuando se conoce el diagnóstico de alguien, hay personas que se apartan, y eso daña. Conozco al menos dos casos similares.

Entrevistador: Es un proceso muy difícil para cualquier persona, sobre todo cuando se enfrentan a una enfermedad crónica.

Informante: Exacto. Por eso insisto en lo vital de la espiritualidad. El paciente cambia sus pensamientos, se cuestiona: “¿Por qué a mí? ¿Por qué mis padres?”. Una vez un niño preguntó por qué su madre se había fijado en su padre, creyendo que ahí estaba el origen genético. Considero que debe existir una unidad entre el área científica, médica y psicológica para abordar el aspecto emocional.

Entrevistador: Es esencial ese trabajo multidisciplinario, porque no es fácil ni para el paciente ni para los profesionales.

Informante: Así es. Nosotros los vemos constantemente, cada 10 o 15 días regresan. Ya se vuelven parte de nuestra vida. A veces pedimos teléfonos para saber cómo están. Son parte de nuestra familia.

Entrevistador: Y eso es admirable, porque va más allá de la labor profesional.

Informante: Como alguien dijo una vez: “Yo me pongo esta camisa que no me queda, porque aunque no son mi familia de sangre, aquí todos los pacientes se vuelven parte de nuestra carne”. Uno siente, uno se identifica con su dolor.

Entrevistador: ¿Ha tenido que brindar apoyo psicológico durante el tratamiento?

Informante: Muchas veces. Todas aquí hemos hecho el papel de psicólogas. Se trata de la mente, de manejar el estrés mental y físico. Lo hacemos constantemente.

Entrevistador: Es una doble labor.

Informante: Exacto.

Entrevistador: ¿Considera que el familiar ha recurrido al consumo de sustancias psicoactivas?

Informante: No lo creo. Tal vez hayan recibido medicamentos, pero alcohol o tabaco, no. Hasta ahora, no conocemos casos en los que haya ocurrido.

Entrevistador: Finalmente, ¿cree que los familiares piensan en el fallecimiento de su ser querido debido a la enfermedad?

Informante: Cuando reciben el diagnóstico, comienzan a buscar información. Poco a poco, van entendiendo que llegará un momento en que su hijo o hija ya no estará. Es algo muy difícil de afrontar.

Anexo 20. Entrevista a Profesional #3

Entrevistador: Me gustaría saber, usted en el área de la salud, ¿cuáles son los primeros síntomas que considera que los familiares de los pacientes con fibrosis quística presentan al acudir a consulta?

Informante: Yo no pude ver los primeros síntomas, porque el diagnóstico ya estaba establecido. Tenía años de estar con la enfermedad. De hecho, al momento en que lo conocí, ya había superado el pronóstico de vida que le habían dado los médicos. Era una afección que padecía desde pequeño, así que no pude observar la transición que alertó a la familia de que algo no estaba bien. Sin embargo, noté que las crisis se detonaban por la exposición al polvo o a lugares contaminados, lo que le generaba recaídas.

Entrevistador: Desde su perspectiva profesional, después de brindar un diagnóstico de una enfermedad crónica como la fibrosis quística, ¿considera que hay cambios en el afrontamiento emocional de los familiares?

Informante: Sí, hay muchas cosas con las que el paciente y su familia deben lidiar. La familia vive con ansiedad, sabiendo que en cualquier momento puede presentarse una emergencia médica. Además, el paciente siente dependencia, lo que limita su independencia y genera enojo. Todo esto depende también de la etapa de vida. Por ejemplo, en el caso que conocí, era un joven universitario. Tenía dificultades para ponerse al día con sus clases cuando se ausentaba por hospitalización. El malestar emocional era evidente. Estas pausas para estabilizar su salud generaban tristeza, frustración y enojo por una enfermedad crónica que no desaparece, sino que persiste a lo largo de la vida. Estos cambios emocionales afectan tanto al paciente como a su familia.

Entrevistador: ¿Considera que el estilo de vida del familiar cambia?

Informante: Sí, cambia. Por ejemplo, en el caso que conocí, su habitación estaba completamente adaptada: todo era blanco, las sábanas, el entorno, las máquinas necesarias. El hogar debe adecuarse a las necesidades del paciente para evitar crisis. Así como el paciente se adapta a la enfermedad, también el familiar debe hacerlo.

Entrevistador: ¿Cuáles serían los principales cambios familiares?

Informante: El estilo de vida, sin duda. Económicamente, implica obtener ingresos adicionales para medicamentos, citas médicas, equipos especiales, etc. Es necesario contar con un seguro o recursos para cubrir todos estos aspectos.

Entrevistador: ¿Considera que la vida laboral del familiar puede cambiar?

Informante: Sí, especialmente si deben asumir el rol de cuidador primario. Esto afecta la estabilidad laboral y la disponibilidad de tiempo.

Entrevistador: ¿Cree que las relaciones sociales del familiar cambian?

Informante: Al principio, sí. En la etapa de aceptación del diagnóstico, las relaciones pueden cambiar. Pero, una vez que se adaptan, pueden tener una vida social relativamente normal, siempre tomando precauciones. La clave está en aceptar y adaptarse al nuevo estilo de vida.

Entrevistador: ¿Qué tan importante considera que es el apoyo de otras personas para el familiar del paciente?

Informante: Es esencial. No solo para pacientes con fibrosis quística, sino para cualquier diagnóstico. El apoyo ayuda a manejar mejor las emociones, brinda respaldo económico, logístico y emocional. Sentirse acompañado es vital para tomar decisiones adecuadas y no dejarse llevar por la desesperación.

Entrevistador: ¿Qué tan significativa es la filiación religiosa en estos casos?

Informante: Muy significativa. Somos seres integrales: físicos, emocionales y espirituales. La fe brinda esperanza, paz y fortaleza para afrontar situaciones que están fuera de nuestro control. Aunque no garantiza que todo saldrá bien, otorga consuelo y una base firme para sobrellevar el sufrimiento.

Entrevistador: ¿Cree que el familiar puede tener pensamientos suicidas?

Informante: Es una posibilidad. El estrés, la dependencia del paciente y la desesperanza pueden generar pensamientos suicidas. Las crisis continuas y el sufrimiento emocional abruman. Por eso es crucial estar atentos y brindar el apoyo necesario.

Entrevistador: ¿Ha brindado apoyo profesional por estrés físico o emocional a familiares?

Informante: Sí, en varias ocasiones. El estrés afecta emocional y físicamente. Es fundamental ofrecer orientación psicológica para ayudarles a manejarlo y cuidar también de su propio bienestar.

Entrevistador: ¿Ha ofrecido apoyo emocional a familiares?

Informante: Sí, muchas veces. Es necesario, ya que enfrentan altos niveles de estrés. Ese apoyo les permite enfrentar mejor las dificultades.

Entrevistador: ¿Cree que el familiar puede recurrir a sustancias psicoactivas para lidiar con la situación?

Informante: Es posible, aunque depende de cada persona y de su capacidad de afrontamiento. No todos lo hacen, pero el riesgo existe.

Entrevistador: ¿Cree que el familiar ha pensado en el fallecimiento del paciente?

Informante: Sí, aunque muchos niegan esa posibilidad por el dolor que implica. Algunos solo lo aceptan cuando el momento se vuelve inminente.

Entrevistador: Gracias por sus respuestas. Su aporte ha sido muy valioso para nuestra investigación.

Anexo 21. Entrevista a Profesional #4

Entrevistador: La primera pregunta de la entrevista es sobre los síntomas físicos que suelen llevar a los familiares de pacientes con fibrosis quística a buscar consulta médica. ¿Podría compartir su perspectiva al respecto?

Informante: Debo ser honesta: hasta antes de conocer a un paciente con fibrosis quística, no tenía conocimiento sobre esta enfermedad. Fue hasta septiembre de 2015, cuando lo conocí, que me hice consciente de su existencia. Lo vi en los pasillos de la universidad y

me llamaba la atención que siempre llevaba el cabello trenzado. Pensé que quizás lo hacía por estética, pero cuando coincidimos en una clase y le pregunté sobre su cabello, me explicó que lo trenzaba para domarlo.

Nuestra relación se desarrolló de manera natural, y fue solo más tarde, cuando vi que llevaba un DSM, que me enteré de su condición. Me explicó que padecía fibrosis quística y que enfrentaba limitaciones físicas como dificultad para respirar y acumulación de flemas. Fue un impacto saber que esta enfermedad no tiene cura y que, a pesar de haber superado la esperanza de vida típica, seguía enfrentando muchas dificultades.

En cuanto a los síntomas iniciales, él mencionó agotamiento físico, dificultad para caminar rápido y problemas al cargar peso. También noté que su piel era pálida y que el cansancio era evidente desde temprano en la mañana. Estos factores, junto con su sensibilidad al polvo y la contaminación, eran señales evidentes de su condición. En mi lectura, descubrí que los síntomas digestivos suelen ser las primeras alertas, aunque muchas veces no son reconocidos por los padres.

Entrevistador: Desde su perspectiva profesional, cuando se da un diagnóstico de fibrosis quística, ¿se nota algún cambio en el afrontamiento emocional de los familiares?

Informante: Definitivamente se observa un cambio significativo. En mi experiencia en hospitales, he visto cómo los familiares colapsan emocionalmente ante un diagnóstico tan complejo. Tratamos de enfocarnos en las capacidades y herramientas disponibles para brindar esperanza, pero el impacto de saber que no hay cura es devastador. Saber que el tratamiento alarga la vida, pero que conlleva dolor y agotamiento, es difícil de asimilar.

La manera en que se comunica esta información es crucial. Si se da con sensibilidad y empatía, puede marcar una gran diferencia en cómo los familiares y el paciente enfrentan la situación.

Entrevistador: ¿Cree usted que el estilo de vida del familiar de un paciente con fibrosis quística puede llegar a cambiar?

Informante: Definitivamente cambia. El familiar debe adaptar su vida para el bienestar del paciente. Esto incluye cambios en la alimentación, los hábitos diarios, el sueño, el tiempo libre y la organización de citas médicas. Además, afecta la economía familiar y puede implicar dejar de trabajar o reducir las horas laborales.

Entrevistador: ¿Considera usted que la vida laboral y social del familiar cambia tras el diagnóstico?

Informante: Puede cambiar drásticamente. Si el paciente necesita hospitalizaciones prolongadas, uno de los padres suele dejar de trabajar. Las prioridades cambian y las relaciones sociales disminuyen. El nivel emocional también se ve afectado, ya que muchas veces se dejan de lado necesidades personales por estar al cuidado del paciente.

Entrevistador: ¿Qué tan importante considera usted que es el apoyo de redes sociales, familiares o amigos para los cuidadores?

Informante: Es fundamental. Las redes de apoyo brindan comprensión, empatía y ayudan a prevenir problemas como el burnout, la depresión y enfermedades físicas. Sin apoyo, sobrellevar esta situación se vuelve mucho más complejo.

Entrevistador: ¿Qué tan significativa considera usted que es la afiliación religiosa en los familiares?

Informante: En la cultura latina, es muy significativa. La fe ofrece consuelo, esperanza y una forma de afrontar las dificultades. Aun cuando hay etapas de enojo, la religión brinda fortaleza emocional. Sin embargo, es importante que no se descuide el tratamiento médico.

Entrevistador: ¿Considera usted que el familiar puede llegar a tener pensamientos suicidas?

Informante: Es una posibilidad real. El cuidado de un paciente con una enfermedad crónica genera una carga emocional muy fuerte. El suicidio puede parecer una salida, aunque muchas veces no se concreta. Es necesario brindar apoyo emocional continuo.

Entrevistador: ¿Cómo manejan los familiares el cansancio y la frustración crónica?

Informante: Es un gran desafío. Viven en constante alerta, con agotamiento físico y emocional. La falta de sueño, la mala alimentación y el estrés contribuyen a un desgaste general. Es similar a lo que enfrentan cuidadores de pacientes con cáncer o diabetes.

Entrevistador: ¿Cómo cree que reaccionaría ante una situación en la que deba brindar apoyo emocional a un familiar?

Informante: Actuaría con empatía y profesionalismo. Es esencial acompañar, adaptarse a sus necesidades emocionales y ayudarles a comprender que el proceso será difícil, pero que no están solos.

Entrevistador: ¿Cómo influye la disposición del paciente en el proceso terapéutico?

Informante: Es crucial. La terapia depende en gran parte del compromiso del paciente. El profesional puede ofrecer herramientas, pero sin la participación activa del paciente, los resultados son limitados.

Entrevistador: ¿Y qué sucede cuando el paciente o familiar no están dispuestos a participar?

Informante: Hay que ser flexibles y empáticos. Buscar estrategias para motivarlos y adaptarse a su ritmo. El éxito del tratamiento requiere colaboración activa.

Entrevistador: ¿Cómo afecta el diagnóstico en términos de consumo de sustancias psicoactivas por parte de los familiares?

Informante: Es común que recurran a sustancias como escape al estrés. Aunque no es una solución efectiva, muchas personas lo hacen por desconocimiento o falta de apoyo. Es importante fomentar estrategias saludables para el manejo del estrés.

Entrevistador: ¿Cree que los familiares alguna vez consideran poner fin al sufrimiento?

Informante: Puede surgir ese pensamiento en momentos de gran desesperación. Aunque no actúan sobre él, sienten culpa o egoísmo por considerarlo. Es importante ofrecerles apoyo y comprensión.

Entrevistador: Finalmente, ¿qué consejo daría a los profesionales de la salud que trabajan con familiares de pacientes con enfermedades crónicas?

Informante: Que actúen con empatía, proporcionen apoyo constante, fomenten redes de apoyo, y velen por el bienestar de los cuidadores. Su salud emocional también es vital para el cuidado del paciente.