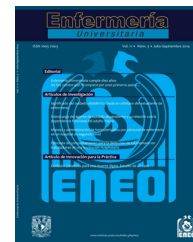




Enfermería Universitaria

www.elsevier.es/reu



ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN

Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante



M. Ochoa^{a,*}, M. Cardoso^b y V. Reyes^c

^a Programa de Maestría en Enfermería, Universidad Nacional Autónoma de México, Culiacán, Sinaloa, México

^b Clínica Universitaria de Atención a la Salud «Tamaulipas», Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, México

^c División de Estudios Profesionales, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia de la Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, México

Recibido el 13 de junio de 2015; aceptado el 30 de noviembre de 2015

Disponible en Internet el 26 de febrero de 2016

PALABRAS CLAVE

Diabetes mellitus tipo 1;
Emociones;
Familia;
Diagnóstico;
Cuidados de enfermería en el hogar;
México

Resumen La diabetes mellitus tipo 1 es una enfermedad endocrina que causa deterioro del organismo cuando no se lleva un control adecuado. Es uno de los padecimientos crónicos más frecuentes de la infancia y uno de los problemas sanitarios más exigentes del siglo ^{xxi}. Además, los gastos económicos y los costos intangibles como los problemas emocionales tienen un gran impacto en la vida del infante que es diagnosticado con diabetes y en su familia; esto incluye estrés, dolor, miedo y ansiedad. Por ello, la expectativa y calidad de vida pueden resultar muy deterioradas.

Objetivo: Conocer las emociones generadas por el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante y su familia.

Método: Estudio con enfoque cualitativo fenomenológico. La recolección de los datos se realizó mediante una entrevista a profundidad, observación participante, audiograbaciones y notas de campo. La participante fue una familia perteneciente al municipio de Guasave, Sinaloa, México.

Resultados: Se presentan resultados de una categoría (Emociones) con sus 2 subcategorías: a) en el momento del diagnóstico y b) en el momento de llegar a casa. El rigor metodológico se garantizó a través de la credibilidad, auditabilidad y transferibilidad.

Conclusiones: La diabetes mellitus tipo 1 es un padecimiento que genera gran impacto emocional en la familia; ante este escenario, consideramos que es la enfermera quien debe acompañar a la familia y extender el cuidado al hogar.

Derechos Reservados © 2016 Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY-NC-ND 4.0

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mary8a.85@hotmail.com (M. Ochoa).

La revisión por pares es responsabilidad de la Universidad Nacional Autónoma de México.

KEYWORDS

Diabetes mellitus type 1;
Emotions;
Family;
Diagnosis;
Home health nursing;
Mexico

Emotions in the family facing a diabetes mellitus type 1 diagnosis in their child

Abstract Diabetes mellitus type 1 is an endocrine illness which causes body deterioration when adequate control is not followed. It is one of the most frequent chronic conditions among infants, and one of the most challenging health problems of the 21st century. This condition causes the family of the infant diagnosed with Diabetes mellitus type 1 to face important economic costs as well as emotional suffering in the form of stress, fear, and anxiety. Thus, the family's quality of life can be considerably diminished.

Objective: To explore the emotions in the family as a result of their infant's diagnosis of Diabetes mellitus type 1.

Method: This is a study with a qualitative-phenomenological approach. Data were collected with an in-depth interview, observations, audio recordings, and field notes. The family comes from a county of Guasave, Sinaloa, Mexico.

Results: Emotions-related results are shown in 2 sub-categories: a) at the moment of diagnosis and b) at the moment of arriving at home. The methodological rigor was supported by means of credibility, audit-proneness, and transferability.

Conclusions: Diabetes mellitus type 1 is an illness which causes a significant emotional impact on the family, and within this scenario, we consider that nurses, through diverse forms, can significantly help these families cope with these situations.

All Rights Reserved © 2016 Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia. This is an open access item distributed under the Creative Commons CC License BY-NC-ND 4.0

PALAVRAS-CHAVE

Diabetes mellitus tipo 1;
Emoções;
Família;
Diagnóstico;
Enfermagem domiciliar;
o México

Emoções da família face ao diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1, na criança

Resumo: A diabetes mellitus tipo 1 é uma doença endócrina que causa deterioro do organismo quando não se efetuar um controle adequado. É uma das doenças crônicas mais frequentes da infância e um dos problemas de saúde mais exigentes do século XXI. Além disso, as despesas econômicas e os custos intangíveis como os problemas emocionais têm um grande impacto na família e na criança que é diagnosticada com diabetes, isto reúne estresse, dor, medo e ansiedade. Por esta razão, a expectativa e qualidade de vida podem resultar muito deterioradas.

Objetivos: Conhecer as emoções geradas pelo diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 na criança e sua família.

Método: Estudo com abordagem qualitativa fenomenológica. A recolha dos dados realizou-se mediante uma entrevista a profundidade, observação participante, áudio gravações e notas de campo. Uma família foi a participante pertencente ao município de Guasave, Sinaloa, México.

Resultados: Apresentaram-se resultados de uma categoria: Emoções com suas duas subcategorias: a) no momento do diagnóstico e b) no momento de chegar em casa. O rigor metodológico garantiu-se através da credibilidade, a auditabilidade e transferibilidade.

Conclusões: A diabetes mellitus tipo 1, é um padecimento que gera grande impacto emocional na família, face este cenário, consideramos que é a enfermeira quem deve acompanhar à família e abranger o cuidado ao lar.

Direitos Reservados © 2016 Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia. Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob a licença de Creative Commons CC License BY-NC-ND 4.0

Introducción

La diabetes es una afección crónica que se desencadena cuando el organismo pierde su capacidad de producir suficiente insulina o de utilizarla con eficacia. Como resultado, una persona con diabetes no absorbe la glucosa adecuadamente, de modo que esta queda circulando en la sangre (hiperglucemia) y dañando los tejidos con el paso del tiempo. Este deterioro causa complicaciones para la salud potencialmente letales¹.

Hay 3 tipos de diabetes: diabetes mellitus tipo 1 (DM1), 2 y gestacional. La DM1 es causada por una reacción autoinmune, en la que el sistema de defensa del cuerpo ataca las células beta, productoras de insulina en el páncreas. Como resultado, el cuerpo ya no puede producir la insulina que necesita. Las personas con este tipo de diabetes necesitan de insulina todos los días para controlar los niveles de glucosa en sangre¹ y es una de las enfermedades crónicas más frecuentes de la infancia^{2,3}.

Además, se considera uno de los problemas sanitarios más exigentes del siglo *xxi*, dado que las cifras de casos nuevos van en aumento cada día; En el 2011, 490 mil niños menores de 15 años tenían DM1 en todo el mundo². Esta enfermedad conlleva gastos económicos e intangibles considerables⁴. La Organización Mundial de la Salud estima que entre el 4 y 5% de los presupuestos de salud se gastan en las enfermedades relacionadas con la diabetes, por lo tanto, los gastos médicos de una persona con diabetes son de 2 a 5 veces más altos que los de una persona sin esta enfermedad⁴.

Los gastos intangibles o psicosociales tienen un gran impacto en la vida del infante que es diagnosticado con diabetes y en sus familias; esto incluye estrés, dolor, miedo y ansiedad⁴, por lo que se produce una limitación importante en la calidad de vida y el estado funcional, y por lo tanto se ha convertido en un verdadero reto en lo económico, político, social y personal⁵.

De otro modo, este padecimiento, a diferencia de otras enfermedades crónicas, requiere un extraordinario esfuerzo para el autocontrol, lo que puede producir un estrés psicosocial y psicológico⁶. Este proceso crónico influye de forma permanente sobre la vida cotidiana del niño y su familia. Se caracteriza por frecuentes interacciones con el sistema sanitario, hospitalizaciones ocasionales, por lo que los hábitos de vida se ven afectados, así como las relaciones interpersonales de toda la familia³.

La familia es un sistema compuesto por un conjunto de personas, que se encuentran en interacción dinámica particular, donde lo que le pasa a uno afecta al otro, al grupo y viceversa⁷. El proceso de cronicidad en niños afecta emocionalmente a toda la familia, el diagnóstico suele suponer un evento traumático para los padres, manifestado por enojo, culpa y preocupaciones; en los hermanos, se presenta un mayor riesgo de tener un problema de salud mental⁸.

En el caso de los infantes, ellos no son capaces de asumir un autocontrol total del tratamiento, ya que se encuentran en una etapa de desarrollo la cual implica diversas situaciones de aprendizaje e identidad personal^{3,9}. Es el momento en que la familia se ocupará de gran parte de los cuidados que se requieren, por lo tanto, se convierte en la parte medular del tratamiento, para evitar complicaciones y cumplir correctamente con el mismo.

Un adecuado apoyo familiar puede modular la presencia de una mejor calidad de vida, mayor bienestar emocional, mejor autocuidado y adherencia al tratamiento⁹. Sin embargo, para la familia no es sencillo asumir los cuidados de la DM1, ya que es una enfermedad que requiere grandes ajustes en el estilo de vida, y se trata por medio de un intenso régimen de cuidados que generalmente la familia no está preparada para asumir, sumándole las emociones generadas por el diagnóstico, las cuales hacen ineficaz la asesoría que el personal sanitario brinda referente a los cuidados.

Por otra parte, son pocos los estudios que han tratado sobre el tema de las emociones en la familia cuando se tiene DM1. Las emociones son estados afectivos que experimentamos, son una reacción subjetiva al ambiente que viene acompañada de cambios orgánicos (fisiológicos y endocrinos) de origen innato, tienen una función adaptativa de nuestro organismo a lo que nos rodea. Es un estado que sobreviene súbita y bruscamente, en forma de crisis más o menos violentas y pasajeras¹⁰.

Cuando se vive una emoción, la persona hace una valoración de la probabilidad de supervivencia, es decir, por medio de esta sabe consciente o inconscientemente si una situación es más o menos favorable para su estabilidad. Aunque, la emoción vivida puede no corresponder a la realidad de la situación y producir graves perjuicios para la salud. John Lamberth define la emoción como uno de los componentes afectivos que junto con los cognoscitivos y comportamentales forman la actitud en el ser humano. Esto quiere decir que tanto el desarrollo cognoscitivo como el emocional y el conductual forman parte de lo que llamamos actitud, es decir, la forma de vivir ante algo o alguien¹¹.

Por esto el objetivo de esta investigación es conocer las emociones que genera la familia en relación con el diagnóstico de DM1. Se pretende de esta forma contribuir a la teoría de enfermería en cuanto al cuidado emocional de la familia, y además proporcionar nuevo conocimiento que permita crear estrategias más certeras en el momento del diagnóstico de esta enfermedad y crear adherencia familiar al tratamiento.

Métodos

Se trata de una investigación de corte cualitativo de tipo fenomenológico.

Los estudios cualitativos son aquellos que producen datos descriptivos, provienen de las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable¹². Evalúan el desarrollo natural de los sucesos, no hay manipulación, ni estimulación con respecto a la realidad. Tratan de comprender de manera más profunda la situación que viven las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas, es decir, de experimentar la realidad tal como otros la experimentan¹³.

La fenomenología describe los significados vividos existenciales y procura explicar los significados en los que se está inmerso en nuestra vida cotidiana¹⁴. Desde esta perspectiva se describen las emociones generadas por cada uno de los integrantes de la familia en relación con el diagnóstico de DM1.

Los participantes se eligieron bajo la técnica de caso-típico-ideal; esta técnica requiere el desarrollo de un perfil de los atributos esenciales que debe cumplir el sujeto a elegir y la búsqueda de una unidad que se adapte a ese perfil¹⁴. Las características requeridas de los participantes fue: una familia nuclear con 2 o más hijos, que uno de los hijos hubiese sido diagnosticado con DM1, tuvieran los recursos necesarios para solventar los gastos de la enfermedad y pertenecieran al municipio de Guasave, Sinaloa.

Se localizó un grupo de asistencia social, integrado por niños y adolescentes con DM1 y sus familias, los cuales tienen reuniones mensuales. Se ingresó al grupo como observador participante para conocer más sobre sus características, las cuales son similares, y se decidió estudiar a una familia, compuesta por mamá, papá y 3 hijas, la más pequeña de ellas fue diagnosticada con DM1 a los 8 años de edad.

El municipio de Guasave es una ciudad pequeña que se encuentra al norte del estado de Sinaloa a 2 h de la capital que es Culiacán, tiene una altitud promedio de 15 m sobre el nivel del mar. Prevalecen 3 tipos de clima: el muy seco, muy cálido y cálido; los meses más calurosos abarcan de junio a

octubre y los más fríos de noviembre a marzo, por lo que se han registrado temperaturas con una máxima de 45°C y una mínima de -1.0°C¹⁵. La principal fuente de trabajo es el comercio, la agricultura y la ganadería. Además existe un número considerable de población de nivel económico bajo en la zona rural.

La información fue recolectada en el periodo de mayo a diciembre del 2014, se realizó una entrevista a profundidad, aplicada en el domicilio de la familia e individualmente a cada integrante. A todos se les proporcionó un consentimiento informado por escrito, el cual fue explicado y firmado por los participantes y el investigador. En el caso de las menores de edad, además de obtener su consentimiento, también firmó de autorización la madre. Para la elaboración del mismo se tomó en cuenta el Código de Ética de Enfermería, Código de Nuremberg, el Informe Belmont y la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.

El análisis de las entrevistas se realizó bajo el esquema propuesto por Miles y Huberman¹⁴. Se analizaron las entrevistas párrafo a párrafo, a partir de lo cual se elaboraron unidades temáticas, asignándoles etiquetas, seguido del agrupamiento hasta formar categorías. Una vez ordenados los datos en las unidades temáticas, se procedió a hacer una transformación de los mismos, se eliminaron los pleonasmos y se ordenaron las palabras para darle sentido a la oración, se cuidó no alterar el significado del discurso, posteriormente se estructuraron las subcategorías y categorías.

El rigor metodológico se llevó a cabo mediante la credibilidad, para lo cual se realizó una triangulación: primero con los informantes y luego con la teoría. La auditabilidad se garantizó mediante las entrevistas audiograbadas, así como transcritas en su totalidad. Para la transferibilidad, se hizo una descripción del lugar y de las características de los participantes para ubicar los resultados obtenidos en su contexto particular.

En el presente artículo se presentan resultados referentes a las emociones en el momento del diagnóstico y en el momento de llegar a casa.

Resultados

Categoría 1. Emociones

Una emoción es un estado afectivo que experimentamos, una reacción subjetiva al ambiente que viene acompañada de cambios orgánicos (fisiológicos y endocrinos) de origen innato, influidos por la vivencia. Las emociones tienen una función adaptativa de nuestro organismo a lo que nos rodea. Es un estado que sobreviene súbita y bruscamente, en forma de crisis más o menos violentas y pasajeras¹⁰.

En el ser humano la vivencia de una emoción generalmente involucra un conjunto de cogniciones, actitudes y creencias sobre el mundo, que utilizamos para valorar una situación concreta y, por tanto, influyen en el modo en el que se percibe dicha situación¹⁰.

Algunos autores hablan de emociones básicas como parte esencial de las personas, ya que consideran que se trata de procesos directamente relacionados con la adaptación y la evolución, que tienen una esencia neural innata, universal y un estado afectivo asociado único. Izard y Ekman coinciden en que las emociones básicas son: ira, asco, tristeza, miedo,

desprecio, sorpresa; y por su parte Izard agrega el placer e interés, mientras que Ekman le suma la alegría¹⁶.

Subcategoría 1.1. En el momento del diagnóstico

El diagnóstico es un proceso inferencial, realizado a partir de un cuadro clínico, destinado a definir la enfermedad que afecta a una persona¹⁷. Escuchar por primera vez que se tiene diabetes resulta sorprendente e incluso impactante. Ese momento puede resultar estresante y puede afectar las emociones¹⁸.

La mayoría de las personas, cuando se enteran de que ella o un ser querido sufren diabetes, atraviesan una gama de emociones que comienza con negación, temor, culpa, enojo, confusión y miedo¹⁸.

...Recibir la noticia que mi hija tenía diabetes fue catastrófico... entre más me hablaba la Dra. de diabetes, yo más me volvía loca... en ese momento, en medio de confusión, miedo y nervios... te empiezas a hacer preguntas ¿Por qué a mí? ¿Qué hice mal? A sentirte culpable... ¡Falle como mamá! ¡Es mi culpa! ¡No la alimente correctamente!... (Madre)

...Me acuerdo que se me paralizó todo, sentí muy feo porque, ¿cómo diabetes? si esta chiquita, es una niña y luego es mi hermanita la bebé... (Hermana 1)

...Cuando mis papás me dijeron: la vamos a internar; dije yo ¿pues qué tiene? yo no sabía ni que pasaba, la verdad si me asuste... (Hermana 2)

Recibir la noticia de que uno de los integrantes de la familia es diagnosticado con DM1 representa un impacto trascendental en la vivencia de quien está involucrado de forma directa o indirecta, generando emociones tales como miedo y culpa. Cuando a la persona se le habla de las implicaciones del diagnóstico, estas emociones aumentan negativamente, lo que impide asimilar de forma clara los cuidados que se deben tener.

Además, representa un momento difícil de asimilar, debido a que se vive un estado de negación a aceptar que un miembro de la familia padezca una enfermedad crónica degenerativa, la cual no tiene cura y con el tiempo le puede ocasionar diversas complicaciones, acelerando el deceso de quien padece la enfermedad.

En un estudio realizado por Cardona-Duque, refiere que el ser humano que se enfrenta a circunstancias dolorosas producto de una condición física y emocional difícil, como padecer enfermedades con alto riesgo de mortalidad como la diabetes, presenta miedo¹⁹. Izard, citado por Rodríguez-Hernández et al., refiere que el miedo es una emoción generada por pensamientos sobre cosas buenas o malas. Es una reacción de sobresalto cuando se evalúa una situación como peligrosa y se desea evitar un posible daño²⁰.

Sin embargo, la falta de conocimiento sobre la magnitud de la enfermedad o ignorancia ante los riesgos y cuidados que la DM1 demanda hace que no sea tan alarmante la noticia.

...En ese momento no asimilas el diagnóstico, traté de tomar las cosas con calma y a ver qué íbamos hacer, mi esposa estaba nerviosa, desconsolada, yo le di ánimos

para ocuparnos de la enfermedad, pues diabetes, ¡quien sabe que será!... (Padre)

... Nada, yo no sentí nada, porque yo no tenía ni la menor idea qué era, dije: ha de ser como una gripa (sonríe) y dije ¡ah! está bien... cuando me dijeron que me iban a hospitalizar fue cuando yo solté el llanto... (Hija con DM1)

El enterarse del diagnóstico de DM1 no genera impacto emocional cuando se ignoran las complicaciones y cuidados de la misma, por lo que resulta menos preocupante en ese momento. Esta parte sirve para equilibrar el entorno familiar ante esta situación, así como para ayudar a quien se encuentra emocionalmente más afectado. Cuando la persona se encuentra tranquila suele ser más receptora a las explicaciones que el personal de salud brinda, mientras que la persona afectada no comprende de manera acertada lo que se le dice en ese momento.

La familia constituye uno de los espacios más importantes para sostener positivamente el estado emocional del integrante más afectado por un acontecimiento como la diabetes, donde el mayor apoyo es la pareja⁷. En este sentido Vargas-Tolosa hace referencia que el compañero sentimental o padre de familia desempeña un papel importante ante una situación de cronicidad en la familia, para que la estructura familiar siga funcionando de forma armónica y positiva en cada uno de los integrantes de la familia²¹.

Subcategoría 1.2. En el momento de llegar a casa

La DM1 o insulino dependiente es una enfermedad crónica degenerativa¹ que requiere de múltiples cuidados durante toda la vida. Es necesario tener conocimiento para llevar un buen control de los niveles de glucosa y evitar complicaciones, pero no es sencillo, se necesita de mucho esfuerzo por parte de todos los miembros de la familia.

Llegar a casa y saber que debe enfrentarse a una gama de cuidados de los que depende la salud del infante fue muy difícil y estresante para la madre, ya que fue ella quien asumió toda la responsabilidad del bienestar de la hija.

...Cuando llegamos a casa yo pensé que no iba a poder nunca... fue un temor bien grande llegar a casa y luego de repente no sabes qué le vas a dar de comer... me daba pánico salir y decía: si se me olvida guardar la insulina y se me echa a perder, a mí me aclararon que jamás debía suspenderle la insulina a la niña por ningún motivo... (Madre).

La madre, al convivir por primera vez con la enfermedad en su hogar, experimentó una serie de emociones negativas como el temor a no hacer las cosas bien, ya que era ella la cuidadora principal. Es este momento crucial para una madre, al saber que las decisiones que tome repercutirán en el bienestar de la hija con DM1 y la familia.

Si las emociones no son controladas y canalizadas correctamente por la madre, corre el riesgo de generar en la familia pérdida de la armonía, alteraciones en los roles de desempeño de cada integrante y problemas de comunicación. En este caso la madre manejó sus emociones

dedicándole toda la atención a la hija con DM1. No obstante, para las hermanas fue muy difícil enfrentarse en casa con la DM1. Ellas expresaron lo siguiente:

...yo me acuerdo, que sentía que mi mamá no me quería y sentía que tenía problema con mi familia... y que no me dejaba vivir, ese enojo que sentía era porque mi mamá no me ponía atención, porque era todo sobre Daniela... sentí enojo, rabia, me sentía sola... me ponía a la defensiva... y decía: ¿porque están con ella y no están conmigo? ... (hermana 1)

...sentía que no me prestaban atención y empecé yo en mi mundo, me encerraba que en la computadora, el celular, jugando, chateando y fue una etapa muy difícil para mí, porque yo era una adolescente... me ausentaba de las clases, me puse de novia, según no era que quisiera llamar su atención directamente, pero era una forma indirecta de hacerlo... (Hermana 2)

Los padres, por atender a quien consideraron necesitaba más atención, descuidaron a sus otras hijas, ya que les dedicaron menos tiempo. Ellos se enfocaron en llevar a cabo el tratamiento correctamente y consideraron que actuaban de la mejor manera, dado que estaban ayudando a sobrellevar la calidad de vida de quien padecía la enfermedad, sin embargo, dejaron de lado el sentir de quienes comparten esa situación con ellos: las hijas, quienes también son parte de la familia.

Las adolescentes se encontraban en un proceso de desarrollo, lo que implicaba cambios hormonales y búsqueda de su personalidad; esto hizo que experimentaran la situación que se vivía en casa como algo personal que les afectaba directamente, aun cuando no eran quienes tenían el padecimiento y no eran capaces de diferenciar el cambio que se estaba viviendo.

Oliva et al. señalan que los cambios y tareas evolutivas que deben afrontarse durante la adolescencia convierten esta etapa en un periodo complicado y difícil para los jóvenes, en el que la ocurrencia de algunos acontecimientos vitales como el convivir con un familiar con diabetes puede suponer una dosis añadida de estrés que disminuye su satisfacción vital y aumenta el riesgo de desarrollar problemas emocionales. El impacto de estos acontecimientos se extiende a los problemas de comportamiento, puede llegar incluso a relacionarse con el aumento de actividades antisociales²².

Buchhorn Cintra y Marques Marcondes nos mencionan que las emociones influyen en la vivencia diaria con la diabetes, ya sea en quien padece la enfermedad o en quien está alrededor de ella, y en el infante pueden interferir en su diario vivir, a través de alteraciones de humor y cambios de ánimo²³.

Aunque, estos problemas emocionales no cobraron gran importancia para nadie. En los hallazgos del estudio Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN; Actitudes, deseos y necesidades de la diabetes) se manifiesta que existen fuertes indicadores de que los problemas emocionales a menudo no son reconocidos por los profesionales sanitarios²⁴. En este caso el médico comunica el diagnóstico y explica lo que implica tener la enfermedad, además sugiere a la mamá que asista al psicólogo con la hija a quien se le ha

diagnosticado DM1, sin tomar en cuenta a los demás integrantes de la familia.

La pediatra antes de darnos de alta nos canalizó con el psicólogo, afortunadamente en ese tiempo había unos prestadores de servicio social de la Universidad de Occidente del área de Psicología y ellos eran los que nos atendían... asistimos mi hija con DM1 y yo nada más, fuimos a varias sesiones y la verdad, sí nos ayudó mucho... (Madre)

La asistencia emocional ante la situación del diagnóstico de DM1 representa una ayuda fundamental, sin embargo, se otorga únicamente a quien padece la enfermedad y a quien se considera será la persona responsable del cuidado de la misma, y se deja de lado a los integrantes de la familia que de alguna forma también están relacionados con el diagnóstico. En este caso las más afectadas emocionalmente fueron las 2 hijas que no tenían diabetes, y no recibieron atención de ningún profesional de salud.

Discusión

La familia, al enterarse de que uno de los integrantes es diagnosticado con DM1 experimenta emociones como miedo y temor, producto de la incertidumbre de no saber si serán capaces de sobrellevar los cuidados que implica la DM1. Esto coincide con Marcelino y Carvalho, en un estudio titulado *Reflexiones sobre la diabetes tipo 1 y su relación con las emociones*, en el que describen que la diabetes genera miedo, ansiedad y baja autoestima. Además, mencionan que las emociones dependen de los recursos económicos de la familia, así como de la personalidad de cada integrante y de cómo fue dado el diagnóstico²⁵. En este estudio se eligió a una familia de nivel socioeconómico medio, la cual puede solventar los gastos de la enfermedad, y pese a eso, sus emociones se vieron afectadas por el diagnóstico de DM1.

El régimen de cuidados que implica la DM1 resulta ser un proceso muy difícil de sobrellevar: primero por el impacto emocional y segundo por la insuficiente experiencia y confianza que tiene la familia para enfrentarse a tal situación; ante esto, Barreto-Martín et al. mencionan que, a veces, el duelo por el impacto por padecer una enfermedad crónica interfiere con el funcionamiento de la vida diaria de las personas involucradas, hasta el punto de requerir ayuda especializada²⁶. Por ello es importante incluir intervenciones en el manejo de la enfermedad, para mejorar la calidad de vida no solo del propio paciente, sino de su familia en conjunto⁷.

Barrera-Ortiz et al. mencionan que para aliviar la carga del cuidado de niños con enfermedades crónicas y mejorar la calidad de vida es necesario el conocimiento de la enfermedad, la solución de problemas puntuales referidos y dar el soporte social requerido⁸. En nuestros resultados se refleja claramente la falta de apoyo del personal de salud en el momento en que se le dio el diagnóstico de DM1 a la familia, dejándoles toda la responsabilidad de los cuidados, por lo que se hace evidente que hace falta la orientación de estas intervenciones con un modelo integral que permita disminuir la ansiedad y el estrés de la familia⁸.

Conclusión

La DM1 es un padecimiento que genera gran impacto emocional en la familia, pero los profesionales de la salud se enfocan únicamente en dar orientación y atención psicológica a quien padece la enfermedad y a quien consideran cuidará de ella, dejan de lado al resto de los integrantes de la familia, quienes también resultan afectados en sus emociones. Así, no se vislumbra que ellos puedan ser un apoyo indispensable en el control de la DM1 del infante enfermo.

Ante este escenario, consideramos que es la enfermera quien debe acompañar a la familia, y hacer extensivo el cuidado al hogar porque la enfermería se aboca a la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y a la atención de personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no, y en todas las circunstancias. Es por ello que la enfermera debiera considerar en el cuidado dentro del hogar de la familia que sufre un trastorno de cronicidad como la DM1, el crear estrategias en las cuales se involucre a todos los integrantes de la familia en el proceso de acompañamiento y convivencia con la persona que padece la enfermedad, de tal manera que cada uno de ellos canalice de forma positiva las emociones que experimentan.

Financiamiento

Ninguno

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe ninguno

Referencias

1. Federación Internacional de Diabetes. Atlas de la diabetes de la FID. 6.ª ed. Ginebra: FID; 2014. p. 160.
2. Williams R. Niños y adolescentes nuestro bien máspreciado. Diabetes Voice [internet]. 2013;58:5 [consultado 23 May 2014]. Disponible en: <http://bit.ly/1jVXNgJ>
3. Barroso Lorenzo A, Castillo Yzquierdo GC, Benítez Gort N, et al. Repercusión y tratamiento de los aspectos psicosociales de la diabetes mellitus tipo 1 en adolescentes. Rev Cubana Pediatr. 2015;87:92–101 [consultado 8 Ago 2015]. Disponible en: <http://bit.ly/1KqDYKi>
4. Federación Mexicana de Diabetes AC. Estadísticas. FMD. 2010 [consultado 17 Sep 2013]. Disponible en: <http://bit.ly/1P43SWJ>
5. Ledón Llanes L. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. RCSP. 2011;37:488–99.
6. Cardoso-Gómez MA, Zarco-Villavicencio A, Aburto-López IA, et al. Padeciente: un aporte conceptual para la conformación de un modelo de atención a enfermedades crónicas. Rev Fac Med. 2014;57:32–42.
7. Pérez Sanchez L, Mercado Rivas MX, Espinoza Parra IM. Percepción familiar de la enfermedad crónica. Revista Electrónica de Psicología Iztacala. 2011;14:268–94.
8. Barrera-Ortiz L, Sánchez-Herrera B, Carrillo-González GM. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Rev Cubana Enfermer. 2013;29:39–47 [consultado 17 Jun 2013]. Disponible en: <http://bit.ly/1OKm6Tm>
9. Pérez-Marín M, Gómez-Rico I, Montoya-Castilla I. Diabetes mellitus tipo 1: factores psicosociales y adaptación del paciente

- pediátrico y su familia. *Arch Argent Pediatr*. 2015;113:158–62 [consultado 29 Jul 2015]. Disponible en: <http://bit.ly/1Xmeqak>
10. Reeve J, Raven AML, Besora MV. *Motivación y emoción*. Valencia: McGraw-Hill; 1994.
 11. Castelló López MI. Vivencia emocional en el embarazo, parto y puerperio. [Ponencia] XI Congreso Nacional de Matronas. Oviedo: AEM. 2006 [consultado 8 Mar 2015]. Disponible en: <http://bit.ly/1hX1Lea>
 12. Taylor SJ, Bogdan R. *Introducción a los metodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós; 1987. p. 20.
 13. Cardoso-Gómez MA, Pascual-Ayala R, Moreno-Baena GM, et al. *Investigación cualitativa y fenomenología en salud*. Vertientes. 2007;10:25–32.
 14. Rodríguez Gómez G, Gil Flores J, García Jiménez E. *Metodología de la investigación cualitativa*. 2.ª ed Granada: Aljibe; 1996. p. 137.
 15. Municipios.mx. Guasave.México: Municipios.mx 2014 [consultado 20 Sep 2014]. Disponible en: <http://bit.ly/1NpCO6q>
 16. Chóliz Montañes M. *Psicología de la emoción: el proceso emocional*. Valencia: Universidad de Valencia; 2005 [consultado 20 Sep 2014]. Disponible en: <http://bit.ly/1t7Pu9c>
 17. Capurro ND, Rada GG. El proceso diagnóstico. *Rev Méd Chile*. 2007;135:534–8.
 18. Nipro Diagnostics. La diabetes y las emociones. Nipro diagnostics. 2010 consultado 18 Ago 2015). Disponible en: <http://bit.ly/1IOKC3l>
 19. Cardona-Duque MA, Blair-David LP. Pacientes con cáncer en fase terminal: una mirada fenomenológica existencial. *Int J Psychol Res*. 2008;1:13–20.
 20. Rodríguez-Hernández G, Juárez-Lugo CS, Ponce de León MC. La culturalización de los afectos: Emociones y sentimientos que dan significado a los actos de protesta colectiva. *Interam J Psychol*. 2011;45:193–201.
 21. Vargas-Tolosa RE, Pulido León SM. Significado de las vivencias de las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama. *Rev Cienc Cuid*. 2012;1:65–78.
 22. Oliva A, Jiménez JM, Parra A, et al. Acontecimientos vitales estresantes, resiliencia y ajuste adolescente. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. 2008;13:53–62.
 23. Cintra Damião EB, Marcondes Pinto CM. "Siendo transformado por la enfermedad": la vivencia de un adolescente con diabetes. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2007;15:45–51.
 24. Williams R. Las múltiples dimensiones de Dawn 2. *Diabetes Voice*. 2013;58:5 [consultado 14 Ago 2015]. Disponible en: <http://bit.ly/1JrL1IY>
 25. Marcelino DB, Carvalho MDB. Reflexões sobre o diabetes tipo 1 e sua relação com o emocional. *Psicol Reflex Crit*. 2005;18:72–7.
 26. Barreto-Martín P, Pérez-Marín M, Yi P. Predictors in complicated grief: supporting families in paliative care deaking with grief. En: Chang E, ed. *Contemporary and innovative practice in paliative care* [internet]. 2012: 59-82 [consultado 14 Ago 2015]. Disponible en: <http://bit.ly/1mDrkn2>