

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIDAD DE GRADUACIÓN PROFESIONAL
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA -CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“MANIFESTACIONES PSICOLÓGICAS DE LOS PADRES ANTE EL
DIAGNÓSTICO DE DIABETES DE SUS HIJOS EN LA CLÍNICA DEL NIÑO
SANO, ANEXO ROOSEVELT ZONA 11”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

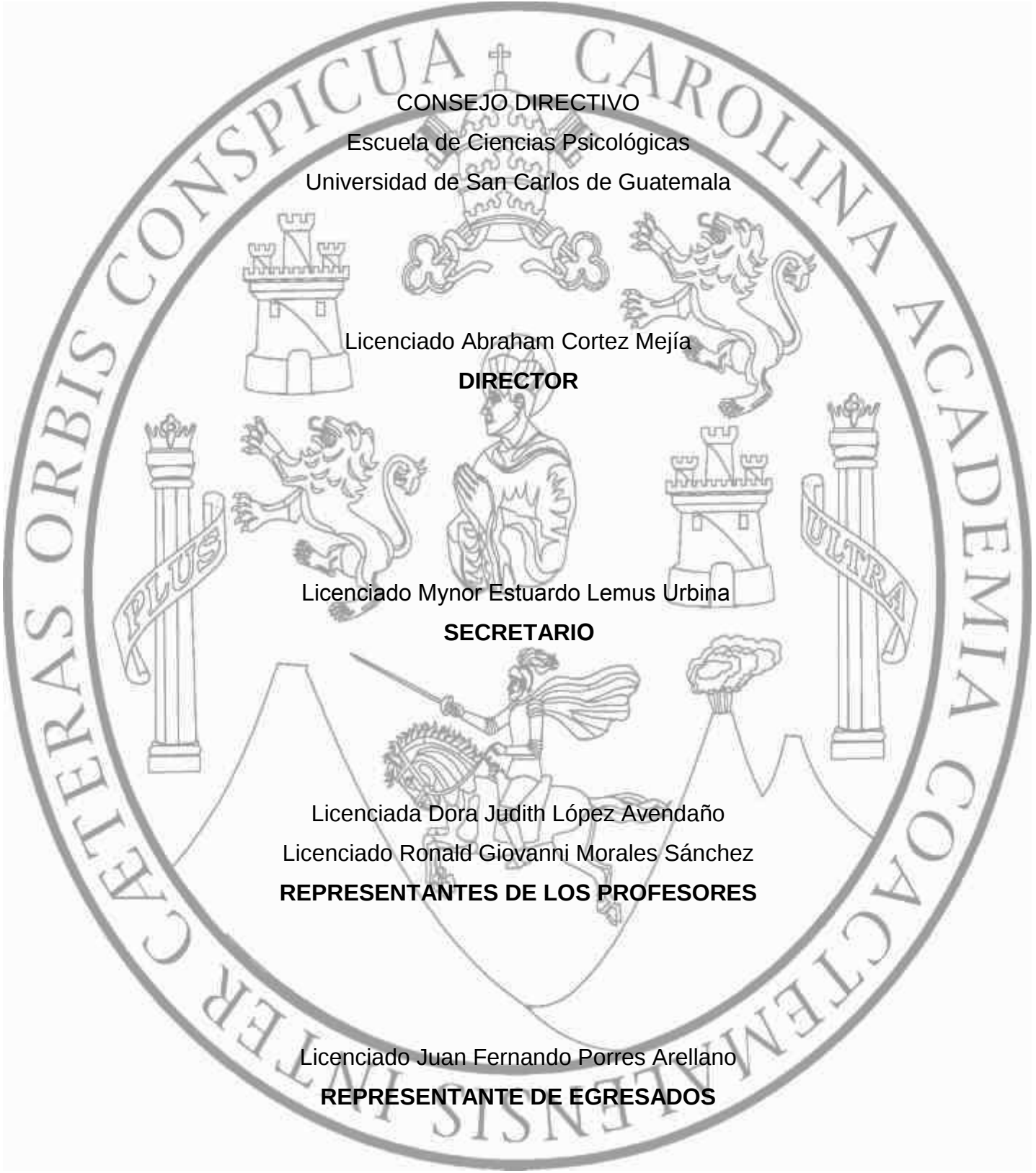
POR

**LAURA LUCRECIA PELAEZ SOSA
SILVIA KARINA BERRIOS LEMUS**

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGAS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADAS**

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2014

The background of the page features a large, faint watermark of the official seal of the University of San Carlos of Guatemala. The seal is circular and contains the Latin motto "CETERAS ORBIS CONSPICUA ACCADEMIA COACTEM INTER" around its perimeter. The central emblem depicts a figure, likely a saint or scholar, surrounded by various heraldic symbols including castles, lions, and columns with banners.

CONSEJO DIRECTIVO
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

Licenciado Abraham Cortez Mejía
DIRECTOR

Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO

Licenciada Dora Judith López Avendaño
Licenciado Ronald Giovanni Morales Sánchez
REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

Licenciado Juan Fernando Porres Arellano
REPRESENTANTE DE EGRESADOS

c.c. Control Académico
CIEPs.
Reg. 336-2014
CODIPs. 1872-2014

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

17 de octubre de 2014

Estudiantes
Laura Lucrecia Pelaez Sosa
Silvia Karina Berrios Lemus
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto DÉCIMO QUINTO (15º.) del Acta CUARENTA Y CUATRO GUIÓN DOS MIL CATORCE (44-2014), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 16 de octubre de 2014, que copiado literalmente dice:

DÉCIMO QUINTO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **"MANIFESTACIONES PSICOLÓGICAS DE LOS PADRES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE DIABETES DE SUS HIJOS EN LA CLÍNICA DEL NIÑO SANO, ANEXO ROOSEVELT ZONA 11"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

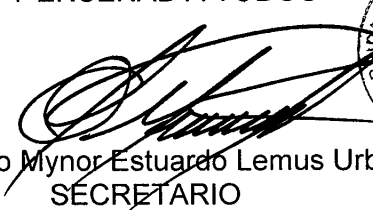
Laura Lucrecia Pelaez Sosa
Silvia Karina Berrios Lemus

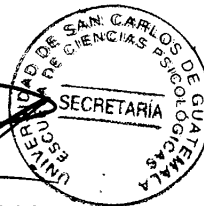
CARNÉ No. 2009-16815
CARNÉ No. 2009-16985

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por M.A. Karla Emy Vela Díaz, y revisado por la Licenciada Suhelen Patricia Jiménez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los Trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.

Atentamente,

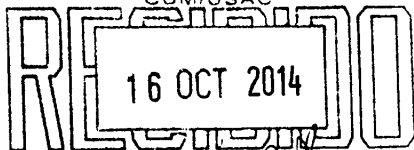
"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO



/Gaby

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



UGP 243-2014
REG: 336-2014
REG: 031-2014

INFORME FINAL

Guatemala, 15 de Octubre 2014

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Suhelen Patricia Jiménez ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

**“MANIFESTACIONES PSICOLÓGICAS DE LOS PADRES ANTE EL
DIAGNÓSTICO DE DIABETES DE SUS HIJOS EN LA CLÍNICA DEL NIÑO
SANO, ANEXO ROOSEVELT ZONA 11”.**

ESTUDIANTE:
Laura Lucrecia Pelaez Sosa
Silvia Karina Berrios Lemus

CARNE No .
2009-16815
2009-16985

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 13 de Octubre del año en curso por la Docente encargada de esta Unidad. Se recibieron documentos originales completos el 15 de Octubre del 2014, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


M.A. Mayra Friné Luna de Álvarez

UNIDAD DE GRADUACIÓN PROFESIONAL

Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. “Mayra Gutiérrez”



c.c archivo
Andrea

UGP. 243-2014
REG 336-2014
REG 031-2014

Guatemala, 15 de Octubre 2014

Licenciada
Mayra Friné Luna de Álvarez
Coordinadora Unidad de Graduación
Escuela de Ciencias Psicológicas

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

**“MANIFESTACIONES PSICOLÓGICAS DE LOS PADRES ANTE EL
DIAGNÓSTICO DE DIABETES DE SUS HIJOS EN LA CLÍNICA DEL NIÑO SANO,
ANEXO ROOSEVELT ZONA 11”.**

ESTUDIANTE:
Laura Lucrecia Pelaez Sosa
Silvia Karina Berrios Lemus

CARNÉ No.
2009-16815
2009-16985

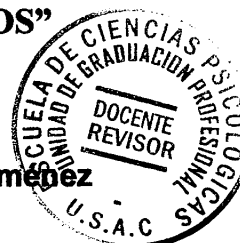
CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 13 de Octubre 2014, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciada Suhelen Patricia Jiménez
DOCENTE REVISORA



Andrea./archivo

Guatemala agosto de 2014

Licenciada

Mayra Luna

Docente Encargada del Departamento de Investigación CIEPs

Psicología – CIEPs - "Mayra Gutiérrez"

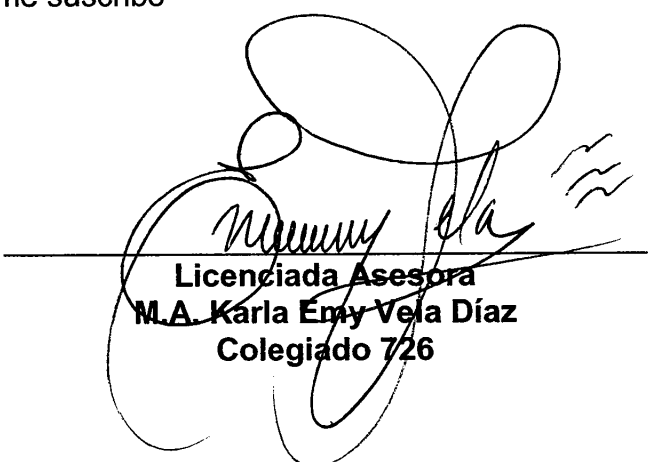
Estimada Licenciada Luna

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido de Informe Final de Investigación titulado "Manifestaciones psicológicas de los padres ante el diagnóstico de diabetes de sus hijos, en la Clínica del Niño Sano, anexo Hospital Roosevelt zona 11". Realizado por las estudiantes SILVIA KARINA BERRIOS LEMUS con carné 200916985, LAURA LUCRECIA PELÁEZ SOSA con carné 200916815.

El trabajo fue realizado a partir del 21 de julio al 15 de agosto de 2014.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el CIEPs por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular me suscribo



Licenciada Asesora
M.A. Karla Emy Vela Díaz
Colegiado 726



Guatemala agosto 2,014

Licenciada: Mayra Luna Álvarez
Coordinadora de la Unidad Graduación
Centro de Investigación en Psicología-CIEPs- "Mayra Gutiérrez "
CUM

Licenciada: Álvarez

Por este medio le informo que las estudiantes, Silvia Karina Bermos Lemus, carné No. 200916985, Laura Lucrecia Peláez Sosa, carné No. 200916815, apoyaron y ejecutaron el Tema " Manifestaciones Psicológicas de los Padres ante el Diagnóstico de Diabetes de sus Hijos" en la Clínica del Niño Sano, Anexo Hospital Roosevelt zona 11, desde el 21 de julio al 15 de agosto 2,014 en Clínica de Endocrinología, grupo de menores que son atendidos en este centro asistencial y el cual tenía a mi cargo como trabajadora social del mismo.

Se agradece a las estudiantes por el apoyo brindado a padres, niños y niñas que se beneficiaron en el desarrollo de dicho tema.

Agradeciendo por el apoyo en dicho caso.

Atentamente,

Licda. María Orozco
Trabajadora Social
Clínica de Crecimiento y Desarrollo
Cel. 42470832

Licda. María de Jesús Orozco Peña
Licda. en Trabajo Soc
Colegiado No. 9349

MADRINAS DE GRADUACIÓN

POR LAURA LUCRECIA PELAEZ SOSA

KARLA EMY VELA DÍAZ

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

COLEGIADO 726

POR SILVIA KARINA BERRIOS LEMUS

MIRSA LISSETH BERRIOS LEMUS

MÉDICO Y CIRUJANO

COLEGIADO 17570

DEDICATORIAS
POR: LAURA PELAEZ

A Dios y A la Virgen Santísima

Por darme la sabiduría necesaria para alcanzar mis metas.

A mis Padres

Waldemar Pelaez y Oralia Sosa, Gracias por acompañarme en la realización de cada una de mis metas, este triunfo es por y para ustedes los quiero.

A mis hermanas

Alba Pelaez y Patricia Pelaez por su apoyo incondicional y por inspirarme a seguir adelante..

A mis sobrinos

Waldemar, Clarissa, Adalberto y Dayana Torres Pelaez, y Alfonso y William Villegas Pelaez, por que me han permitido ser su ejemplo a seguir y por estar a mi lado.

A mi prometido

Mario Gómez, gracias por tu apoyo, compañía y sobretodo, por tu amor y comprensión

A mis amigos

Por el apoyo recibido, y en especial ha M.A. Karla Emy Vela Díaz por brindarme su valiosa amistad y por la confianza, apoyo y humildad que siempre compartimos.

**Al centro de práctica
Clínica del Niño Sano**

Por permitirnos realizar esta investigación.

DEDICATORIAS
POR: KARINA BERRIOS

A mi padre y madre celestial

Por darme la sabiduría y la fortaleza al perseguir mis sueños y por permitirme llegar a este momento tan especial en mi vida.

A mis padres

Silvia Lemus y Guadalupe Berrios por haberme apoyado e impulsado a seguir y lograr mis sueños.

A mis abuelos

Por los grandes consejos y oraciones, que me han llevado al camino del éxito.

A mi hermana y hermano

Mirsa Berrios y Elder Berrios por ser fuente de inspiración al ayudarme a lograr mis metas.

A mis amigos

Por el apoyo brindado, en especial a mi compañera y amiga Laura Peláez por la paciencia, y dedicación al realizar la tesis y a Karla Emy Vela Díaz por el apoyo invaluable y por perseverar junto a nosotras.

**A los padres de familia
que asistieron a la Clínica
del Niño Sano**

Gracias por permitirme crecer como persona y como profesional.

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad de San Carlos de Guatemala

Por abrirnos las puertas al conocimiento.

A la Escuela de Ciencias Psicológicas

Por permitirnos hacer realidad este momento.

Al equipo de catedráticos de la licenciatura

Por compartir sus conocimientos y hacer de nosotros mejores personas.

Licenciada revisora de investigación:

M.A Suhelen Jiménez

Por su apoyo en la culminación de este proyecto.

Licenciada asesora de investigación:

M.A. Karla Emy Vela Díaz

Por su orientación y apoyo incondicional en la realización de la presente.

Clínica del Niño Sano

Licda. María Orozco

Trabajadora Social

Por habernos brindado el espacio de trabajo y el apoyo incondicional.

Y en especial a usted que me honra con su presencia.

ÍNDICE

	Pág.
Resumen	
Prólogo	
CAPÍTULO I	
I. Introducción	1
1.1 Planteamiento del problema y marco teórico	1
1.1.1. Planteamiento del problema	1
1.1.2. Marco teórico	4
1.1.2.1 Antecedentes	4
1.1.2.2 Diabetes mellitus	14
1.1.2.2.1 Signos de alarma de la diabetes	16
1.1.2.2.2 Algunas normas generales	17
1.1.2.3 Actitud de los padres ante el diagnóstico	18
1.1.2.4 Reacción de los padres ante el diagnóstico de diabetes	21
1.1.2.5 El rol de los padres ante el diagnóstico de diabetes	22
1.1.2.5.1 De 0 a 7 años	22
1.1.2.5.2 De 7 a 12 años	23
1.1.2.5.3 De 12 a 17 años	23
1.1.2.6 La responsabilidad de los padres de niños diabéticos	24
1.1.2.6.1 Cómo pueden ayudar los padres al hijo o hija con diabetes	25
1.1.2.6.2 Hablar con el hijo acerca de la diabetes	26
1.1.2.7 Cuando se habla de diabetes en la familia puede ocurrir	29

1.1.2.8 Afrontamiento del diagnóstico familiar de la diabetes	30
1.1.2.8.1 La importancia de la intervención familiar	34
1.1.2.9 Aspectos psicológicos	35
1.1.2.9.1 Factores psicológicos familiares	35
1.1.2.10 Manifestaciones psicológicas de los padres de niños con diabetes	36
1.1.2.10.1 Ansiedad y temor	37
1.1.2.10.2 Culpa	38
1.1.2.10.3 Problemas de sueño	38
1.1.2.10.4 Estrés	39
1.1.2.10.5 Tristeza, depresión y desanimo	39
1.1.2.10.6 Problemas en la relación de pareja	40
1.1.2.10.7 Sobreprotección	42
1.1.2.10.8 Incontinencia afectiva	42
1.1.2.10.9 Enojo irritabilidad, hostilidad y pesimismo	43
1.1.2.10.10 Pérdida de concentración y motivación	44
1.1.2.10.11 Sentido de pérdida	45
1.1.2.11 Mecanismos de afrontamiento de los padres ante el diagnóstico	45
1.1.2.11.1 Negación	45
1.1.2.11.2 Ira	47
1.1.2.11.3 Confrontación	47
1.1.2.11.4 Reorganización	48
1.1.2.11.5 Fe	49
1.1.2.11.6 Amor	50
1.1.2.11.7 .Aceptación	51
1.1.2.11.8 Tranquilidad y paz	52
1.1.2.12 La importancia de la educación de la familia sobre la enfermedad	53
1.1.2.12.1 Cómo evitar dificultades	54

1.1.3 Delimitación	56
CAPÍTULO II	
II. Técnicas e Instrumentos	57
2.1 Técnicas e instrumentos de recolección de datos	58
CAPÍTULO III	
III. Presentación, análisis e interpretación de resultados	63
3.1 Características del lugar y la población	63
3.1.1 Características del lugar	63
3.1.2 Características de la población	63
3.1.3 Análisis e interpretación de resultados	64
CAPÍTULO IV	
IV. Conclusiones y recomendaciones	72
4.1 Conclusiones	72
4.2 Recomendaciones	74
Bibliografía	76
Anexos	80
Entrevista	81
Testimonio	83
Evaluación de talleres	84
Lista de cotejo	85
Evolución	86

RESUMEN

Título de investigación: “Manifestaciones psicológicas de los padres ante el diagnóstico de diabetes de sus hijos, en la clínica del Niño Sano, anexo Hospital Roosevelt zona 11”.

Autoras: Silva Karina Berrios Lemus y Laura Lucrecia Peláez Sosa.

El propósito de la investigación fue identificar las manifestaciones psicológicas de los padres ante el diagnóstico de diabetes de los hijos, planteando objetivos específicos con el fin de identificar los mecanismos de afrontamiento que utilizan los padres, reconocer la importancia de un afrontamiento adecuado, identificar los tipos de apoyo que reciben por parte del entorno, explicar las manifestaciones psicológicas más frecuentes y definir la aceptación a nivel social de las familias con niños diagnosticados con diabetes infantil.

Se identificaron las manifestaciones psicológicas que los padres presentaron al momento de recibir el diagnóstico de diabetes de sus hijos, los mecanismos de afrontamiento que utilizaron y la importancia que tiene la familia sobre el trascurso de la enfermedad la cual se ve involucrada directamente; estas manifestaciones psicológicas fueron expresadas por los padres de familia de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de diabetes mellitus que asistieron al programa de diabéticos en la Clínica del Niño Sano durante un mes. Para poder realizar la investigación se plantearon las siguientes interrogantes: ¿Cuáles son las manifestaciones psicológicas de los padres ante el diagnóstico de diabetes?, ¿Cuáles son los mecanismos de afrontamiento más frecuentes que utilizan los padres ante el diagnóstico de diabetes?, ¿Cómo afrontan los padres el diagnóstico de la diabetes?, ¿Cómo se afronta el diagnóstico de diabetes a nivel familiar? Y ¿Cómo influye la diabetes en la calidad de vida a nivel familiar, social y cultural ante la aceptación del diagnóstico?, para lo cual se utilizaron diversas técnicas e instrumentos de recolección de datos, como entrevistas para obtener información acerca de la enfermedad y la relación con la familia, listas de cotejo para evaluar los avances durante la realización de los talleres, talleres que sirvieron para evidenciar los progresos durante las sesiones, y los testimonios que ayudaron en la recopilación y análisis de la información para facilitar la interpretación de los resultados. La investigación se fundamentó en la teoría racional emotiva que parte de la teoría del aprendizaje cognoscitivo y social, haciendo hincapié en las variables de la personalidad que intervienen en la conducta, pero de manera especial en los determinantes cognoscitivos. Concluyendo que el 100% de la población atendida presentó manifestaciones psicológicas como tristeza, desánimo y depresión. Afectando de forma directa el cuidado, desempeño y desenvolvimiento que debe tener en los ámbitos de la vida.

PRÓLOGO

La diabetes infantil es una enfermedad crónica que en la actualidad afecta a los niños a temprana edad, identificándose esta como una de las causas mas frecuentes de vulnerabilidad en los padres en cuanto a las condiciones físicas y emocionales que aquejan a los hijos. La motivación principal para realizar la investigación fue analizar el punto de vista de los padres y la participación que tienen al momento de tener un hijo o hija con diabetes. Fue importante conocer las manifestaciones psicológicas y el efecto que tienen las emociones en los ámbitos donde se desenvuelven los niños con diabetes y las familias que los apoyan.

Al identificar cuáles son las manifestaciones psicológicas que expresaron los padres ante el diagnóstico de diabetes nos orienta a brindar un apoyo emocional a los mismos, ayudándolos a afrontar de forma adecuada el diagnóstico y al mismo tiempo garantizándoles una mejor calidad de vida, no solo a nivel individual sino también a nivel familiar, por tanto se identifica a los padres como los más vulnerables ya que no logran comprender el porqué esta enfermedad se manifiesta en sus hijos e inclusive les lleva a manifestar culpa por la predisposición genética que la enfermedad conlleva, por lo que esta investigación fue útil para captar toda esta información y sistematizar la misma para crear conductas de apoyo psicosocial y emocional a estos padres de familia.

Toda la información captada durante los talleres nos permitieron validar los objetivos de la investigación, pudiendo identificar manifestaciones psicológicas de los padres ante el diagnóstico de diabetes de los hijos, al mismo tiempo describir los mecanismos de afrontamiento que utilizan los padres, reconocer la importancia de un afrontamiento adecuado, identificar los tipos de apoyo que reciben por parte del entorno, explicar las manifestaciones

psicológicas más frecuentes y definir la aceptación a nivel social de las familias con niños diagnosticados con diabetes infantil, contando con una muestra de 25 padres de familia con hijos diagnosticados con diabetes infantil que asistieron a los talleres del programa de diabéticos de la Clínica del Niño Sano anexo al Hospital Roosevelt, durante el período de un mes.

Fue un proceso detallado y confiable, que brindó información significativa que puede utilizarse como guía ante proyectos futuros de investigación orientadas hacia el manejo psicosocial de padres de familia y pacientes con diagnóstico de diabetes infantil.

Un dato importante obtenido de estos talleres fue el hecho de haber evidenciado que la mayoría de los padres desconocían que sus manifestaciones ante la enfermedad de los hijos puede resultar en un factor de riesgo para los mismos ya que estas pueden perjudicar las prácticas de autocuidado de los mismos, y que al ser apoyados psicológicamente pueden emplear formas adecuadas de enfrentar esta enfermedad y los cambios en el estilo de vida que esta implica, estas se pueden poner en práctica durante y después del diagnóstico. Con respecto al punto de vista social, los hallazgos encontrados fueron significativos al identificar las diferentes formas de afrontar un diagnóstico sea cual fuere el mismo, brindando herramientas para guiar a todo aquel que se ve afectado directa o indirectamente por una enfermedad con el fin de evitar el aislamiento social y que el mismo pueda adaptarse a los cambios que las enfermedades producen en el desarrollo psicosocial.

Para la Clínica del Niño Sano, el departamento de Psicología y Trabajo Social este estudio brindó y significó un aporte importante, ya que no existía en la misma una investigación de este tipo, así como tampoco fuentes verídicas que dieran a conocer la importancia del tema. Para la población objeto de estudio, es importante porque ellos dieron a conocer la experiencia propia, lo cual validó el objeto de estudio, encontrando formas para mejorar la atención multidisciplinaria, y

por otro lado a la mejora de la calidad de atención en los departamentos antes mencionados.

Entre las dificultades encontradas en el proceso, se encuentra la poca disponibilidad de tiempo que manejan los padres de familia, debido a esto las investigadoras se vieron en la necesidad de modificar los horarios de atención, facilitando así el proceso. Al inicio los padres mostraron una conducta ambivalente resistente ante la verbalización de emociones. Por lo anterior fue necesario utilizar dinámicas grupales y técnicas de empatía y socialización para hacerles ver que se encontraban rodeados de padres de familia con las mismas emociones e inquietudes ante esta enfermedad, logrando que los mismos expresaran libremente sus emociones y preocupaciones ante la misma. Siendo importante para las investigadoras ya que a partir de esta información brindada se pudieron establecer formas correctas de afrontar estas preocupaciones y se les brindaron herramientas a los padres de familia para poder sobrellevar la enfermedad de sus hijos impidiendo que la misma interfiera con su desarrollo psicosocial y afecte su desenvolvimiento familiar en la sociedad actual.

Finalmente la experiencia obtenida durante estos talleres fue de vital importancia para poder conocer las necesidades de estos padres de familia ante este diagnóstico y poder ayudarles en todas las áreas de sus vidas, brindando apoyo multidisciplinario desde el manejo de la enfermedad por parte del médico endocrinólogo tratante como la ayuda psicosocial que los mismos necesitan, ya que si los padres de familia saben afrontar y convivir con esta enfermedad, por consiguiente los hijos tendrán un buen desenvolvimiento familiar y social.

CAPÍTULO I

I INTRODUCCIÓN

1.1 Planteamiento del problema y marco teórico

1.1.1 Planteamiento del problema

Se desarrollo un estudio cualitativo con el objetivo de identificar las manifestaciones psicológicas de los padres ante el diagnóstico de diabetes de sus hijos, para la cual se utilizó una unidad primaria de muestreo que consta de 75 padres de familia registrados en el programa de diabéticos de la Clínica del Niño Sano, de la cual se extrajo una muestra de tipo casual o incidental de 25 padres de familia referidos por el endocrinólogo, diabetologo y trabajo social, provenientes de los departamentos de: Santa Rosa, San Marcos, Quetzaltenango, Quiche, Escuintla, Jalapa, Cobán y Ciudad Capital.

La investigación se realizó con el fin de identificar las manifestaciones psicológicas más frecuentes referidas por los padres de niños, niñas y adolescentes con diabetes, para evidenciar los problemas que una reacción inadecuada ante este diagnóstico puede provocar en el desarrollo psicosocial tanto de los padres cómo de los niños afectando la calidad de vida de los involucrados. Una vez identificados los problemas que enfrentan los padres de familia ante este diagnóstico se logró determinar que esta población es muy vulnerable, afectando el desarrollo a nivel socioeconómico, familiar, individual y

el desenvolvimiento académico de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con esta enfermedad.

Para el desarrollo de la investigación se buscó respuesta a las preguntas planteadas en los objetivos de la misma las cuales eran: ¿Cuáles son las manifestaciones psicológicas de los padres ante el diagnóstico de diabetes infantil? ¿Cuáles son los mecanismos de afrontamiento más frecuentes que utilizan los padres ante el diagnóstico de diabetes? ¿Cómo afrontan los padres el diagnóstico de diabetes? ¿Cómo se afronta el diagnóstico de diabetes a nivel familiar? ¿Cómo influye la diabetes en la calidad de vida a nivel familiar, social y cultural ante la aceptación del diagnóstico de la diabetes?, para lo anterior fue de importancia hacerle ver al individuo de forma constante las ideas ilógicas y supersticiones que son la base de los temores que presenta, así como animar y persuadir al mismo a emprender aquellas actividades que contrarresten las ideas que mantiene. Definiendo los pensamientos racionales, los sentimientos apropiados y a los comportamientos afectivos como aquellos que ayudan a la sobrevivencia de los seres humanos.

Las técnicas utilizadas favorecieron la recopilación de datos, para el análisis y la presentación de resultados. Se usaron diferentes técnicas como la entrevista la cual sirvió para la recopilación de información relevante acerca del desarrollo y la historia actual; la observación sistemática sirvió para evidenciar los avances significativos a lo largo del proceso.

Los instrumentos utilizados fueron: listas de cotejo las cuales sirvieron para sistematizar la particularidad de cada padre de familia; testimonios y grabaciones, con las que se pretendió obtener información relevante acerca de los diferentes contextos en los que se desarrollan los padres de familia ante el diagnóstico de sus hijos; se usaron también hojas de evolución para documentar los avances, así como las limitaciones encontradas; y talleres para propiciar herramientas las cuales favorecen a un adecuado manejo del diagnóstico para apoyar a los hijos.

La principal problemática detectada fue que un 72% de los padres de familia refieren haber reaccionado de forma negativa ante el diagnóstico, presentando principalmente sentimientos de tristeza, depresión, desánimo, incontinencia afectiva y sentido de pérdida principalmente, esto probablemente debido a la temprana edad del diagnóstico de la mayoría de los niños. Esta respuesta negativa de los padres ante el diagnóstico de sus hijos puede afectar de forma negativa la calidad de vida de los mismos, es necesario que el psicólogo pueda identificar esta problemática e intervenir oportunamente con apoyo psicológico y emocional para los involucrados, y brindar herramientas a los padres de familia para afrontar de forma correcta esta enfermedad.

1.1.2 Marco Teórico

1.1.2.1 Antecedentes

Sobre el tema de manifestaciones psicológicas de los padres ante el diagnóstico de diabetes se han realizado diversos estudios de los cuales se pueden mencionar los siguientes:

“La Diabetes Mellitus Tipo II y su Relación con la Depresión”, autor: Karin Lucrecia Lange Cruz de Martínez, Escuela de Ciencias Psicológicas, Universidad de San Carlos de Guatemala, octubre 2001. Dicho estudio tuvo como objetivo general: La calidad de vida en los pacientes diabéticos con cierta frecuencia se presenta depresión de diversa gravedad, tanto en el periodo de duelo que acompaña al conocimiento del diagnóstico, como por los cambios de hábitos que implica el manejo de la enfermedad. Se plantean como objetivos específicos: reconocer como afecta la depresión en el estado anímico de los pacientes diagnosticados con diabetes, analizar como influye el diagnóstico en las relaciones interpersonales, enlistar cuales son los niveles de depresión mas frecuentes, identificar la relación de la depresión y el mejoramiento de la enfermedad. En el proceso se utilizaron instrumentos como: Estudio de casos, siendo un método de investigación que pretende detectar la peculiaridad psicológica de un individuo o analizar ciertos problemas o complicaciones. Esto implica el estudio a fondo de la persona, recogiendo todos los datos necesarios mediante test psicológicos y la observación entre ellos. Con el trabajo se concluye que la hipótesis “la depresión acentúa la problemática del paciente que presenta diabetes Mellitus tipo II”, fue aceptada ya que el 100% de los pacientes de la muestra estudiada presentaron signos y síntomas de depresión, en sus diferentes grados. El paciente diabético con depresión se caracteriza por reacciones psicomotoras lentas, sufre de confusión, incapacidad para concentrarse, angustia, posee sentimientos

de inferioridad, anorexia, insomnio, baja autoestima, pensamientos obsesivos, evitan las relaciones interpersonales, dependencia emocional, padecimientos físicos, como el asma, presión alta, hipocondría. Así mismo recomienda que: El personal del hospital que tiene relación con pacientes que padecen diabetes mellitus tipo II, se les recomienda recibir talleres para estar informados sobre este padecimiento y comprender la estrecha relación de la depresión y su enfermedad, para que le ayuden al paciente a lograr cambios que le permitan tener una mejor calidad de vida. El médico que tratará al paciente diabético, deberá orientarlo para que asista a la clínica de psicología, para evitar que las manifestaciones depresivas se agudicen. En el proyecto anterior se puntualiza la ayuda necesaria que el paciente debe tener ante el diagnóstico depresivo de personas diagnosticadas de dicha enfermedad, que necesitan un apoyo continuo terapéutico, utilizando terapia de sostén o de apoyo que ofrece espacios de apoyo de escucha en los que los pacientes pueden tratar confidencialmente los problemas. Muchos trastornos del comportamiento tienen la pérdida de la capacidad de introspección, o bien los pacientes con diabetes tipo II no tienen conciencia de las causas de la ansiedad o la agresividad o depresión que los aqueja, lo que también existe disminución es la tolerancia a la frustración y aumenta la presencia de situaciones emocionales que incrementa el círculo vicioso de la patología de la depresión. Haciendo una breve comparación con la investigación titulada “ Manifestaciones psicológicas en niños, niñas y adolescentes ante el diagnóstico de diabetes”, enfatiza lo que las situaciones tanto familiares, psicosociales, escolares, e individuales que contribuyen al padecimiento, continuidad, y frecuencia de manifestaciones psicológicas como es el estrés, la depresión, la ansiedad y demás en manifiesto en la conducta hostil que puede tener un niño, una niña o adolescente ante el

ambiente que aumenta la vulnerabilidad del diagnóstico de diabetes y las condiciones físicas y emocionales que afectan a los involucrados.

“La importancia de la autoestima para hombres y mujeres pacientes del patronato de diabetes en la zona 1 de la ciudad”, autores: Sandra Xiomara Castillo Lievano y Edy Armando Cheley Macario, Escuela de Ciencias Psicológicas, Universidad de San Carlos, octubre 2008. Dicho estudio tuvo como objetivo general: Programa dirigido al adulto mayor que se ve afectado por enfermedades crónicas como la diabetes, donde se inicia una serie de talleres para lograr elevar la autoestima de estas personas enseñándoles sobre la enfermedad y mejorar el autoestima. Se plantean como objetivos específicos: identificar cual es el género más vulnerable en la adquisición de la enfermedad, evaluar los niveles de autoestima que manejan los pacientes ya diagnosticados, explicar cuales son las condiciones de autopercepción de cada género, identificar la percepción que se tiene de la enfermedad y la calidad de vida. La investigación se llevó a cabo por diferentes etapas de recolección de datos: Cuestionario, una serie de preguntas a las cuales debe responder ya sea de forma verbal o escrita, consiste en 11 ítems de preguntas cerradas cuyo fin fue medir el nivel de autoestima de los adultos mayores. Talleres, actividades que se realizaron con diferentes fines, en el cual participan los facilitadores que realizan el taller y el grupo de personas a quienes van dirigidas, con diferentes temas la diabetes, la tercera edad y la autoestima. Con el trabajo presentado se concluye que se confirma lo planteado hipótesis, puesto que la aplicación de un programa de atención al adulto mayor diabético diseñado por medio de talleres vivenciales permitió mejorar, mantener y fortalecer el autoestima. Después de efectuado los talleres las personas comprendieron que en ellos se dan cambios de tipo psicosocial a causas de la enfermedad. Con lo que

recomienda a las autoridades universitarias de San Carlos de Guatemala y la Escuela de Ciencias Psicológicas tomar acciones conjuntas que permitan seguir brindando el apoyo en la realización del ejercicio profesional supervisado de psicología en el desarrollo de la temática de la autoestima en pacientes diabético de la tercera edad. A los estudiantes de psicología deberán poner en práctica los conocimientos adquiridos en beneficio de la población guatemalteca. En la investigación se desarrollan como temas principales : “la tercera edad, el autoestima y la diabetes”, enfocándose en las características de personas de tercera edad de 65 años caracterizadas por su baja autoestima provocada por sentirse aislados , improductivos y sin perspectivas de la vida por su enfermedad, donde la capacidad de apreciarse, estimarse o valorarse se ve afectada, manteniendo desinterés, impotencia y algunos rasgos de depresión, dicha investigación desarrolla talleres para mejorar la calidad de vida psicológica de pacientes de tercera edad con diabetes dándoles la oportunidad de talleres vivenciales que les ayuden a manejar, mejorar y mantener una adecuada y estable autoestima ante el diagnostico de diabetes. Ahora bien haciendo una comparación en relación a la investigación, “ Manifestaciones psicológicas en niños, niñas y adolescentes ante el diagnóstico de diabetes”, desarrolla lo que son el análisis de las situaciones familiares, psicosociales , escolares, e individuales que contribuyen al aumento de agentes emocionales que desencadenan el estrés, la depresión, etc. como una pauta que hace que los niños, niñas y adolescentes aumenten la vulnerabilidad tanto física, como psicológica y social del diagnóstico, y conlleva a tener también una conducta hostil y poco responsable de acciones positivas que ayuden a estabilizar la salud física y mental de los niños, niñas y adolescentes con diabetes.

“Actividades recreativo-educativas; cambios inducidos en un grupo de niños con diabetes tipo 1 y sus familiares”, Autor: Nora Mercuri, Escuela de Ciencias Psicológicas, Universidad de San Carlos de Guatemala, noviembre 2006. Tuvo como objetivo general: Evaluar el efecto de un programa educativo desarrollado en un Campamento para niños con diabetes (CND) y en un Encuentro familiar (EF) sobre la incorporación de conocimientos, desarrollo de habilidades e indicadores clínico- metabólico y terapéutico. Se plantean como objetivos específicos: identificar como influye la familia en el tratamiento de la diabetes de los niños, conocer el impacto que conlleva el diagnóstico a nivel familiar, enlistar los beneficios que conlleva la recreación familiar para el desarrollo de la enfermedad, reconocer los tipos de apoyo que se brindan a nivel familiar, reconocer como contribuye la familia en el control de la diabetes. Utilizó como técnicas e instrumentos: Formularios de inscripción por cada niño para recopilar información general, formularios individuales donde cada niño anotaba las dosis y el control de insulina, planillas de registro individuales, cuestionarios de selección múltiple en donde se llevaban los indicadores metabólicos, el control clínico y el tratamiento. Con el trabajo presentado se concluye que los resultados obtenidos muestran que la estrategia educativa implementada en el ámbito recreativo del campamento, aumentó conocimientos y promovió el desarrollo de habilidades para el autocontrol de la enfermedad. La falta o deficiente cobertura de salud y el status socioeconómico condicionan el beneficio de la educación terapéutica sobre el control y tratamiento de la enfermedad. Se recomienda que tener una frecuencia e intensidad de la actividad física durante la enfermedad para que los niños lo practiquen en la vida cotidiana fuera del ámbito escolar. Llevar ajustes diarios permanentes en la ingesta de carbohidratos y en la dosis de insulina (de acción rápida y prolongada) supervisados por integrantes del equipo de campamento y de

las personas que los rodean. En el proyecto anterior se representa la primera evaluación prospectiva del efecto de un programa de educación terapéutica desarrollado durante un campamento y encuentro familiar para niños con diabetes tipo 1 y sus familiares, para saber sobre conocimientos, habilidades e indicadores clínicos metabólicos. En donde el predominio de la diversión, la cooperación entre pares y adultos que comparten la misma afección y el empleo de estrategias educativas adecuadas a la edad y características de los niños, promueven un intercambio altamente motivador para que el niño adquiera conocimientos y habilidades para el manejo diario de la enfermedad. Y en el estudio de “Manifestaciones psicológicas en niños, niñas y adolescentes ante el diagnóstico de diabetes”, se busca dar a conocer las diferentes maneras de como los involucrados ante el diagnóstico reacciona y como esas manifestaciones van afectando el estilo de vida, para después por medio de la información ya obtenida poder ser de apoyo a los padres a poder enfrentarse al diagnóstico y como sobrellevarlos en el ámbito familiar, social y escolar.

“Conocimientos, actitudes y prácticas de autocuidado de los pacientes diabéticos de 40 a 60 años que asisten a la consulta externa del hospital nacional de Amatitlán”, autor: Dora Florencia Hernández Gómez de Dubón, Escuela de Ciencias Psicológicas, Universidad de San Carlos, julio 2011. El cual tuvo como objetivo general: Identificar los conocimientos de autocuidado de los pacientes diabéticos de 40 a 60 años que asisten a la Consulta Externa del Hospital Nacional de Amatitlán. Se describen como objetivos específicos: describir las actitudes en relación a su autocuidado en los pacientes diabéticos de 40 a 60 años que asisten a la consulta externa del Hospital Nacional de Amatitlán, enumerar las prácticas de autocuidado que realizan los pacientes

diabéticos de 40 a 60 años que asisten a la Consulta Externa del Hospital Nacional de Amatlán. Para recolectar la información necesaria se elaboró: un cuestionario compuesto de 22 preguntas abiertas, cerradas y mixtas basadas en los indicadores de las variables. Se realizó un estudio piloto, el cual se llevó a cabo con 20 pacientes diabéticos de 40 a 60 años que asisten a la consulta externa del Hospital Nacional de Escuintla, se seleccionó este grupo de personas porque poseen características similares a las de la unidad de análisis. Tanto para el estudio piloto como para el trabajo de campo se realizó la solicitud de permiso. La técnica para recolectar la información fue a través de una entrevista individual. El autor concluye que el 4% de pacientes diabéticos de 40 a 60 años entrevistados conoce la definición de la diabetes mellitus mientras que el 96% no posee dicho conocimiento. Es importante mencionar que el 100% de los sujetos de la investigación no conoce los tres aspectos que incluye el tratamiento de la diabetes mellitus ya que se limitan a referir solamente uno. Así mismo es preocupante que un 27% desconoce los alimentos que no puede consumir una persona diabética. Y un 51% desconoce los ejercicios físicos que debe realizar. La carencia de este conocimiento vuelve a este grupo de pacientes en un grupo de riesgo para sufrir complicaciones agudas o crónicas inherentes a la enfermedad. Por lo tanto recomienda que implementar una clínica de atención al paciente con Diabetes Mellitus donde se desarrolle un programa de Educación permanente para el paciente que incluya lo relacionado a Autocuidado. Elaborar un instrumento que permita monitorear y evaluar los conocimientos, actitudes y prácticas del paciente con diabetes mellitus para retroalimentación en cuanto a lo que debe y no debe realizar para mantener su calidad de vida. En este estudio es necesario identificar a los pacientes de 40 a 60 años que se encuentran con factores de riesgo, para comenzar las acciones necesarias y oportunas con el objetivo de prevenir

y aliviar las complicaciones inherentes a la falta o deficiencia de conocimientos, actitudes y prácticas de autocuidado. Y en el estudio de de “ Manifestaciones psicológicas en niños, niñas y adolescentes ante el diagnóstico de diabetes”, se trabajara con niños, niñas y adolescentes y del impacto que conlleva el recibir el diagnóstico de diabetes, así como de los efectos y manifestaciones que pueden presentar durante y después de recibir la noticia junto con los padres.

“Depresión, autocontrol y adherencia al tratamiento en personas con diabetes mellitus tipo II”, autor: Mariana Celeste Carrada, Escuela de Ciencias Psicológicas, Universidad de San Carlos de Guatemala, septiembre de 2010. Tuvo como objetivo general: Conocer y detectar el nivel de depresión y el nivel de autocontrol, de personas con diabetes mellitus tipo II, y ver la influencia o no en la adherencia al tratamiento de dichas personas. Se plantean como objetivos específicos: analizar como afecta la depresión en la adherencia al tratamiento de diabetes, identificar los niveles de depresión que manejan las personas con diabetes, conocer la importancia del autocontrol para el desarrollo del tratamiento, evaluar las condiciones socioeconómicas de las personas con diabetes. De acuerdo con los objetivos planteados en el presente trabajo, se eligió para trabajar: un criterio profesional médico sobre la adherencia al tratamiento guiado por un diabetólogo, una escala de ansiedad y depresión hospitalaria la cual incluye respuestas cognitivas, emocionales y comportamentales de la ansiedad y depresión, propiedades psicométricas para comprobar la validez y fiabilidad de la prueba y la interpretación de la misma. Se concluyó que el nivel de Autocontrol de las personas que se adhieren es significativamente mayor que el de las personas que no se adhieren al tratamiento. Los casos de depresión son significativamente más frecuentes en las personas que no adhieren al tratamiento que

aquellas que si lo hacen. Se observa la necesidad de tener en cuenta estos fenómenos de comorbilidad en el tratamiento de la diabetes para mejorar la adherencia de los pacientes al tratamiento. Por lo tanto se recomienda que las personas se deben de adherir al tratamiento para tener más habilidad para darse autoinstrucciones, solucionar problemas, demorar el refuerzo y un mayor nivel de autoeficacia. A la hora de cumplir con las demandas del tratamiento. Las personas con diabetes deberán de buscar el apoyo familiar y comunal, realizar ejercicio físico, llevar un control médico, tener higiene y autocuidado, una dieta balanceado y buscar apoyo psicológico. La investigación anterior habla acerca de la pobre adherencia al tratamiento, el pobre ajuste a la enfermedad, problemas psicológicos entre los que se destacan depresión y ansiedad, defectos fisiológicos del estrés que exacerban la enfermedad, trastornos de la alimentación y deterioros cognitivos. En la investigación “Manifestaciones psicológicas en niños, niñas y adolescentes ante el diagnóstico de diabetes”, habla sobre las reacciones que se dan en los niños, niñas y adolescentes al momento y después de recibir el diagnóstico así como la manera en que se va llevando el proceso y como afecta la calidad de vida de los mismos.

“Influencia de la preocupación, ansiedad y depresión en la diabetes mellitus tipo 2”, autor. Valentina Rivas Acuña, Escuela de Ciencias Psicológicas, Universidad de San Carlos de Guatemala, noviembre 2006. La cual tuvo como objetivo general: Probar las relaciones teóricas derivadas del Modelo de Adaptación de Roy (MAR) para determinar la influencia de la preocupación, ansiedad y depresión en el control glucémico, la adaptación psicosocial y la calidad de vida de los adultos con diabetes mellitus tipo II. Se plantean como objetivos específicos: identificar como se maneja la aceptación de la enfermedad, explicar como

afecta la diabetes en el estado emocional de quienes poseen la enfermedad, enlistar las causas que generan ansiedad en los pacientes con diabetes. Se utilizaron como técnicas e instrumentos mediciones de lápiz y papel, antropométricas y bioquímicas. A continuación se describen los siguientes instrumentos: Inventario de Ansiedad: Rasgo-Estado (IDARE) forma SXE versión en español. Depresión versión en español de la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos evalúa la frecuencia y duración de los síntomas depresivos durante la semana anterior a la aplicación. El Cuestionario de los Dominios de Preocupación. *"The Worry Domains"* está basado en el contenido de la preocupación no patológica. La escala de Auto-consistencia *"The Self-Consistency Scale"* (SCS) desarrollada se basa en el supuesto de que los individuos tienen la capacidad para el auto-examen y evaluación. La escala de adaptación psicosocial a la enfermedad: auto-reporte. *The Psychosocial Adjustment to Illness Scale. Self-Report* (PAIS-SR). Con este instrumento se midieron los modos de función del rol de interdependencia instrumento diseñado para cuantificar y evaluar la adaptación psicológica y social de los pacientes a la enfermedad. La calidad de vida se midió a través del instrumento de calidad de vida en diabetes, *"Diabetes Quality of Life"* (DQOL) El instrumento mide la calidad de vida en personas con diabetes tanto tipo 1 como tipo 2. Cédula de Datos Sociodemográficos y Clínicos. Con lo cual concluye el autor que el modelo estadístico propuesto permitió evaluar las conductas de los sistemas humanos para determinar la influencia de los aspectos emocionales en la adaptación fisiológica, psicosocial y calidad de vida de las personas con diabetes tipo II. Roy afirma que los estímulos contextuales son los que contribuyen al efecto del estímulo focal, la depresión y ansiedad representaron los estímulos contextuales en este estudio, esta afirmación se probó parcialmente, puesto que sólo la depresión tuvo efecto sobre el control glucémico. Por

lo tanto, el tratamiento efectivo de la depresión puede tener influencia en el mantenimiento del control glucémico por medio de la motivación para mantener las conductas (adaptativas) que pueden proteger contra la evolución progresiva o empeoramiento de la enfermedad. El autor recomienda que La investigación invita a reflexionar sobre la necesidad de mejorar la calidad de la atención desde un enfoque multi e interdisciplinario puesto que el manejo de los problemas emocionales es un aspecto importante en el éxito del tratamiento de la diabetes. Encontrar mejores indicadores biológicos que permitan ver la recurrencia entre el modo fisiológico que de evidencia del buen funcionamiento interno como resultado de la adaptación fisiológica. El proyecto anterior esta basado sobre depresión, autocontrol y adherencia al tratamiento en personas con diabetes mellitus tipo II, el cual se fundamentó en el modelo de adaptación de Roy y la influencia que tiene sobre la glucemia. En la investigación “Manifestaciones psicológicas en niños, niñas y adolescentes ante el diagnóstico de diabetes”, habla sobre los indicadores mas frecuentes de la depresión y como afecta dicha conducta en la vida cotidiana de una persona con diabetes y de cómo aprender a sobrellevar la enfermedad, con el apoyo de la familia, amigos y personas que padecen de la enfermedad.

1.1.2.2 Diabetes mellitus

“La diabetes mellitus es una enfermedad endocrina y metabólica de curso crónico con una fuerte predisposición hereditaria, que se vincula con diversos factores ambientales y se distingue por la deficiencia en la producción y utilización de insulina, cuya consecuencia es la elevación anormal de la glucosa”¹

¹ Fauci, Braunwald, Kasper, Hauser, Longo, Jameson, Loscalzo, Principios de Medicina Interna, Capítulo 338, Página 2,293

La diabetes mellitus insulino-independiente es la enfermedad más frecuente en la infancia siendo caracterizado por un aumento de los niveles de la glucosa sanguínea que aparece debido a que el páncreas no fabrica la insulina que el cuerpo necesita, o bien la fabrica en menor cantidad. A causa de alteraciones en la secreción de la insulina (la insulina es una hormona producida por el páncreas, es la principal sustancia responsable de mantener los valores adecuados de glucosa en sangre), de la acción o de ambos y que se asocia a otros trastornos del metabolismo intermedio. *“La diabetes mellitus y las complicaciones que se pueden producir se presenta en una gama de síntomas y signos.*

Los objetivos del tratamiento son:

- *Eliminar los síntomas relacionados con el azúcar alto.*
- *Reducir o eliminar las complicaciones en los vasos sanguíneos a largo plazo.*
- *Permitir al paciente un modo de vida tan normal como sea posible”.²*

Para que el tratamiento se pueda llevar a cabo se necesita saber los tipos de insulina que hay como las de acción rápida, la ultra rápida, intermedia, prolongada y la premezclada que cada una es para diferentes pacientes, por lo que es muy importante conocer cada una de ellas y saber para qué tipo de personas es cada una. Aparte de llevar un control con la insulina es muy importante el papel que tiene el ejercicio físico y la alimentación en el proceso, como la educación que deben de llevar tanto los padres como los hijos para que el trabajo pueda ser conjunto y la responsabilidad sea

² Dr. Hirsch Axel, Tratado de endocrinología pediátrica, 1ª edición, Alemania, Bethanien Hospital, 2009, Pág. 1065

compartida para provocar menos estrés y los demás síntomas que se puedan presentar.

Todos los cambios físicos, emocionales y sociales son malos para el control de la diabetes y pueden causar más estrés. Cualquier cambio en el cuidado personal (un cuidadoso balance entre el plan de comidas, medicamentos y el ejercicio) puede causar que el azúcar en la sangre se salga de control. Además, las emociones tales como la depresión o la ansiedad, pueden causar la secreción de más hormonas y causar que aumente el azúcar en la sangre.

El diagnóstico de una enfermedad crónica como el de la diabetes ocasiona un fuerte impacto emocional para quien la padece, así como a las personas que los rodean pues ningún miembro de la familia está preparado para sobrellevar las limitaciones provocadas por la enfermedad. Por ello es necesario comprender que los aspectos psicológicos pueden interferir en la motivación y en la incorporación de cambios en los hábitos de vida a nivel familiar³.

1.1.2.2.1 Signos de alarma de la diabetes

Antes de recibir un diagnóstico los padres deben de estar alerta a los siguientes ítems:

- Sed excesiva
- Aumento de orina
- Hambre
- Pérdida o aumento de peso inexplicable
- Síntomas de gripe
- Cansancio y fatiga

³ Ibid, p. 16

- Visión borrosa
- Irritabilidad
- Heridas o moretones que se curan lentamente
- Hormigueo o pérdida de sensibilidad en manos y pies
- Infecciones recurrentes en piel o encías
- Infecciones recurrentes de vagina o vejiga⁴.

1.1.2.2.2 Algunas normas generales

El control de la diabetes es importante pero antes está el niño, niña o adolescente y después la enfermedad, no se debe permitir que la diabetes sea el eje central de la vida del niño o de la familia, evitando ver las virtudes de cada uno, dejando que el niño desarrolle un sentido de quién es y quién quiere llegar a ser. *“La manera en la que el niño o niña ve la enfermedad y cumple con la exigencia de la misma, va a ir variando de acuerdo a la edad y al grado de maduración. En cada edad se van presentado diferentes dificultades en relación con el tratamiento que se realiza”.*⁵ Así durante el transcurso de la vida, los niños van explorando y encontrando diferentes maneras de ver y aceptar el tratamiento y estas tareas adaptativas van a ir resolviéndolas según las preferencias individuales y otras serán resueltas por todos los niños de manera parecida al alcanzar las distintas etapas del desarrollo.

⁴ Dr. Hirsch Axel, Op. cit., p. 2

⁵ Raquel Barrio, Pedro Méndez Castedo, Judit Rodergas Año 2,004, Abc de la diabetes El niño con diabetes: la familia y la escuela, fundación para la diabetes, 4ª edición, editorial Menarini diagnostics, 2004, Pág. 45.

1.1.2.3 Actitud de los padres ante el diagnóstico

Los padres de familia sin darse cuenta transmiten a los hijos el estado emocional que los caracteriza. Ya que cuando un hijo o hija se enferma el estado emocional de los padres se ve alterado (surgiendo sentimientos de cólera, ansiedad, depresión, miedo, desilusión e inseguridad entre otros) que influye en el hijo. El resultado puede ser que el niño, niña o adolescente pierda la seguridad afectiva para el equilibrio emocional.

El diagnóstico de la diabetes para la familia se convierte en una necesidad de hacer frente a una enfermedad crónica, es muy importante que el entorno familiar posibilite el autocuidado del niño, niña o adolescente diabético facilitando la autonomía y calidad de vida. *“En diversas ocasiones los padres toman el diagnóstico como una pérdida, ya que lo primero que piensan es en las expectativas del futuro, las esperanzas, los sueños que no se podrán cumplir. En otras ocasiones los padres se sienten desbordados por las nuevas responsabilidades con relación a los cuidados, dando lugar a situaciones de conflicto frente al niño o bien entre los propios cónyuges”.*⁶

A continuación se indican algunas de las preocupaciones y temores que son frecuentes entre los padres de familia cuando reciben el diagnóstico:

- Miedo a la posible amenaza de la muerte del niño, niña o adolescente por tener diabetes.

⁶ Comparación de las prevalencias de duelo, depresión y calidad de vida asociados con la enfermedad entre pacientes con diabetes mellitus descontrolados y controlados. [en línea] 10^a edición, España, editorial revista española médica quirúrgica 2,013, fecha de consulta: 20 de marzo del 2,014.

- Sentimiento de culpa, se sienten responsables de la enfermedad, por carga hereditaria o por haber hecho algo equivocado.
- El cambio en el trato con el hijo: de un niño saludable a un hijo que padece una enfermedad incurable.
- Abandono de las actividades y roles sociales habituales hasta ese momento en la familia en general, o los padres en particular a favor del cuidado del niño.
- Ansiedad ante el futuro del niño; si será capaz de cuidarse respecto a la enfermedad durante toda la vida.

Después de recibir el diagnóstico, las actitudes de los padres de familia o encargados son fundamentales para favorecer el autocuidado en el niño con diabetes. Es importante que el niño perciba que se le valora independientemente de la condición. A continuación se incluyen una serie de pautas que pueden resultar útiles para poder lograr este objetivo:

- Intentar que el estado emocional y conductas de los padres no afecten sobre la dinámica familiar. Es importante que el resto de los hermanos no sientan que ahora ya no se les hace tanto caso como antes, dando lugar a algunos desequilibrios dentro de la familia (por ello en algunas ocasiones alguno de los hermanos transmite el deseo de tener diabetes). Se debe tratar al niño, niña o adolescente con diabetes como a uno más dentro de la familia.
- Es fundamental que los padres se desahoguen tras la noticia del diagnóstico que se permitan sentir y expresar todo tipo de emociones (tristeza, ansiedad, preocupación, ira), ya que ayuda a asimilar la nueva situación, pero por otro lado, es muy importante que el niño perciba normalidad y para ello se ha de evitar que el niño presencie este tipo de estados emocionales negativos. De esta manera, se evitarán preocupaciones y culpabilidades innecesarias.

- Apoyo social; la familia debe buscar apoyo en médicos, educadores, psicólogos entre otros especialistas, para que puedan resolver las dudas de cualquier tipo que sobre la enfermedad, para poder continuar con la vida tal y como era antes del diagnóstico.
- No hay que dejarse afectar por los conocimientos previos sobre la enfermedad, así como opiniones de personas ajenas a la familia, que realmente tienen o no un conocimiento limitado sobre la diabetes.
- Favorecer en el niño o niña la expresión de sentimientos acerca de la enfermedad y ayudarle a buscar soluciones, lo que le permitirá en primer lugar liberarse de la angustia que puede llegar a sentir, y así poco a poco fomentar la independencia.
- Seguir realizando las mismas actividades, trabajos, tareas y pasatiempos que realizaban antes del diagnóstico, para así normalizar la nueva situación y distraerse ante los pensamientos obsesivos que puedan surgir acerca de la enfermedad.⁷

Si al niño, niña o adolescente se le acaba de dar el diagnóstico de diabetes, se le debe de dar tiempo, intentando aprender poco a poco sobre el tratamiento. Es importante que cada padre comparta lo aprendido con el resto de la familia para que todos puedan ayudar en el tratamiento de la diabetes. Se debe volver cuanto antes a hacer vida normal y pensar que tanto los padres como el hijo, conservan más de lo que se ha perdido.

⁷ Op. Cit., p. 5

“Querer al hijo significa enseñarle a vivir con su diabetes con la mayor normalidad posible, para que pueda ser un niño como otro cualquiera y se sienta querido y feliz”⁸.

1.1.2.4 Reacciones de los padres ante el diagnóstico de diabetes

Un padre o madre de familia si es:

- Extremadamente ansioso; formará un niño, niña o adolescente igual, que será dependiente. El padre al hacer absolutamente todo por el hijo o hija, le estará negando la oportunidad de aprender autocontrol y generar la autoestima necesaria para una vida independiente.
- Permisivo; siente que las restricciones alimenticias y las inyecciones diarias son demasiado para el hijo o hija. Si el padre ofrece recompensas especiales a la vez que ejerce poco y nada de disciplina, los hijos pueden crecer teniendo la impresión de que son incompetentes o incapaces de afrontar los propios problemas creando un sentimiento de incapacidad ante cualquier situación o evento que le exija enfrentar por sí solo.
- Perfeccionista; puede llegar a lograr un buen control de la diabetes del hijo o hija sobre todo cuando es pequeño, implementando la disciplina, pero aunque se escuche contradictoria también posee consecuencias. El niño o niña puede sentirse culpable cuando no logra tener el azúcar de la sangre en un nivel adecuado, siendo los niños los que manipulan los resultados para obtener la aprobación de los padres. Durante la adolescencia, los hijos de padres perfeccionistas suelen rebelarse contra los padres y contra los programas de control de la diabetes.

⁸ Moreno Murillo Juan José, Vivir con diabetes: guía para pacientes, sus familiares y educadores, 8ª edición, editorial Neo-Person, S.L, 2004, Pág. 247.

- Indiferente; puede sin querer o sin pensar, forzar a al hijo a buscar atención. Los hijos de padres indiferentes, suelen tener depresión debido a la falta de disciplina, apoyo y supervisión. También tienen una mayor frecuencia de hospitalizaciones.⁹

1.1.2.5 El rol de los padres ante el diagnóstico de diabetes

El rol de los padres de niños, niñas y adolescentes con el diagnóstico de diabetes cambiará a medida que el niño o niña crezca. Cada niño es diferente, pero hay ciertas reglas generales que se pueden seguir durante cualquier etapa. A pesar de la enfermedad siempre se debe de aceptar, amar, enseñar, disciplinar y guiar a los hijos de la misma manera que se haría aunque no se tuviera un diagnóstico. *“El aprender acerca de la diabetes, ayudará al padre de familia a sobreponerse a los miedos y ansiedades que enfrentará día con día”.*¹⁰

Se debe tomar en cuenta lo siguiente, sin olvidar cada una de las etapas por las cuales se atraviesan:

1.1.2.5.1 De los 0 a los 7 años

Durante los primeros años de vida, los padres de familia tienen la responsabilidad absoluta en todos los aspectos del cuidado de la diabetes, aunque pareciera imposible que en esta primera etapa se debe dejar que se involucren es mejor empezar desde edad temprana, dándoles de manera clara y sencilla opciones de elegir para que puedan participar de la mayor manera posible. Recordando que en esta etapa lo que los hijos quieren es la aprobación de los padres.

⁹ De padres a padres. [en línea], 9ª edición, Madrid, Editorial Calidad Feaps Caja Madrid, 2007, fecha de consulta: 18 de marzo del 2,014.

¹⁰ *Ibid*, p. 8.

1.1.2.5.2 De los 7 a los 12 años

Aunque los padres tienen la mayor parte de la responsabilidad, los niños de esta edad pueden aprender o comenzar a hacer algunas cosas por sí solos como medirse el azúcar o inyectarse teniendo la orientación adecuada. Aproximándose a los doce años la mayoría pueden inyectarse por sí solos ya que han recibido el entrenamiento adecuado, siendo asesorados por los padres. La participación activa del niño y niña en el propio cuidado, lo motiva para ser independiente y autosuficiente, de igual manera el dejarlo ser igual con los pares y el no sentirse diferente lo ayudará a superar cada una de las etapas junto con los padres.

1.1.2.5.3 De los 12 a los 17 años

La adolescencia es una de las etapas más difíciles, el adolescente se rebelará ante la posibilidad de depender del padre de familia para el control de la diabetes, una vez el adolescente haya aprendido totalmente los cuidados de la diabetes debe permitírsele que participe en decisiones que conciernen al tratamiento. No dejándoles totalmente la responsabilidad ya que a veces ignoraran el tratamiento así como la dieta que deben de llevar no dándole importancia a la enfermedad. En esta etapa es común que se presente la depresión. Por lo que es importante que el padre de familia se asegure que el hijo o hija entienda la importancia de lograr un adecuado control, recalcándole que la diabetes no es un impedimento y que pueden llevar una vida plena y feliz. ¹¹.

¹¹ Ibídem, p. 8

1.1.2.6 La responsabilidad de los padres de niños diabéticos

El niño, niña o adolescente que tenga el diagnóstico de diabetes necesita que la familia cuide de él. Cuando se trata de un niño o niña menor de doce años, la dependencia para el tratamiento puede ser total. Conforme avanza en edad va entendiendo que todo lo que recibe (la inyección de insulina, una alimentación adecuada, las visitas endocrinólogo, la comunicación de la madre con los maestros, la regulación de ejercicio, los juegos permitidos, la atención que le brindan en la escuela o en el colegio), son necesarios para estar sano y poder disfrutar la alegría de aprender y divertirse, igual que los pares con los que comparte día a día.

Conforme se va creciendo se van formulando diferentes preguntas a lo largo de la enfermedad que serán positivas o negativas, cuando los miedos van haciendo al paciente más vulnerable es cuando el apoyo familiar es de gran apoyo y ayuda. En el paso de niños a adolescentes y adultos, los hijos e hijas necesitan tener la seguridad de que seguirán recibiendo apoyo, cariño e incluso bienes materiales con los cuales pueden hacer que el tratamiento de la enfermedad funcione. Los padres, los abuelos, los tíos y los hermanos así lo deben haber aprendido para continuar brindándoles apoyo y sobre todo cariño y amor familiar.

Todo en la vida es un proceso de apoyo y enseñanza permanente. Por lo que el diagnóstico de la Diabetes Mellitus en algún miembro de la familia debe ser una motivación para seguir adelante. *“Como todo individuo, el paciente diabético vive en continuo contacto con su familia y la sociedad. Las dos son necesarias para una vida satisfactoria y ambas reaccionan ante la presencia de la afección. Cuando más sepan éstas respecto de la enfermedad y no se desentiendan de ella, más fácil le será*

al paciente diabético aceptar y seguir su tratamiento. El hecho de padecer una enfermedad permanente provoca en la persona que la sufre y en su familia un impacto emocional intenso y la somete a un nuevo enfoque de su existencia, que le exige ajustarse a una disciplina no siempre fácil de aceptar. El buen cuidado de su diabetes le permitirá al paciente no solo vivir más años sino, y lo que es más importante, vivirlos mejor.”¹²

Los padres de familia y el resto de la familia habrán logrado entonces al final del camino hacer lo necesario para que los niños, niñas y adolescente sean personas productivas y responsables de las responsabilidades sociales que van adquiriendo con el paso del tiempo.

1.1.2.6.1 Cómo pueden ayudar los padres al hijo o hija con diabetes

Cuando el niño, niña o adolescente experimenta cualquier problema, se presenta un factor de estrés y preocupación para toda la familia, especialmente al principio hasta que se va aprendiendo sobre la enfermedad y como controlarla. Conforme se va aprendiendo a controlar aquello que al principio le parecía amenazante sin generar tristeza o ansiedad. En ocasiones el diagnóstico de diabetes puede resultar un punto de partida para nuevas relaciones dentro de la familia en las cuales toda la familia interactúa de una manera más consciente. Cuando el padre es capaz de apoyar al hijo o hija el cuidado de la diabetes, se dan ciertas recompensas, al haber enseñado de manera correcta al niño a disfrutar la vida, derribando obstáculos para disfrutar del éxito. Puede aprender a adaptarse a la diabetes de tal manera que sea otra parte más de la vida familiar y que el hijo puede esencialmente crecer y desarrollarse como

¹² Senderey Saúl; Schor Isaías, Vivir como diabético, 7ª edición, editorial Neo-Person, S.L, 2003, Pág. 150.

cualquiera de los hermanos o compañeros de la misma edad.¹³

Es importante tomar en cuenta que si el niño, niña o adolescente es obligado a realizar una conducta distinta como consecuencia de la ansiedad de los padres, entonces se puede interrumpir el desarrollo del mismo. Se debe de animar al niño o niña a participar en todas las actividades y juegos del resto de los niños de la misma edad.

1.1.2.6.2 Hablar con el hijo acerca de la diabetes

Los padres de un niño, niña o adolescente con diabetes al recibir el diagnóstico es común que se sientan conmocionados, tristes, enojados o culpables. Por lo que cuanto más sepa acerca de la diabetes, menos ansiedad sentirá y mejor preparado estará para hablar de esta enfermedad con el hijo; podrá ayudarlo a manejar la enfermedad permitiendo que el hijo o hija aprenda a asumir con responsabilidad la diabetes.

Cuando se habla por primera vez con el niño acerca de la diabetes, es importante que se haga de una manera acorde a la edad y diciendo siempre la verdad. Sin desanimarse con las preguntas que puedan resurgir de quien la padece. Muchos de los niños a los que se les diagnostica diabetes pueden llegar a pensar que la enfermedad se debe a que han hecho algo malo. Es importante que los padres especialmente si se trata de niños pequeños les aclaren que no es así. Dejándoles en claro que la diabetes no desaparecerá, y que es común que pueda llegar a sentir diferentes sentimientos y que puede hablar cuantas veces quiera acerca de la enfermedad. *“Las palabras que se utilice*

¹³ Ibid, p. 11

pueden transmitir un mensaje importante acerca de la diabetes, se debe de ser positivo, se deben de evitar palabras que den un mensaje erróneo, se le debe de hablar acerca de la relación que existe entre la alimentación y el ejercicio, y cómo estas actividades afectan los niveles de azúcar en la sangre”.¹⁴

Los niños toman como referencia a los padres, la manera en la que ellos enfrenten la enfermedad, ayudará a determinar la actitud del niño para hablar de la diabetes. Si la diabetes se genera ante una gran tensión o con engaños, es probable que al niño le ocurra lo mismo. Comportándose de manera diferente conforme vaya creciendo. Se deben de realizar reuniones con toda la familia al momento de recibir un diagnóstico para que todos puedan ser un pilar fundamental en el tratamiento y cuidado, para poder llevar un estilo de vida sana.

Es importante saber cómo hablarle al niño, niña y adolescente, a continuación se dan algunas ideas que deben de incluir las charlas según la edad:

- Los bebés y los niños pequeños; ya que por la edad en la que se encuentran no comprenden que es la diabetes, se deben de crear rutinas para que poco a poco se vaya complementando a las demás actividades y cuando se termine se deben de utilizar palabras que demuestren afecto, y así mantenerlo calmado durante el momento de la inyección.

¹⁴ Guía para la atención de las personas diabéticas. Basada en el Manual para la Atención Integral de la Diabetes Tipo 2 en el Primer Nivel de Atención ,Guía de Tratamiento de Diabetes Mellitus tipo 2,Dirección de Medicamentos y Terapéutica CCSS ,Estándares para la Atención de Diabetes de la Asociación Americana de Diabetes.

- Los niños en edad preescolar; aunque dependen de los padres para manejar la diabetes, se le debe de explicar de manera sencilla por medio de imágenes o videos ¿qué es la diabetes? y como se debe tratar. Involucrándolos en decisiones sencillas acerca de dónde se quiere inyectar o que dedo quiere pincharse para la prueba de glucosa. Para que forme parte poco a poco del proceso.
- Los niños de la escuela primaria y media; en esta etapa deben comenzar a aprender el cuidado de la diabetes, aunque se necesita la participación de los padres. Se debe de brindar el apoyo necesario, sin presiones en el aprendizaje del autocuidado, se debe de felicitar al hijo cada vez que logra hacerse responsable del cuidado, se debe de evitar la sobreprotección y tener clara la meta. También se le puede explicar de qué manera ser responsable en el cuidado de la diabetes lo que hará que sea más sencillo participar de actividades divertidas, como fiestas o quedarse a dormir en la casa de algún amigo.
- Los adolescentes; en esta etapa donde ya aprendieron y tienen el conocimiento acerca de la diabetes a veces llegan a tomar decisiones desacertadas sobre el cuidado por las diferentes presiones de la sociedad por miedo a ser diferentes y por el sentimiento de ser invencibles. Es importante hablar con ellos acerca de las drogas, el alcohol, la sexualidad y otros temas, y de cómo estos factores pueden afectar la diabetes y la salud en general. La línea que separa el brindar apoyo del sermonear es muy fina, por eso es importante que se expresen las preocupaciones de manera afectuosa.¹⁵

¹⁵ Ibid, p. 12

La comunicación abierta y honesta es fundamental para hablar acerca de la diabetes con los niños y los adolescentes. Cuanto más hable con ellos y cuanto más se les involucre en el cuidado de la diabetes, más preparados estarán todos para cuando no estén juntos.

1.1.2.7 Cuando se habla de diabetes en la familia puede ocurrir que:

- Los miembros de la familia necesitan educación, igual que el paciente, para ayudar a hacer posible los cambios de la vida y el soporte necesario. Es importante que todos los miembros de la familia que vivan con el paciente entiendan las demandas del cuidado de la diabetes.
- Cuando hay disfunción familiar se puede usar *“el mantenimiento de la enfermedad en conductas (manejo pobre del régimen, conducta de no complicidad, o dependencia del rol del paciente) a encaminar la organización de la familia”*.¹⁶
- Un adolescente puede usar la enfermedad para manipular la vida matrimonial o crear conflictos entre los padres.
- Una pareja puede evitar situaciones muy lejanas y centrarse en el cuidado de la enfermedad.
- Los miembros de la familia se convierten en educadores de la enfermedad, ofreciendo estímulo, mostrándole ayuda cuando lo precise, pero recordando no juzgar.
- Los miembros de la familia pueden retirarse y no ser soporte para el niño o niña, saboteando los esfuerzos de la persona o poniendo

¹⁶ **La enfermedad crónica y la familia**, [en línea], edición 94, Londres, editorial Universidad Ramón Llull Fundación Novasageta, 2012, fecha de consulta: 3 de marzo del 2,014.

obstáculos para el buen manejo de la diabetes. Esto se debe al miedo, a la negación y a la falta de educación.

- Los miembros de la familia pueden ser extremadamente protectores y fomentar la dependencia. La sobre-protección puede frenar la progresión natural del desarrollo de la vida.

1.1.2.8 Afrontamiento del diagnóstico familiar de la diabetes

“La familia juega un papel importante en el fortalecimiento de autoestima y autocontrol de los niños, niñas y adolescentes con diabetes, que permite fomentar la identidad e individualidad que mejora el potencial de desarrollo adecuado positivo considerablemente mediante las relaciones de respeto y amor intrafamiliar”.¹⁷

Hay que tomar en cuenta que la diabetes es una enfermedad mundial que no respeta edad, edad, estado económico, religión, raza, etc. Lo que hace la diferencia para facilitar los procesos de mejoramiento de una adecuada y estable calidad de vida, con pacientes diagnosticados con diabetes son las diferentes herramientas que la familia tome en consideración para el establecimiento, mejoramiento y asistencia sobre la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con dicha enfermedad.

El amor y la solidaridad en la familia posibilita el manejo adecuado de las dificultades y los conflictos creados al interior de la misma estimulando un clima de afectividad, donde cada uno de los integrantes forman parte del mejoramiento de la calidad de vida del niño, niña o

¹⁷ J. Arzuaga, C. Díez, H. Díaz, M. Arosa, Consecuencias psicológicas de la diabetes mellitus; causas del descenso en la percepción de calidad de vida y depresión, 2ª edición, Estados Unidos, editorial Mediker, año 2012, Pág. 35.

adolescente diagnosticado con diabetes para que pueda enfrentar la enfermedad.

La familia de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con diabetes deben posibilitar y delimitar espacios al individuo para promover y construir los sentimientos de autonomía, independencia y autogestión para el mejoramiento y estabilidad adecuada. Dentro del ámbito familiar hay que tomar en consideración los diferentes ámbitos tanto externos como internos de la familia que puede llevar a desarrollar en los niños, niñas y adolescentes la diabetes.

“El afrontamiento dentro de la familia debe ir mas haya de simplemente diagnosticar, e informar sobre el tema, es más bien preparar a las personas para que mejoren, controlar y aprender a vivir con lo que le han diagnosticado. En el tema de la diabetes debe de construirse valores que estimulen el cuidado y sentido de responsabilidad, auto-observación y de honestidad consigo mismo para poder mejorar y apoyar nuevos logros”.¹⁸

El afrontamiento del diagnóstico a nivel familiar ayuda a aumentar la seguridad en el tratamiento, mejora la calidad de vida a nivel metabólico y psicosocial, previene cualquier tipo de complicaciones, ya que la familia apoya considerablemente al mejoramiento y promueve estilos de vida saludables.

El diagnóstico de los niños, las niñas y adolescentes en la familia constituye un verdadero caos, sufren de crisis emocionales y deben esforzarse mucho para superar la situación de la enfermedad, donde la

¹⁸ Nuevas formas de familia perspectiva nacionales e internacionales -UNICEF-UDELAR, Montevideo, Uruguay, noviembre 2003, Pág.70 disponible en:

familia juega un papel fundamental para que los niños, las niñas y adolescentes puedan afrontar el diagnóstico.

Dentro del núcleo familiar deben:

- Restablecer nuevas dinámicas familiares que sean facilitadoras de crecimiento y adaptación e integración socio-escolar e individual.
- Adaptar nuevas normas alimentarias.
- Deben tener conciencia del tratamiento y aprender a manejar los múltiples elementos que intervienen en la mejora y estabilidad de los niños, niñas y adolescente con diabetes como los son los deportes, situaciones sociales, dieta, insulina etc.
- Sobre todas las cosas se debe educar a los niños, niñas y adolescentes con diabetes como los demás no desvalorizando la individualidad.¹⁹

Dentro de la familia debe haber una plano de comprensión de todas aquellas necesidades que pueda manifestar el niño, niña y adolescente con diabetes esto va desde el uso correcto de la insulina, estimular la alimentación, el ejercicio, la protección, el amor y el uso correcto del glucómetro. La familia es la responsable de satisfacer las necesidades y enseñar al niño, la niña y adolescente a controlar y recordar lo importante que es la monitorización continúa de la glucosa, a tomar en cuenta el equilibrio nutricional correcto, preservar la integridad del niño, niña y adolescente en todos los ámbitos (social, cultural y académico).²⁰

¹⁹ Ibid, p.17.

²⁰ Ibidem, p.17.

“La familia debe tomar en cuenta la corrección adecuada en los patrones de crianza tomando como concepto básico la diabetes no solo las limitaciones si también las fortalezas de la misma, estimulando el manejo adecuado de la comunicación asertiva, respeto, amor, confianza, autocontrol, etc.”²¹

El núcleo familiar cumple diversas funciones y desempeña un rol importante en el cuidado del bienestar físico y emocional de cada miembro que la constituye. Es un lugar seguro donde se aprende para la vida. Por lo que cada persona afrontará el diagnóstico de forma diferente pero para todos implica:

- Cambios en las relaciones familiares: Es muy evidente que se harán cambios radicales en el contexto familiar, lo que será en beneficio del niño, niña o adolescente diagnosticado con diabetes.
- Cambios en el trabajo y en la situación económica: La diabetes es una enfermedad que como muchas otras mantiene un estricto control, para lo cual los chequeos médicos son importante y fundamentales, así como la insulina. Lo que genera un fuerte gasto económico.
- Cambios en el tiempo libre: Los padres con niños saludables pueden tomarse el tiempo para descansar en los momentos libres, a diferencia de los padres que poseen un niño con diabetes el tiempo libre que podrían llegar a tener se utilizará en visitas médicas, preparación delicada y cuidadosa de los alimentos y en realizar ejercicio físico con los niños, lo cual es de mucha ayuda para la enfermedad.

²¹Lo que deben saber sobre la diabetes edad pediátrica, [en línea], 3ª edición, España, editorial ministerio de sanidad, año 1988, fecha de consulta: 25 de marzo del 2,014.

- Cambios en la salud: Las familias que tienen un niño con diabetes se alimentan de forma más sana, ya que en la mayoría de los casos todos los integrantes son sometidos a la dieta específica que recomienda el médico, por lo tanto son menos propensos a desarrollar enfermedades.
- Cambios en el estado de ánimo: No es fácil cambiar el estilo de vida pero en estos casos es necesario, es algo incontrollable que en los primeros días e incluso meses después del diagnóstico, exista malestar en los miembros de la familia debido a las limitaciones económicas, alimenticias y afectivas.

1.1.2.8.1 La importancia de la intervención familiar

1. Mejorar los conocimientos de la enfermedad: Es importante ampliar los conocimientos acerca de ésta para poder saber que es lo más recomendable y como favorecer a la calidad de vida de los niños con este diagnóstico. Los médicos son facilitadores de esta información, así como también los libros, el compartir experiencias y por que no el uso del internet.
2. Mejorar la comunicación familiar: Regularmente en este tipo de enfermedades se afianzan más los lazos familiares ya que todos se ven y sienten comprometidos en la salud del niño quien padece la enfermedad, tal es el caso de familiares cercanos, lejanos y amigos.
3. Desarrollar estrategias eficaces de solución de problemas: La comunicación activa favorece la resolución de conflictos ya que

permite escuchar abiertamente lo que aqueja o causa malestar para después buscar las soluciones más confiables y oportunas.

4. Reducir el aislamiento y la falta de contacto con el entorno social: Lo importante es saber que la diabetes no es una enfermedad contagiosa, para lo cual los niños y adolescentes deben y están en el derecho de continuar con una vida saludable y activa, haciéndose responsables de la propia salud.
5. Reducción del sentimiento de estigmatización: Es importante brindar la confianza necesaria a los niños y adolescentes diagnosticados y sobre todo fortalecer la autoestima para que puedan desarrollarse plenamente, sin temor a ser señalados o rechazados.

1.1.2.9 Aspectos psicológicos

1.1.2.9.1 Factores psicológicos familiares

De la manera en cómo reacciona la familia, cómo maneja los miedos y ansiedades ante el diagnóstico va a depender del éxito o fracaso, no solo de los mecanismos adaptativos, sino igualmente, de la intervención psicológica, si fuera necesaria. *“El acercamiento a la familia como factor de riesgo o protección frente a los problemas psicológicos del diabético se ha producido el paradigma conductual-cognitivo, en donde se darán a conocer aquellas características sobre las que existe un consenso generalizado”.*²²El diagnóstico de diabetes para cualquier familia

²² Raquel Barrio, Pedro Méndez Castedo, Judit Rodergas. Año 2,004. Abc de la diabetes El niño con diabetes: la familia y la escuela, fundación para la diabetes, 4ª edición, editorial Menarini diagnostics, 2004, Pág. 45.

provoca la necesidad de hacer frente a una enfermedad crónica. Esto significa poner en marcha el mecanismo de afrontamiento y de reajustes en la dinámica familiar importantes, ya que, se habla de una enfermedad en donde se necesita poner en marcha la elaboración de estrategias que posibiliten el autocuidado, al mismo tiempo las mismas no deben afectar significativamente la autonomía ni la calidad de vida del paciente o de la familia. Esto requiere una participación completa por parte de los padres hacia el paciente, y del mismo modo los demás miembros de la familia.

1.1.2.10 Manifestaciones psicológicas de los padres de niños con diabetes

El curso y desenlace de la enfermedad estará influenciado por variables tanto sociales y emocionales, variables que tendrán un efecto decisivo en la manera en que la enfermedad se desarrolla. Cada fase de la enfermedad, enfrenta a la persona con la necesidad de cumplir tareas especiales y se requerirá de diferentes estrategias para el adecuado enfrentamiento y asimilación. Por todo esto el acompañamiento psicológico será de gran utilidad tanto para enfrentar el diagnóstico junto con la familia como para seguir las indicaciones y el tratamiento encaminado a mejorar la salud.

La percepción que tiene la familia ante el diagnóstico esta asociada a las emociones que se manifiestan ante la noticia. Las reacciones emocionales estarán asociadas a:

- El significado que se le dé a la enfermedad
- La información que se tenga sobre la enfermedad
- Las creencias sobre la misma

- Las actitudes
- La personalidad
- La disponibilidad y percepción de apoyo familiar y social
- Los recursos psicológicos que posea la persona

El diagnóstico es de gran impacto para muchos padres de familia, sobre todo cuando no han podido anticiparlo y pueden llegar a expresar diferentes reacciones emocionales como: llanto, otros se quedan paralizados, reacciones que impiden tomar decisiones médicas importantes al momento de conocer el diagnóstico.

Además de los sentimientos descritos anteriormente los padres también pueden llegar a sentir diferentes manifestaciones psicológicas como:

1.1.2.10.1 Ansiedad y Temor

Ante el diagnóstico los padres pueden sentir ansiedad y temor al enfrentarse a acontecimientos desconocidos los cuales conllevan a resultados que no se pueden controlar. Puede que la única experiencia con la diabetes en la familia haya sido con un pariente de la tercera edad. Con frecuencia se escuchan comentarios negativos acerca de la enfermedad y las complicaciones que el tratamiento conlleva, incluso se puede hablar de la diabetes como una enfermedad que origina la muerte, ya que los médicos no pueden garantizar exactamente cómo cada persona responderá al tratamiento, por lo que la ansiedad y el temor invade la vida de los padres que tienen un niño, niña o bien un adolescente que posee esta enfermedad. Para los padres resulta aterrador tener que confiar única y exclusivamente en los médicos para proteger la vida del niño. En la mayoría de los casos resulta más difícil aún

tener que enfrentarse a cambios importante en la vida diaria, lo cual cambia la estructura no solo del niño que posee la enfermedad, sino también de la familia en general. Regularmente la familia podría esta preocupada por lo que pasará el niño durante el tratamiento y la forma en que los efectos del tratamiento tendrán sobre el cuerpo y autoestima del niño. El temor a tratamientos intensivos, a un futuro incierto y a lo desconocido es natural.

1.1.2.10.2 Culpa

El sentimiento de culpabilidad surge a partir de que los padres aceptan la enfermedad o diagnóstico de los niños, usualmente suelen buscar culpables o pueden llegar a cuestionar incluso la labor que desempeñan como padres. En la mayoría de los casos los padres se preguntan: ¿Qué pudieron haber hecho que causó la enfermedad en el niño? ¿Podría esto ser un algún tipo de represalia por errores en el pasado? ¿Es esto el resultado del abuso en el consumo de drogas y alcohol en el pasado? Las madres algunas veces se preguntan si hicieron o dejaron de hacer algo durante el embarazo que pudo haber hecho la diferencia. Cuando existan sentimientos de culpabilidad entre los padres, lo más recomendable es trasladar las inquietudes de ambos y visitar al médico quien brindará una mejor orientación sobre las causas y efectos de la enfermedad, así como también deberán buscar información y comentarla entre sí para que ambos conozcan en totalidad la enfermedad.

1.1.2.10.3 Problemas de sueño

Los problemas de sueño aparecen cuando los padres se sienten tristes o ansiosos ya que la noticia del diagnóstico crea una serie de distorsiones cognitivas que van provocando pensamientos negativos acerca de la enfermedad, lo que irá provocando un

inadecuado funcionamiento en la vida diaria provocando fatiga, dolores de cabeza, estómago o espalda dando una inadecuada percepción del estado de salud.

1.1.2.10.4 Estrés

El estrés emocional generalmente ocurre en situaciones en que las personas enfrentan situaciones que consideran difíciles o desafiantes. El estrés físico es una reacción del cuerpo la cual es visible y se manifiesta por diversos motivos, el estrés físico a menudo lleva al estrés emocional, lo que causa un estado de alerta en las personas a nivel general. Usualmente los padres de niños diagnosticados con diabetes se encuentran continuamente estresados ya que el tratamiento con insulina es un procedimiento muy delicado, por lo que es común que los padres sientan presión, que ya que lo que se busca es brindar una mejor calidad de vida a los niños, lo que implica un cambio radical a nivel familiar, los cuidados son más precisos, los chequeos se vuelven más constantes y los hábitos alimenticios también se ven afectados.

Por lo que es importante que los padres aprendan técnicas que los ayudarán a controlar y reducir la tensión que ocurre en este tipo de situaciones, así como también asistir a grupos de apoyo los cuales son de gran ayuda y soporte emocional.

1.1.2.10.5 Tristeza, depresión y desánimo

Es un hecho que los padres sientan tristeza en el momento en que el niño es diagnosticado con diabetes, ya que todos los padres esperan y sueñan que la vida de los niños sea saludable, feliz y sin problemas. La diabetes y el tratamiento cambian ese

sueño, debido a las implicaciones que esta conlleva para la vida del niño y al mismo tiempo de los padres.

Los padres crean sueños imaginarios acerca de la vida de los niños, los que se ven afectados cuando aparece un diagnóstico de este tipo, en la mayoría de los padres invaden también sentimientos de desesperanza y desánimo, al no saber lo que sucederá en el futuro. Al comienzo, puede que los padres tengan dificultad para comer o dormir, que no tengan las energías que necesitan para realizar las labores cotidianas y pueda que también se sientan abrumados por la situación a la cual se enfrentan. Desafortunadamente no se puede evitar que los padres en ocasiones tengan estos sentimientos dolorosos y desagradables una y otra vez durante el transcurso de la enfermedad del niño. Sin embargo la familia juega un papel muy importante ya que cada miembro de ella contribuirá a que los cambios estructurales no sean un conflicto sino más bien un aporte significativo y voluntario en pro de la salud del niño diagnosticado con diabetes.

1.1.2.10.6 Problemas en la relación de pareja

El impacto del diagnóstico es sin duda un reto, no solo para los niños, sino también para los padres. Si bien es cierto las relaciones de pareja se ven afectadas de forma gradual ya que los padres se concentran en la vida de los niños con diabetes olvidándose de sí mismos. En algunas ocasiones incluso se habla de una ruptura de los padres después de conocer y saber del diagnóstico del niño. Tal y como afirman algunos autores *“ya nadie duda de que entre cónyuges los cuales tienen un hijo con diabetes*

*experimentan, una fuerte carga emocional, así como problemas de adaptación a la enfermedad como el propio afectado”.*²³

Los padres pasan por situaciones difíciles, en el transcurso de la enfermedad de los niños, para lo cual deben afianzarse uno con otro para poder sobrellevar la enfermedad del niño de forma adecuada. Ya que si la pareja está unida y existe apoyo y solidaridad para hacer frente a la enfermedad, ésta es una carga compartida. En el otro extremo, si no se siente apoyado por la pareja, a la carga del diagnóstico, hay que añadir el estrés que siente por la misma situación.

Todo lo anterior mencionado dependerá de las características de cada pareja y del tipo de la misma, experimentando de manera diferente el afrontamiento de la enfermedad:

- Relación inmadura: Los miembros de la pareja no están acostumbrados a confiar uno en el otro, no se sienten comprometidos. En estos casos la diabetes puede significar la disolución de la relación, si se revelan diferencias importantes entre ambos miembros de la pareja.
- Relaciones hostiles o dependientes: Parejas con un alto grado de conflicto o comunicación distorsionada. Seguramente, ante el diagnóstico del niño con diabetes necesitarán una terapia que

²³ Baider, L., Kaplan De-Nour, Diabetes and couples: its impact on the healthy partner: methodological considerations. 2ª edición, Inglaterra, Editorial West Sussex, año 2000, Pág. 120.

les ayude a encontrar un espacio de consenso, aunque tengan una probabilidad significativa de ruptura.

- Parejas con problemas emocionales: Existen parejas que, aun cuando conviven, tienen una relación emocional distanciada. El tener un pariente directo, en este caso un hijo con diabetes pueda ser un factor detonante que les haga darse cuenta de lo separados que están y la implicación que esto conlleva.

1.1.2.10.7 Sobreprotección

Otro de los sentimientos que experimenta con frecuencia la familia es el miedo. Pero no un miedo razonable y lógico ante lo que está viviendo, sino un miedo exagerado que lleva a los padres a mostrarse excesivamente ansiosos y por lo tanto vulnerables a caer en la sobreprotección. Esta actitud puede hacer que los niños que han sido diagnosticados con diabetes tengan una reacción de rebeldía o sometimiento. Lo cual puede conducirlos a atentar contra la propia salud. Por lo que es necesario hablar abiertamente con el niño acerca de la enfermedad y que conozca las implicaciones que está tiene no solo para la salud, sino también para la vida familiar. Responsabilizar a los niños con la enfermedad es una tarea de los padres ya que en el futuro deberán ser capaces de cuidarse y aprender a llevar un control adecuado en el transcurso del tratamiento.

1.1.2.10.8 Incontinencia afectiva

La incontinencia afectiva es un estado incontrolable de emociones las cuales se pueden ver reflejadas en mímicas o bien en gesticulaciones. *“Se denomina así a la falta de control afectivo, existiendo estados afectivos o emociones que surgen de modo exageradamente rápido, que alcanzan una intensidad*

excesiva y que no pueden ser dominados".²⁴ Usualmente los padres perciben la diabetes como una enfermedad mortal, por ende la reacción es muy notoria e instantánea. Por lo que la incontinencia afectiva se ve reflejada en el antes y durante el diagnóstico y en algunos casos persiste en el después. La única forma de aprender a sobrellevar la enfermedad es conociéndola y llevar al pie de la letra las recomendaciones del médico.

1.1.2. 10.9 Enojo, irritabilidad, hostilidad y pesimismo

Los padres experimentan estos sentimientos cuando la diabetes amenaza la vida de un niño o adolescente y se culpa a la vida por las injusticias y la crueldad que la enfermedad trae consigo, cuando se diagnostica a un niño con diabetes, es fácil querer culpar a alguien o se suelen preguntar ¿por qué a nosotros?. En la mayoría de los casos el enojo se ve manifestado en contra del grupo médico quienes diagnostican la enfermedad e incluso con el plan de tratamiento ya que se sabe que este será doloroso e incomodo. Puede que los padres sientan resentimiento mutuo por cuestiones pasadas o presentes que afectan el tratamiento del hijo. El enojo también podría dirigirse a familiares o amigos que hacen algún comentario imprudente o que están demasiado ocupados para proporcionar algún apoyo.

En algunos casos el enojo, la irritabilidad y la hostilidad se traslada a los niños que han sido diagnosticados, ya que la

²⁴ Scharfetter Christian, Introducción a la psicopatología general, [en línea] 3ª edición, Madrid, editorial Morata S.A., 2007, Pág. 417.

carga emocional por la cual pasan los padres es bastante grande y sin darse cuenta culpan a los niños de la misma, lo que genera conflictos con el niño, la pareja, familiares y amigos. Por el contrario hay padres que ocultan el enojo o incluso niegan que se sienten así porque creen que tener tales sentimientos no es apropiado. Es importante encontrar maneras saludables de expresar el enojo contra la injusticia de las circunstancias, lo cual ayudará a encontrar formas sanas de resolver las quejas que sí sean válidas.

1.1.2.10.10 Pérdida de concentración y motivación

Los padres son los encargados de proporcionarle al niño amor, protección, educación, bienestar, salud, entre otros. Cuando una enfermedad se apodera del ser amado usualmente se concentran en el afectado y en ocasiones se olvidan las responsabilidades y obligaciones fuera del núcleo familiar. Es importante prestar especial cuidado a estas ya que no se debe permitir el deterioro de estas. En los padres frecuentemente la enfermedad de los niños infiere en el ámbito laboral, ya que existe una falta de concentración y motivación, por lo que el desempeño se ve afectado lo cual es lógico, pero no hay que perder de vista que tanto el trabajo como la enfermedad de los niños es importante y recordar que si no se cuenta con el recurso económico, es imposible darle continuidad al tratamiento de la enfermedad.

1.1.2.10.11 Sentido de pérdida

Este sentimiento es muy frecuente en los padres después del diagnóstico ya que se relaciona como bien se ha expresado con la pérdida total del ser amado relacionándolo al duelo.

1.1.2.11 Mecanismos de afrontamiento de los padres ante el diagnóstico

Para los padres nunca es fácil enterarse de que su hijo sufre algún tipo de enfermedad y menos aun si se trata de la diabetes. Las reacciones ante esta situación suelen ser diversas como la angustia, culpa, miedo, depresión, entre otras. Los padres pueden reaccionar de forma diferentes, y suelen visualizar un futuro poco alentador para la vida de los hijos. Esto puede generar en los padres conductas ansiosas o agresivas que pueden ser perjudiciales para los niños y para si mismos. Por ello es muy importante que los padres conozcan mas sobre la enfermedad y que estén consientes de lo que esto implica y mas aún del compromiso que estos adquieren con los mismo ante la enfermedad. Para lo cual se hace importante profundizar un poco mas acerca de los mecanismos de afrontamiento ante el diagnóstico, los cuales se pueden describir como el conjunto de reacciones emocionales que pueden ser evidentes ante determinada situación.

Los mecanismos que dificultan el proceso:

1.1.2.11.1 Negación

Es cuando se rechaza la situación, ya que la mayoría de los padres planean el futuro de los hijos, al recibir el diagnóstico de la enfermedad este llega a obstruir todo lo planeado, por lo que los padres deciden rechazar el diagnóstico para no enfrentar la realidad. *“La falta de*

aceptación de una enfermedad conduce a que no se tomen las medidas necesarias para un adecuado control y tratamiento²⁵. Una de las razones para no aceptar la enfermedad es que se suele asociar la aceptación de la misma, como una aceptación de la derrota; o bien, se cree que ello abre la puerta para más enfermedades. En todo caso los padres actúan como si al negar la enfermedad, esta no existiera.

Es muy común que los padres opten por una postura de rechazo ya que la diabetes es un enfermedad incurable, la cual hoy en día se esta propagando con el paso del tiempo, afectando cada vez mas a la población infantil, en la mayoría de los casos suele ser inesperado este tipo de diagnóstico, y mas aún cuando es detectado a temprana edad, lo cual trae consigo sentimiento de ansiedad, temor y depresión no solo para quien la padece, sino también para el entorno inmediato más conocido como familia, como bien se sabe el inadecuado control de la diabetes trae consigo consecuencias irreversibles como ceguera, amputaciones, insuficiencia renal crónica, cardiopatías isquémicas entre otras. Es por ello que los padres se sienten abrumados y asocian la enfermedad con la muerte inmediata de los hijos, desencadenando así otro tipo de reacciones emocionales, las cuales afectan de forma directa el desarrollo de la vida

²⁵ Ma. Teresa Arce Díaz, **Estrategias de afrontamiento familiar ante un diagnóstico**, [en línea], 1ª edición, Madrid, Salud Mental, 2010, disponible en:<http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobtable=MungoBlobs&blobcol=urldata&blobkey=id&blobwhere=1181212909116&ssbinary=true&blobheader=application%2Fpdf>

cotidiana y las expectativas que los padres tiene acerca de los hijos.

1.1.2.11.2 Ira

La ira es un estado emocional de intensidad variable que suele aparecer en situaciones en las que se manejan niveles altos de frustración o bien en los cuales las personas se sienten amenazadas, es importante remarcar que lo mas importante de la vida de los padres son los hijos por lo que recibir el diagnóstico de una enfermedad tan fuerte, en este caso de la diabetes puede ir desde una ligera irritación hasta una furia violenta y poco controlada, causando un desequilibrio emocional en los padres, la cual se puede llegar a transmitir a los hijos y a cada miembro de la familia, lo cual dificultará el adecuado manejo de la enfermedad por parte de los padres y puede llegar afectar la salud de los hijos.

Los padres de familia suelen enfadarse con todo el mundo para ellos el mismo es injusto; surge la culpa y el enfado. Siendo un mecanismo de afrontamiento de dos filos, afectando no solo a los padres de familia sino al núcleo en general, provocando rupturas y peleas, desintegrando la misma. La ira incontrolada puede, sin embargo, afectar negativamente personal o socialmente la calidad de vida.

1.1.2.11.3 Confrontación

El desencadenamiento de la confrontación no se debe solo al evento como tal, sino también a lo que esto le significa simbólicamente a la persona cuando siente

amenazado aquello que considera primordial para la existencia, en este caso la vida de los hijos. *“Este temor indefinido se experimenta como anticipación de lo peor. Es decir, el futuro, cargado de malos presagios, se precipita sobre el presente provocando una anticipación temerosa llena de incertidumbres.”*²⁶ Esta confrontación les ayudará lentamente a prepararse para los sentimientos dolorosos lo que les da el tiempo necesario para asimilar y confrontar las emociones fuertes, al igual que las decisiones difíciles

Esta se da en todos los momentos de la integración del niño a la sociedad puesto que los padres tienen que tener claros los objetivos de apoyo real al hijo y tener en cuenta que se debe informar a las personas que desconocen la enfermedad y no saben que necesidades pueden llegar a presentar y como poder controlarlas cuando el niño o niña estén solos en los ámbitos donde debe de aprender a desenvolverse si la ayuda de los padres.

1.1.2.11.4 Reorganización

La enfermedad puede considerarse como una crisis, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar. Se han considerado las respuestas adaptativas de la familia para enfrentar la enfermedad; no solo la familia puede verse afectada de manera positiva o negativa en la evolución de la enfermedad, es esta quien de forma directa afecta cada una de las esferas: afectivas,

²⁶ Psicología desde el Caribe, disponible en www.redalyc.org, edición N°. 16, Madrid, Editorial universidad del norte, 2005.

física, económica y social de la familia, produciendo entonces un círculo vicioso que hace más severa la crisis y dificulta el manejo de la enfermedad.

Poco a poco se debe de afrontar la nueva situación y los padres se deben de reorganizar, para poder ir con el tiempo adaptándose a las exigencias que día a día se presentarán, y siendo los pilares del hogar deberán conseguir avanzar en la reconstrucción de una vida con un nuevo significado, que ayudará a cada miembro de la familia a la maduración y crecimiento personal.

La búsqueda de soluciones y apoyo social que facilitan el proceso de afrontación son:

1.1.2.11.5 Fe

La fe es reforzada por la creencia de que existe un propósito por el que esto les ha pasado, lo cual como bien se sabe es afrontado de forma familiar, aún las causas no se entiendan. Y consecuentemente consideran que encontrarán, las fuerzas necesarias para salir adelante. Aunque es una batalla que puede parecer incierta en ocasiones, la mayoría de las familias pueden establecer una nueva normalidad tras el diagnóstico de diabetes.

Por lo que la fe, saludablemente acomodada en cada ser humano puede convertirse en el mejor aliado de la familia ante el proceso de la enfermedad, ya que alivia sanando emociones y miedos que se presentan al momento del diagnóstico, ya que tener fe significa confiar o creer en

algo o alguien, que podrá facilitar todo. El primer espacio para desarrollar este aspecto, es la familia, al confiar uno en el otro, esto genera fe entre ellos, logrando entender y explicar al niño o niña las circunstancias en las que se encuentra, aceptarlas y procesarlas, abriendo la enorme oportunidad de aprender a transformar lo que esta pasando en acciones o en actitudes positivas.

1.1.2.11.6 Amor

La persona que padece la enfermedad de la diabetes necesita sentir afecto constantemente por parte del entorno inmediato en este caso la familia, es por ello que existen diferentes técnicas, sencillas y prácticas, que permiten a la familia expresar amor al paciente y armonía en el seno familiar. Es importante que los padres entiendan que amar no es lo mismo que sobreproteger, y dejar que el niño sea completamente dependiente de los padres ya que esto puede causar trastornos en la vida familiar.

Al momento de que todos empiezan a tener fe, se dan cuenta de todo el amor que hay en la familia y que por un momento debido al impacto del diagnóstico se olvidó, vuelve a resurgir en cada uno, dándose cuenta de lo importante que es el estar unido y apoyarse en todo momento, sin buscar culpables y hacer frente a la enfermedad que no es una causa para la desintegración de la familia. Con todo el amor que cada uno le puede ofrecer al niño o niña con diabetes, tomando en cuenta el vivir el día a

día y dar un adecuado estilo de vida para transformar y separar.

1.1.2.11.7 Aceptación

La aceptación ayuda a recibir de un modo positivo aquello que viene y lo que se quiere o no, en la vida. Aceptar es sentirse responsable de uno mismo y en el caso de los padres responsabilizarse de los hijos, donde se debe de abrir el baúl de los recursos propios y ajenos, y encontrar las herramientas para vencer la batalla. Aceptar es liberarse de las cargas, abrirse a la transformación y empezar un camino nuevo hacia la felicidad. Esto no significa que los padres se pongan felices ante la noticia de que a partir de ese momento el niño, niña o adolescente vivirá con la enfermedad, sino que la realidad no se puede cambiar, que no sirve de nada buscar culpables, sino buscar soluciones tanto médicas como psicológicas.

La aceptación consiste en ver a la diabetes como una compañera inseparable que no tiene porqué detener las actividades cotidianas y que ofrece la posibilidad de crecer interiormente. Algo importante es el tiempo que se tenga de conocer la enfermedad, las creencias acerca de ella y de cómo los padres estén preparados para enfrentar las situaciones de tensión en la vida de los niños. Aceptar la diabetes, implica modificar el estilo de vida a nivel familiar, hacerse responsable del tratamiento y conocer más a fondo la enfermedad.

1.1.2.11.8 Tranquilidad y Paz

La paz es ese sentimiento interior de bienestar emocional y espiritual, esa tranquilidad profunda que llega cuando una persona es capaz de desconectarse de los pensamientos inquietantes inútiles y amenazantes, y alcanzar a comprender la realidad de lo que es. Es el sentimiento bien fundado y de unión que se tiene cuando una persona se libera de las preocupaciones, el sufrimiento, el dolor, el estrés y el miedo. Es el conocimiento de que todo esta bien, la comprensión de que el ser universal lo tiene todo bajo control, aún cuando el mundo parezca a punto de explotar.

Al momento de aceptar lo que conlleva la enfermedad, los padres de familia comienza a sentirse tranquilos y en paz ya que se dan cuenta que todo lo que paso anteriormente era parte del proceso de aceptación del diagnóstico y aunque el estilo de vida del niño o niña cambiara no significa que todo se terminó, no deben de renunciar a la vida de llevaban y tampoco derrochar los sueños e ilusiones, sino se dan cuenta que la vida adquiere un nuevo significado en dónde se debe valorar el día a día y a los seres que les rodean, sintiéndose tranquilos y en paz sabiendo que siempre estarán unidos, confiando en que todo marchará bien haciendo caso a las necesidades que se presentarán a lo largo de la vida.

1.1.2.12 La importancia de la educación de la familia sobre la enfermedad

Educar es más que brindar información sobre un tema, se define como *“Preparar a alguien para cierta función, o para vivir en cierto ambiente o de cierta manera”*.²⁷

Educar es también ayudar a construir una nueva realidad. En el caso de la Diabetes se trata de construir valores importantes para el cuidado de la enfermedad como el sentido de responsabilidad, de auto-observación y de honestidad consigo mismo y con los demás. La función del educador es generar y observar la realización de pequeños cambios y apoyar nuevos logros.

Parte del proceso educativo consiste en adquirir conceptos claros sobre los mecanismos que llevan a la diabetes y las complicaciones, y sobre las medidas más efectivas que se emplean para controlarla. Una persona educada no se deja convencer por rumores ni curas milagrosas. Las indicaciones por parte del médico endocrinólogo son clave, ningún programa funcionará si la persona no logra progresar en el manejo de la enfermedad y mejorar la perspectiva de salud y de vida.

En términos generales *“se llama autocontrol a todos los cuidados y acciones que realiza la persona diabética con el propósito de controlar su enfermedad y prevenir las complicaciones. Esto involucra todo lo que una persona hace por sí sola todos los días, para lograr que su nivel de azúcar en la sangre*

²⁷ Revista médica de Chile, Chile, volumen 132, número (5), febrero 2.003.

esté dentro de los límites considerados como normales para una persona con diabetes.”²⁸

La educación del paciente y de la familia en la diabetes es fundamental ya que proporciona la base para un tratamiento exitoso:

- Aumenta la seguridad del tratamiento
- Mejora la calidad del control metabólico
- Incrementa el bienestar psicosocial
- Previene las complicaciones
- Reduce los costos en el manejo de la enfermedad
- Promueve estilos de vida saludables
- Mejora la adherencia

1.1.2.12.1 Cómo evitar dificultades

- No sobreproteger, el niño o niña debe de estar consciente que puede hacer lo que otros niños hacen respetando ciertas reglas, es importante elaborar un programa de autoayuda, en el que el niño vaya ganando confianza en las habilidades.
- Enseñarle qué errores son relativamente importantes y cuáles pueden tener graves consecuencias.

²⁸ Martos Méndez María José, Pozo Muñoz Carmen, Alonso Morillejo Enrique, Enfermedades crónicas y adherencia terapéutica, relevancia del apoyo social, [en línea] 2ª edición, Almería, editorial universidad de Almería, año 2010, disponibilidad en: [pág web](#)

- Escuchar lo que el niño o niña tengan que, particularmente cuando están enfadados o tristes por las restricciones diarias.
- Dejarlos que participen en tantas actividades como pueda. Si por alguna razón no puede realizar una actividad se les debe de explicar el porqué.
- Dejarlos tomar decisiones en la manera de lo posible acerca de lo que quieran hacer en el futuro.
- No dejarlos utilizar la diabetes como escapatoria para evitar una acción o consecuencia.
- Confiar en ellos para que desarrolle las propias soluciones en esta edad, para que vayan adquiriendo confianza y seguridad.
- Asegúrate de que sepan cómo evitar extremos metabólicos y cómo obtener ayuda en las emergencias.
- Intentar encontrar un médico que le guste. Porque si se le teme a un médico concreto poco podrá ayudarle a ajustar la diabetes.
- Fomentar un desarrollo psicológico sano.
- Compartir el estrés de la diabetes en la familia, apoyándose unos a otros.
- Aprender todos de manera conjunta.

1.1.3 Delimitación

En los últimos años se ha incrementado los casos de diabetes infantil a edad más temprana, debido a que los problemas en la producción y suministro de insulina en el organismo pueden presentarse a cualquier edad, siendo de difícil diagnóstico, puede confundirse con otras enfermedades, por lo que los padres deben estar pendientes de ciertos indicios de la misma. Por esto la educación diabetológica de padres, pacientes y profesores es una necesidad y una obligación, el trato inadecuado puede afectar psicológicamente a quien la padezca y producir efectos negativos en el entorno familiar. Estos padres de familia presentan distintas manifestaciones psicológicas ante el diagnóstico de diabetes de los hijos, con el fin de identificar como estas manifestaciones influyen en la calidad de vida a nivel familiar y social, se desarrollo un proyecto de investigación con el fin de dar respuesta a las principales interrogantes que estos padres de familia se plantean. Para esto, se conto con la ayuda y el apoyo de la Clínica del Niño Sano y Trabajo Social ubicados en la zona 11 de la ciudad capital, la cual es sostenida y administrada por Fundación Pantaleón, que cuenta con doce especialidades a nivel pediátrico incluyendo endocrinología que atiende a 75 niños con diabetes mellitus, población de la cual se extrajo una muestra incidental de 25 niños, utilizando como unidad de análisis a los padres de familia de los mismos, realizándoles entrevistas durante sesiones realizadas desde 21 de Julio al 15 de Agosto del 2,014.

CAPÍTULO II

II Técnicas e instrumentos

Se utilizó la técnica de muestreo casual o incidental, seleccionando directa e intencionadamente a los individuos de la población con la que se llevo a cabo la investigación, los cuales debían cumplir con los siguientes criterios de inclusión: ser padres de un niño, niña o adolescente diagnosticado con diabetes y ser quienes recibieron el diagnóstico de los niños.

La población utilizada para el estudio fue de 75 padres de familia con hijos diabéticos, que consultan a endocrinología de Clínica del Niño Sano, extrayendo una muestra de 25 padres de familia; siendo 22 mujeres y 3 hombres los cuales tienen un niño, niña o adolescentes con diabetes, quienes son provenientes de los departamentos de Santa Rosa, San Marcos, Quetzaltenango, Quiche, Escuintla, Jalapa, Cobán y Ciudad Capital, con los cuales se identificó las manifestaciones psicológicas de los mismos al momento de recibir el diagnóstico, realizando entrevistas y testimonios a los padres y se utilizó observación directa para poder recopilar la información importante.

Con la información obtenida se identificó el tipo de reacción emocional que cada uno de los padres tuvo al momento de recibir el diagnóstico de sus hijos, así como también la utilización de mecanismos de afrontamiento y la búsqueda de soluciones y apoyo social que facilitaron dicho proceso.

Los padres participaron de forma activa en la recopilación de la información, lo cual facilitó la sistematización de la misma y que a su vez permitió un acercamiento con la realidad de quienes tienen un hijo con diabetes, haciendo de este un proceso dinámico y con resultados positivos para la culminación de la investigación.

2.1 Técnicas e Instrumentos de recolección de datos

Se utilizaron diferentes técnicas e instrumentos para recopilar la información necesaria, la cual sirvió de apoyo durante el proceso de investigación.

- Entrevistas; Se aplicaron a padres y/o encargados, de forma individual para poder recopilar de forma directa la información relacionada con los antecedentes familiares, e información relacionada con la enfermedad, el ambiente familiar y social, emociones y mecanismos utilizados, debido a que estos factores tienen relación directa con el afrontamiento en el diagnóstico. Con esta técnica se evaluó el siguiente objetivo: Definir la aceptación a nivel social de las familias con niños diagnosticados con diabetes infantil. De los cuales se tomarán tres indicadores importantes: acompañamiento de los padres, de la comunidad y a nivel familiar. Ver anexo 1
- Testimonios y grabaciones: Estos fueron obtenidos a través de los padres de familia, los cuales se documentaron en cada sesión, quienes comentaron acerca de la dificultad que presentan los niños y ellos mismos al momento de recibir el diagnóstico, dicha información sirvió para evaluar el siguiente objetivo: Explicar las manifestaciones psicológicas más frecuentes de los padres con niños con diabetes. Con el fin de identificar los siguientes indicadores: la relación padre-hijo, el nivel socio-cultural de los padres y las diferentes reacciones ante el diagnóstico. Ver anexo 2
- Talleres: Los cuales fueron útiles para explicar de manera sencilla la temática, para brindar a los padres herramientas para trabajar en casa junto con los hijos y demás familia acerca de las manifestaciones psicológicas que se pueden presentar y

cómo identificarlas, así como el poder expresar y compartir experiencias con los demás padres de familia. Dónde se pudo evaluar el siguiente objetivo: reconocer la importancia del afrontamiento adecuado de los padres ante el diagnóstico. Tomando en cuenta los siguientes indicadores: Identificar a los padres autodidactas, las distintas formas de afrontamiento y la interacción entre los profesionales de la salud y los padres de familia. Ver anexo 3

- Listas de Cotejo: Técnica que sirvió como apoyo a las psicólogas por medio de la observación durante la interacción con los padres de familia para identificar las necesidades y la constancia de los padres de familia que fueron atendidos a lo largo del programa. Se evaluó el siguiente objetivo: identificar los tipos de apoyo que reciben los padres que tienen niños con diabetes. De los cuales se tomaron tres indicadores importantes: evaluando la constancia ante la educación sobre la diabetes, la responsabilidad de los padres de familia y la comunicación asertiva entre los mismos. Ver anexo 4
- Hojas de Evolución: Las cuales sirvieron para documentar toda la información relevante de cada uno de los padres de familia, antes durante y después de cada taller o charla para poder registrar los avances que se presentaron durante el desarrollo del programa de diabéticos, siendo útiles para evaluar el siguiente objetivo: identificar los mecanismos de afrontamiento que utilizan los padres de familia ante el diagnóstico. Con el fin de analizar tres indicadores importantes: la aceptación del diagnóstico, la información que se tienen de la enfermedad y cómo sobrellevan el diagnóstico. Ver anexo 5

OPERACIONALIZACIÓN

OBJETIVOS	CATEGORÍAS	TÉCNICAS
Definir la aceptación a nivel social de las familias con niños diagnosticados con diabetes infantil.	1. Acompañamiento de los padres: Es importante que los padres reciban apoyo emocional antes, durante y después de haber recibido el diagnóstico de los hijos.	Entrevistas: Se aplicaron a padres y/o encargados, de forma individual para poder recopilar de forma directa la información relacionada con los antecedentes familiares, e información relacionada con la enfermedad, el ambiente familiar y social, emociones y mecanismos utilizados, debido a que estos factores tienen relación directa con el afrontamiento en el diagnóstico.
Explicar las manifestaciones psicológicas mas frecuentes de los padres con niños con diabetes.	2. Manifestaciones psicológicas: Se denomina así a todas aquellas reacciones de tipo emocional que presentan las personas ante determinada situación. 3. La relación padre-hijo: Es importante que los padres mantengan una comunicación asertiva con los hijos, ya que esto facilitará el proceso de la enfermedad.	Testimonios y grabaciones: Estos fueron obtenidos a través de los padres de familia, los cuales se documentaron en cada sesión, quienes comentaron acerca de la dificultad que presentan los niños y ellos mismos al momento de recibir el diagnóstico.

Reconocer la importancia del afrontamiento adecuado de los padres ante el diagnóstico.	4. Afrontamiento del diagnóstico: Son sentimientos y emociones que se presentan ante una situación, que se relaciona con la salud.	Talleres: Los cuales fueron útiles para explicar de manera sencilla la temática, para brindar a los padres herramientas para trabajar en casa junto con los hijos y demás familia acerca de las manifestaciones psicológicas que se pueden presentar y cómo identificarlas, así como el poder expresar y compartir experiencias con los demás padres de familia.
Identificar los tipos de apoyo que reciben los padres que tienen niños con diabetes.	5. Apoyo social: Este es brindado por las instituciones de salud, así como de los profesionales involucrados en la enfermedad. 6. Apoyo familiar: Este es brindado por cada miembro de la familia. 7. Responsabilidad de los padres: Los padres son los encargados de velar por la seguridad y bienestar de cada miembro de la familia y de comunicar a esta todas las situaciones que influyen en ella.	Listas de Cotejo: Técnica que sirvió como apoyo a las psicólogas por medio de la observación durante la interacción con los padres de familia para identificar las necesidades y la constancia de los padres de familia que fueron atendidos a lo largo del programa.

Identificar los mecanismos de afrontamiento que utilizan los padres de familia ante el diagnóstico.	8. Aceptación del diagnóstico: Es la capacidad que tiene el ser humano para aceptar una enfermedad. 9. Información que se tienen de la enfermedad: Los padres deben informarse acerca de las condiciones de la enfermedad y de las complicaciones de la misma.	Hojas de Evolución: Las cuales sirvieron para documentar toda la información relevante de cada uno de los padres de familia, antes durante y después de cada taller o charla para poder registrar los avances que se presentaron durante el desarrollo del programa de diabéticos.
---	--	--

CAPÍTULO III

III PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1 Características del lugar y de la población

3.1.1 Características del lugar

En la presente investigación se trabajó de forma directa con los 25 padres de familia en el Programa de Padres de Hijos Diabéticos, en la Clínica del Niño Sano, en el departamento de Psicología, en conjunto con el departamento de Trabajo Social.

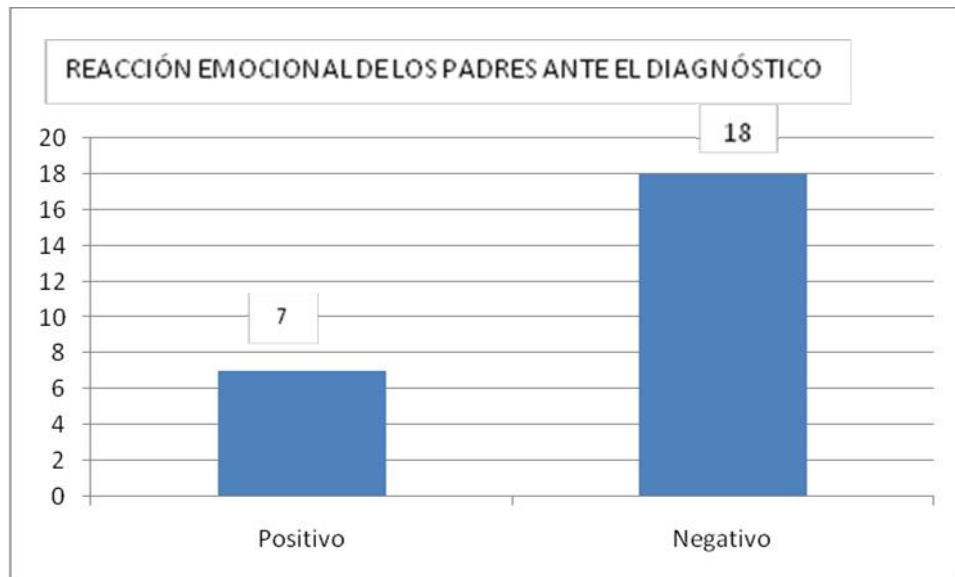
Se entrevistó a los 25 padres de familia siendo; 22 mujeres y 3 hombres, con el fin de identificar las manifestaciones psicológicas más frecuentes al recibir el diagnóstico de diabetes, y explicar los mecanismos de afrontamiento que se utilizaron durante el proceso de aceptación. Se obtuvieron los datos y se registraron los testimonios a través de la participación de los padres en los talleres de orientación.

Se elaboraron listas de cotejo y hojas de evolución para registrar lo realizado en los talleres y recolectar los cambios emocionales que se fueron generando durante el proceso, utilizándose los mismos para dar a conocer el beneficio de una adecuada intervención psicológica.

Por último se realizó la recopilación y el análisis de la información obtenida a través de las técnicas e instrumentos utilizados para la presentación del informe de investigación.

3.1.3 Análisis e interpretación de resultados

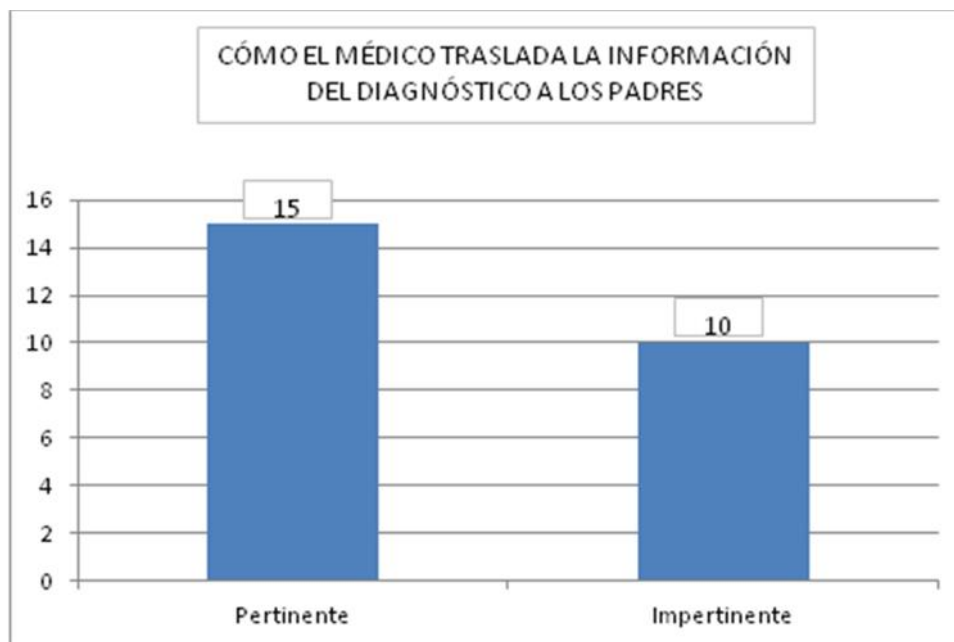
Gráfica No.1



FUENTE: Datos obtenidos de los testimonios de los padres de familia.

En esta gráfica se observa que los 25 padres de familia presentaron reacciones negativas o positivas al momento de recibir el diagnóstico de diabetes de los hijos, representando una reacción positiva ante el diagnóstico un 28% de los padres, considerando como reacción positiva la aceptación inmediata de la enfermedad al haberlo sospechado previamente por tener antecedentes familiares fuertes de la misma o haber enfrentado ya este diagnóstico con anterioridad de otro familiar. Sin embargo el otro 72% de los padres de familia refieren haber tenido una reacción negativa ante el diagnóstico, considerando una reacción negativa cuando presentaron sentimientos de negación, culpa, ira, ansiedad, temor, estrés, tristeza, depresión, desanimo, enojo, irritabilidad, hostilidad, sentido de pérdida y pesimismo, afectando también de forma negativa la vida en familia y en sociedad, ya que es un diagnóstico inesperado.

Gráfica No. 2

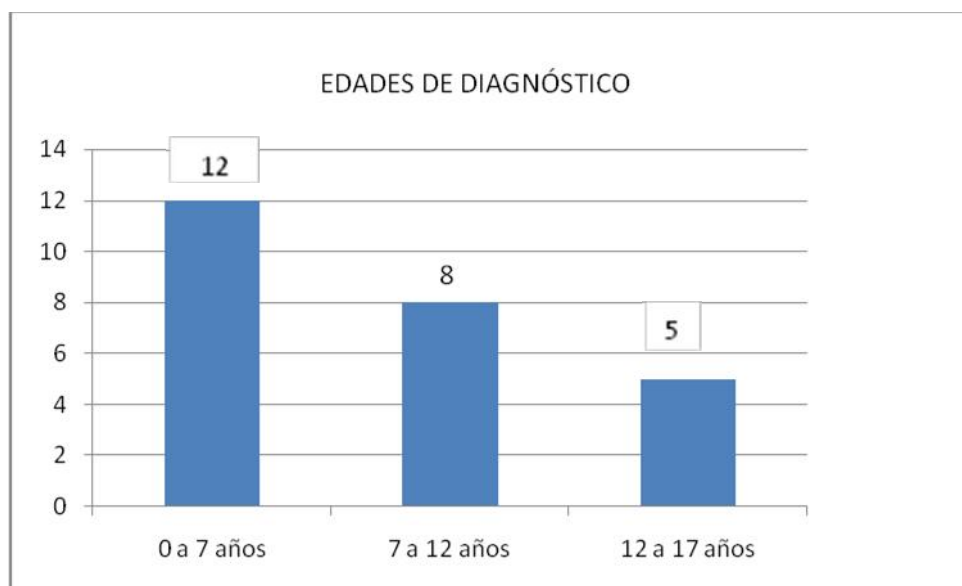


FUENTE: Datos obtenidos de los testimonios de los padres de familia.

En esta gráfica se puede observar que del total de la muestra tomada para el estudio el 60% de los padres recibieron el diagnóstico de forma pertinente ya que hubo una comunicación asertiva por parte de los médicos donde explican la enfermedad y orientaron a la familia a llevar un control adecuado de la misma. Mientras que el otro 40% obtuvo una respuesta negativa por parte del médico dejando dudas acerca de la enfermedad provocando en los padres de familia incertidumbre con respecto al futuro de los hijos. Se define pertinente a aquello que es adecuado en un momento u ocasión determinada, siendo adecuado para los padres de familia recibir orientación previa al respecto de la enfermedad para que los mismos no se formen ideas fatalistas de la enfermedad y puedan sobrellevarla de mejor manera sin que esto afecte el desarrollo de la vida en familia y sociedad, sin embargo lo impertinente se define como aquello que no es oportuno en un momento u ocasión determinada, como en este caso que algunos padres de familia refirieron

haber recibido el diagnóstico de forma abrupta sin recibir ninguna preparación u orientación previa, impactando de forma negativa la vida de los padres de familia, del paciente y el entorno.

Gráfica No. 3

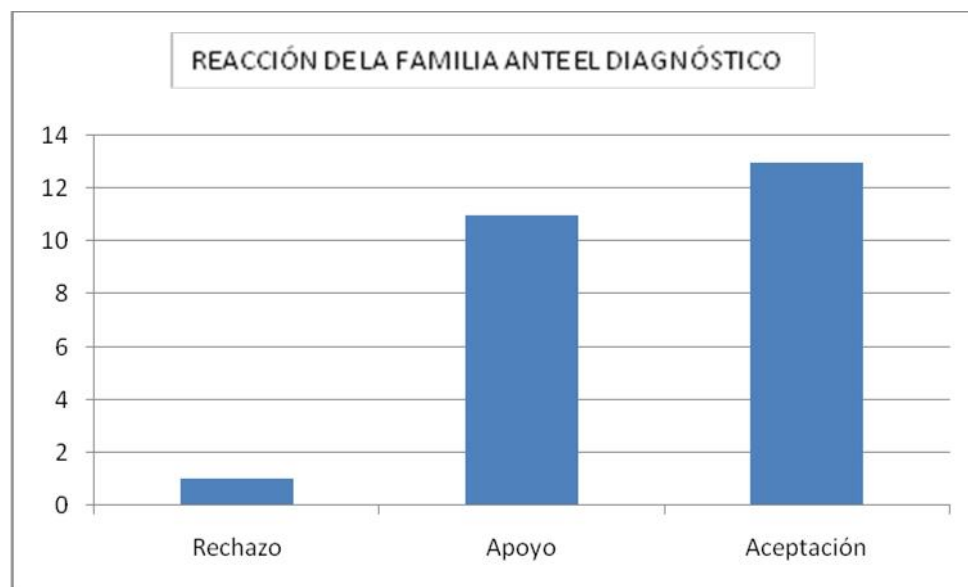


FUENTE: Datos obtenidos de las entrevistas realizadas a los padres de familia.

En esta gráfica se puede observar que de la muestra de 25 padres de familia atendidos en el programa de Diabéticos coordinado por trabajo social, se dieron a conocer las edades de los niños y adolescentes al momento de ser diagnosticados, siendo 12 niños (48%) que pertenecían al rango de 0 a 7 años de edad al momento del diagnóstico; 8 niños (32%) tenían entre 7 a 12 años de edad al momento del diagnóstico y 5 (20%) recibieron el diagnóstico en edades entre 12 a 17 años de edad. Esto es impactante debido a que se puede evidenciar que la diabetes ya no es solo una enfermedad de adultos, sino que se va observando un aumento en la incidencia de niños que a tempranas edades son diagnosticados con esta enfermedad, esto principalmente influenciado por el mayor conocimiento que se ha generado de la enfermedad, así como

mayor disponibilidad de los distintos métodos diagnósticos. El hecho de que el diagnóstico se realice a tan temprana edad genera un mayor impacto para las familias ya que se ven en la obligación de generar cambios en el estilo de vida que pueden afectar al resto de la familia, considerando además que el niño requiera una mayor atención y cuidado que el resto de los hijos, lo que genera un discomfort importante en la familia, sin embargo esto puede contrarrestarse con una adecuada orientación psicológica.

Gráfica No. 4

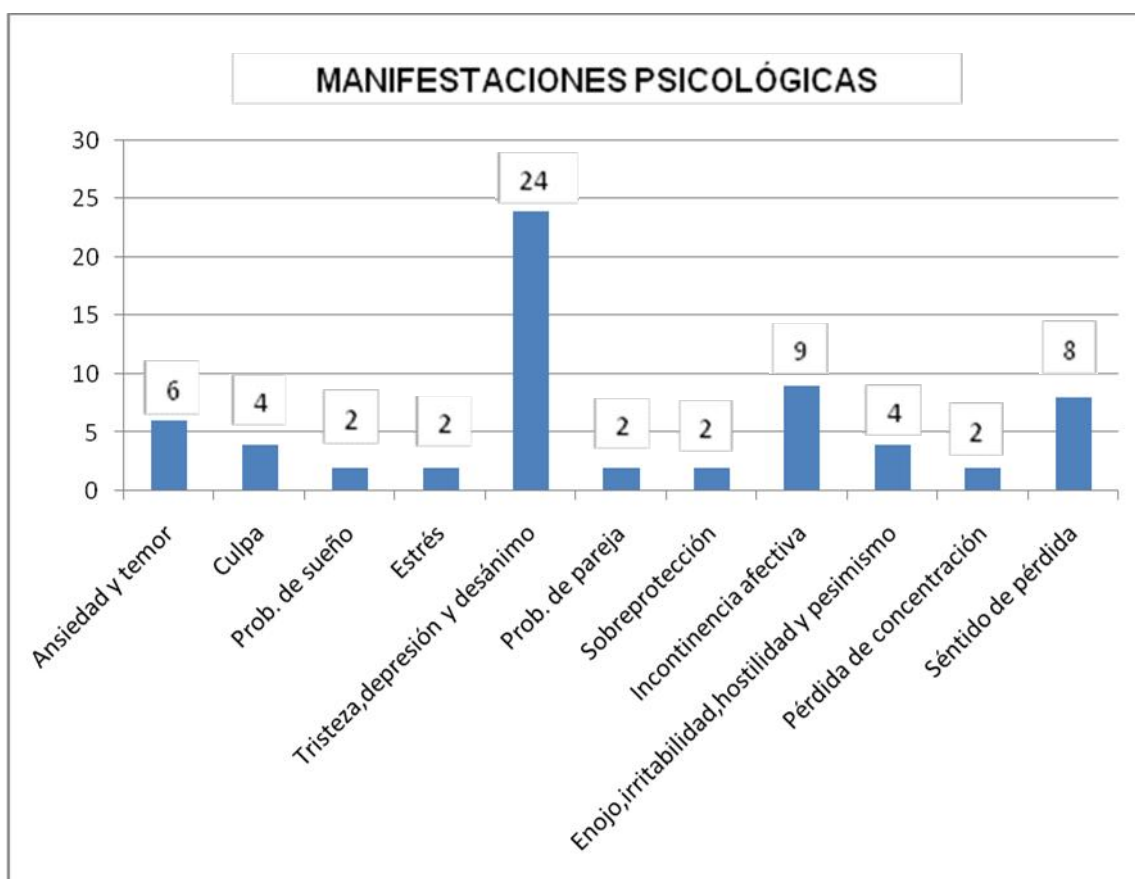


FUENTE: Datos obtenidos a través de los talleres y testimonios de los padres de familia.

En la siguiente gráfica se puede evidenciar las reacciones emocionales de los miembros de la familia al momento que los padres dan a conocer el diagnóstico. Según los testimonios de los padres, el 4% de ellos rechazan la condición en la que se encuentra el niño o adolescente; el 44% de los miembros de la familia evidencian un apoyo incondicional a los padres y al niño; en tanto el 52% no encuentran ninguna problemática al aceptar el nuevo reto que se les presenta. La forma en

que toda la familia reacciona ante este diagnóstico es importante debido a que el padre de familia va a aceptar con mayor facilidad el diagnóstico si se ve apoyado por el resto del grupo familiar y tendrá mayor problema de aceptación y manifestara emociones negativas si ocurre lo contrario. Por esto, es necesario brindar apoyo psicológico a todo el grupo familiar.

Gráfica No. 5



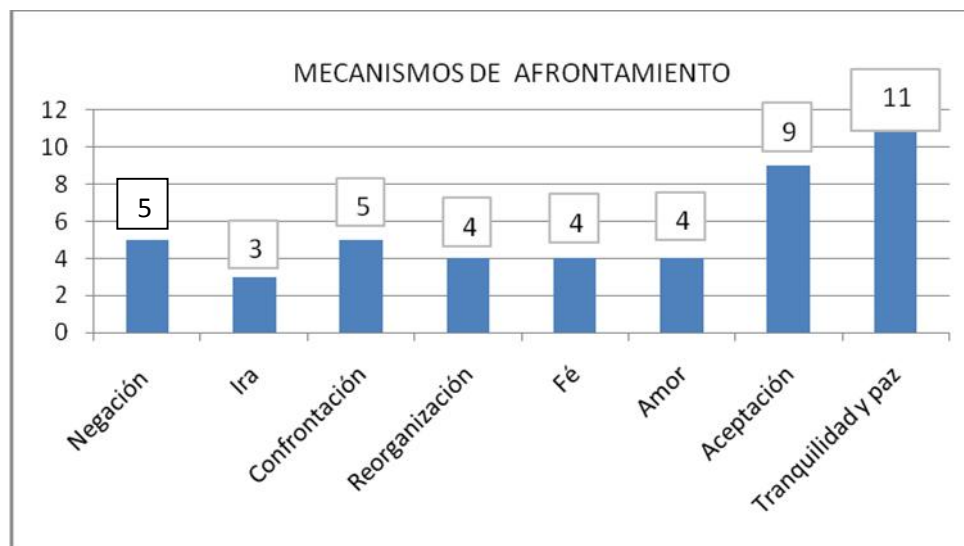
FUENTE: Datos obtenidos de los talleres, hojas de evolución, entrevistas y testimonios realizados con los padres de familia.

En esta gráfica se puede identificar que las manifestaciones psicológicas más frecuentes de los 25 padres de niños diagnosticados con diabetes son en primer lugar, tristeza, depresión y desánimo la cual representa un 96%; mientras que un 36% manifestó incontinencia afectiva; un 32% mostró un sentido de pérdida;

por otro lado el 24% presentó ansiedad; el 16% manejó sentimientos de culpa, enojo, irritabilidad, hostilidad y pesimismo; con un 8% encontramos las siguientes reacciones; problemas de sueño, estrés, problemas en la relación de pareja, sobreprotección hacia el niño o adolescente y pérdida de la concentración y motivación.

Se puede observar que la mayoría de emociones expresadas ante el diagnóstico de esta enfermedad son negativas, afectando la relación entre los miembros de la familia y la sociedad en general, por lo que al identificar estas emociones se puede intervenir en cada una de ellas para modificarlas y generar en el individuo emociones positivas que contrarresten a las negativas para llegar a afrontar el problema de formas alternativas sin que estas afecten la unión familiar y el desenvolvimiento en sociedad de los involucrados.

Gráfica No. 6



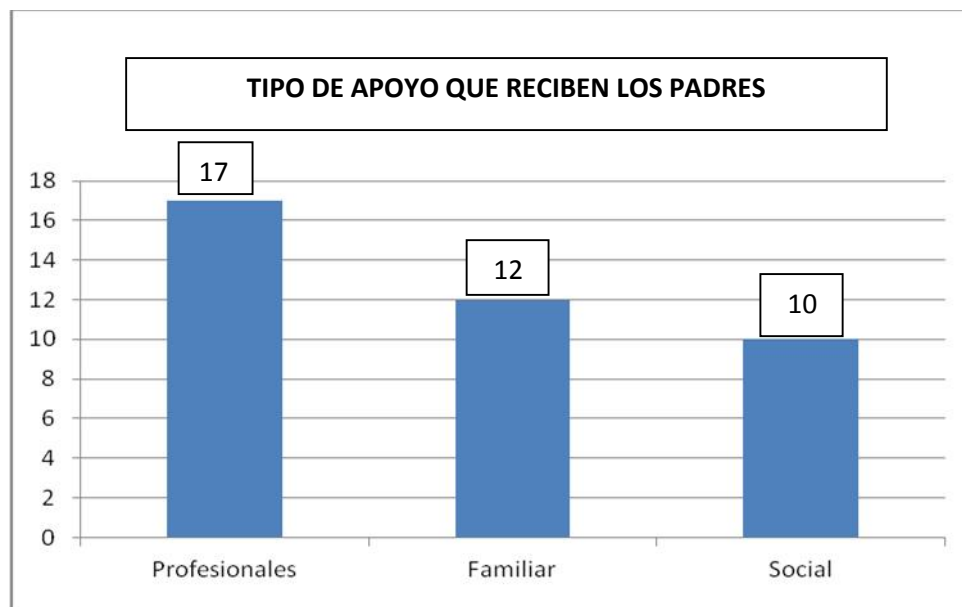
FUENTE: Datos obtenidos de los talleres, entrevistas y testimonios realizados con los padres de familia.

Aquí se puede observar que del total de los 25 padres de familia de niños y adolescentes con diabetes los mismos utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento, el 20% al momento de recibir el

diagnóstico presentó negación; el 20% confronto a los profesionales de la salud; el 16% empezó un proceso de reorganización de la vida; y el 12% sintió ira.

Después de pasar por lo antes mencionado los padres comentaron que el 48% sintió tranquilidad y paz; el 36% aceptó el diagnóstico; el 16% siguió con amor hacia los hijos olvidando el diagnóstico; y el 16% tomó como aliada a la fe sanando las emociones negativas y los miedos.

Gráfica No. 7



FUENTE: Datos obtenidos a través de los talleres y testimonios.

En la última gráfica se puede observar el tipo de apoyo que reciben los padres de familia durante el proceso de adaptación y aceptación del diagnóstico. De la muestra tomada de los 25 padres de familia el 68% recibió una orientación asertiva y apoyo por parte de los profesionales de la salud (médicos, nutricionistas, psicólogos, trabajo social, etc.); el 48% comentó que recibió total apoyo por parte de los miembros de la familia; y el 40% mencionó contar con la ayuda, el apoyo y la

orientación por parte de vecinos, amigo, instituciones y personas ajenas a la misma.

Estos resultados generan una información importante, haciendo evidente que los profesionales de la salud cada vez más se van involucrando en brindar apoyo a los pacientes y padres de familia que afrontan enfermedades crónicas, siendo de vital importancia que se brinde un apoyo multidisciplinario, en el cual el psicólogo juega un papel fundamental a la hora de contrarrestar emociones negativas ante este diagnóstico y al ayudar a que los padres de familia puedan adaptarse a los cambios en el estilo de vida que esto conlleva y fomentar la unión familiar para poder sobrellevar este cambio de forma positiva.

En relación a la aproximación con la población los padres no denotan facilidad al expresarse, pocos conocen lo que implica el diagnóstico, lo que conlleva un inadecuado manejo de la información provocando un afrontamiento negativo del diagnóstico. A pesar de las dificultades encontradas se logró que los padres de familia derribaran las barreras dando paso a una apertura de comunicación facilitando la expresión de emociones y sentimientos, siendo reconfortante para los mismos al momento de ser escuchados y comprendidos por medio de una comunicación activa y una escucha asertiva. Para las terapeutas una experiencia enriquecedora al compartir conocimientos y al mismo aprender de ellos.

CAPÍTULO IV

IV Conclusiones y recomendaciones

4.1 Conclusiones

1. De acuerdo a los resultados obtenidos las edades más vulnerables para presentar el cuadro diabético se encuentran entre los 0 a los 7 años. Estas edades tienen un impacto emocional mayor en los padres al momento de recibir el diagnóstico debido a los cuidados que implica.
2. Se puede identificar que la familia que rechaza la condición de diabetes infantil es debido a que los profesionales de la medicina dan el diagnóstico de una forma inapropiada, provocando que el apoyo y aceptación sea un proceso difícil de afrontar y asimilar.
3. Los datos obtenidos a través de los talleres, las hojas de evolución, entrevistas y testimonios, muestran un alto índice de padres con algún tipo de manifestación psicológica como tristeza, desánimo y depresión. Afectando de forma directa el cuidado, desempeño y desenvolvimiento que deben de tener en los ámbitos de la vida.
4. El 72% de la población requirió una intervención psicológica consistente en psicoeducación y apoyo emocional.
5. El 40% de los padres de familia recibieron el diagnóstico de manera impertinente ocasionando una respuesta emocional negativa,
6. La observación del programa muestra cómo los padres afrontan el diagnóstico por etapas, aunque no todos pasan por las mismas sino van sobrellevando el diagnóstico de manera diferente, pero la mayoría

al final del proceso acepta al niño y a la condición que presenta afrontándolo de manera positiva como un nuevo reto y no como un problema, encontrando soluciones como familia.

7. Se puede evidenciar que el apoyo social, profesional y la familia son fundamentales para que los padres de familia y los hijos puedan sobrellevar el diagnóstico con una mayor fortaleza y tranquilidad.

4.2 Recomendaciones

1. Implementar una terapia familiar en la cual cada miembro de la familia conozca el proceso de la enfermedad, propiciando un insight que permita la aceptación del diagnóstico.
2. Se aconseja a los padres buscar apoyo ya sea de forma individual o grupal en instituciones que brinden apoyo psicológico permitiendo compartir y escuchar experiencias por parte de otros padres acerca de la enfermedad, facilitando la aceptación del diagnóstico.
3. Implementar técnicas de desahogo en los padres que facilite la descarga emocional, lo cual ayudará al adecuado manejo de la enfermedad.
4. Mantener un espacio informativo de forma oportuna acerca de las implicaciones que la enfermedad diabética conlleva como causas y efectos (psicoeducación) facilitando el acompañamiento por parte de la familia y aportando un adecuado afrontamiento de la enfermedad en el niño.
5. Elaborar una guía para los padres que ayude a controlar las respuestas emocionales negativas que puedan ser transmitidas a los hijos
6. Los padres quienes ya tienen una experiencia previa en la enfermedad deben seguirse informando sobre la misma, al igual que del tratamiento ya que como bien se sabe existen cambios y modificaciones en la medicina que repercuten en el tratamiento de la enfermedad.

7. Los padres deben buscar orientación psicológica para mantener una comunicación asertiva que brinde un soporte emocional a nivel familiar.

BIBLIOGRAFÍA

- Baider, L., Kaplan De-Nour, **Diabetes and copules: its impact on the healthy partner: methodological considerations**, 2ª edición, Inglaterra, Editorial West Sussex, año 2000, Pág. 120.
- Centro Cultural Salvadoreño Americano 2012, **Mecanismos psicológicos de afrontamiento**, disponibilidad en:
<http://www.consumer.es/web/es/salud/psicologia/2012/11/19/214096.ph>
- **Comparación de las prevalencias de duelo, depresión y calidad de vida asociados con la enfermedad entre pacientes con diabetes mellitus descontrolados y controlados**, [en línea] 10ª edición, España, editorial revista española médica quirúrgica 2,013, fecha de consulta: 20 de marzo del 2,014.
- **De padres a padres**, [en línea], 9ª edición, Madrid, Editorial Calidad Feaps Caja Madrid, 2007, fecha de consulta: 18 de marzo del 2,014.
- **Diabetes mellitus tipo 1 en la edad pediátrica**, Madrid, volumen 7, 29 de abril del 2003.
- Dr. Hirsch Axel, **Tratado de endocrinología pediátrica**, 1ª edición, Alemania, Dept of Diabetes and Metabolic Disorders Bethanien Hospital, 2009, Pág. 1065
- Estapé, T. **Tratamientos de soporte**, 15ª Edición, Barcelona, libros Mosby-Doyma, 2004, fecha de consulta: 20 de febrero del 2,014
- Fauci, Braunwald, Kasper, Hauser, Longo, Jameson, Loscalzo, **Principios de Medicina Interna**, edición, lugar, editorial, año, Pág. 2,293
- Guía de Práctica sobre **Diabetes Mellitus Tipo 1**, Pág. 307.
- **Guía para la atención de las personas diabéticas**, Basada en el Manual para la Atención Integral de la Diabetes Tipo 2 en el Primer Nivel de

Atención ,Guía de Tratamiento de Diabetes Mellitus tipo 2,Dirección de Medicamentos y Terapéutica CCSS ,Estándares para la Atención de Diabetes de la Asociación Americana de Diabetes.

- **Guía para la intervención de personas diabéticas**, 2ª edición, editorial asociación americana de diabéticos San José, Costa rica 2007, Fundación Panamericana de la salud, disponibilidad en: <http://www.binasss.sa.cr/libros/diabeticas07.pdf> fecha de consulta: 25 de febrero del 2,014.
- J. Arzuaga, C. Díez, H. Díaz, M. Arosa, **Consecuencias psicológicas de la diabetes mellitus; causas del descenso en la percepción de calidad de vida y depresión,** 2ª edición, Estados Unidos, editorial Mediker, año 2012,Pág. 35.
- **La enfermedad crónica y la familia**, [en línea], edición 94, Londres, editorial Universidad Ramón Lluw Fundación Novasageta, 2012, fecha de consulta: 3 de marzo del 2,014.
- **Lo que deben saber sobre la diabetes edad pediátrica**, [en línea], 3ª edición, España, editorial ministerio de sanidad, año 1988, fecha de consulta: 25 de marzo del 2,014.
- Lundstrom E. Ruth, [en línea] **Diabetes y la familia, manual interactivo del diabético**, 2002, disponible en: http://www.iqb.es/d_mellitus/paciente/manual1/cap13_4.htm.
- Ma. Teresa Arce Díaz, **Estrategias de afrontamiento familiar ante un diagnóstico**, [en línea], 1ª edición, Madrid, Salud Mental, 2010, disponible en:<http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobtable=MungoBlobs&blobcol=url>

ata&blobkey=id&blobwhere=1181212909116&ssbinary=true&blobheader=application%2Fpdf

- Martos Méndez María José, Pozo Muñoz Carmen, Alonso Morillejo Enrique, **Enfermedades crónicas y adherencia terapéutica, relevancia del apoyo social**, [en línea] 2ª edición, Almería, editorial universidad de Almería, año 2010, disponibilidad en: http://biblioteca.unirioja.es/biba/mas_info.php?-titn=320699
- Moreno Murillo Juan José, **Vivir con diabetes: guía para pacientes, sus familiares y educadores**, 8ª edición, editorial Neo-Person, S.L, 2004, Pág. 247.
- **Nuevas formas de familia**, [en línea], UNICEF – UDELAR, Noviembre 2003, Montevideo, Uruguay, Pág. 20. Disponible en:
- Oomen, N. Snijders, **Psicología para la educación del niño**, 2ª edición, España, editorial Vizcaina. S.A.Bilbao, España, 2010, Pág. 50.
- Pera Isla Pilar, Vasallo Moncho Joaquín, Adreuc Guasch Oscar, Rabasad Torras Alberto,[en línea] **Proceso de adaptación a la diabetes mellitus tipo 1 (DM1). Concordancia con las etapas del proceso de duelo descrito por Kübler-Ross**, Artículo 202.238, Pág. 83.
- **Psicología desde el Caribe**, disponible en www.redalyc.org, edición No. 16, Madrid, Editorial universidad del norte, 2005.
- Raquel Barrio, Pedro Méndez Castedo ,Judith Roderigas Año 2,004 **Abc de la diabetes El niño con diabetes: la familia y la escuela, fundación para la diabetes**, 4ª edición, editorial Menarini diagnostics, 2004, Pág. 45.

- **Revista médica de Chile**, Chile, volumen 132, número (5), febrero 2,003.
- Sackett, D.L., Haynes, R.B., Guyatt, G.H., Tugwell, P. Epidemiología clínica. **Ciencia básica para la medicina clínica**. [en línea] 2ª ed. Madrid, editorial Médica Panamericana; 1994, Pág. 75.
- Scharfetter Christian, **Introducción a la psicopatología general**, [en línea] 3ª edición, Madrid, editorial Morata S.A., 2007, Pág. 417.
- Senderey Saúl; Schor Isaías, **Vivir como diabético**, 7ª edición, editorial Neo-Person, S.L, 2003, Pág. 150.

ANEXOS



ANEXO 1



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CLÍNICA DEL NIÑO SANO
DEPARTAMENTO DE PSICOLÓGIA

ENTREVISTA

Nombre: _____

Edad: _____

Departamento: _____

Antecedentes

Familiares: _____

Ambiente

Familiar: _____

Ambiente

Social: _____

Impacto del

diagnóstico: _____

Emociones

experimentadas:

Manifestaciones

Psicológicas:

Mecanismos

utilizados:



ANEXO 2



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CLÍNICA DEL NIÑO SANO
DEPARTAMENTO DE PSICOLÓGIA

TESTIMONIO

Nombre:

Edad:

¿Cuál fue mi reacción al enterarme de que mi hijo(a) estaba diagnosticado(a) con diabetes?

Observaciones: _____



ANEXO 3

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CLÍNICA DEL NIÑO SANO
DEPARTAMENTO DE PSICOLÓGIA

EVALUACIÓN DE TALLERES

Positivo	Negativo	Interesante

Observaciones: _____



ANEXO 4



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CLÍNICA DEL NIÑO SANO
DEPARTAMENTO DE PSICOLÓGIA

LISTA DE COTEJO DE PARTICIPACIÓN

Actividad	Si	No
Puntualidad		
Participación Activa		
Relaciones interpersonales adecuadas		
Comprensión de contenidos		
Seguimiento de instrucciones		

Observaciones: _____



ANEXO 5

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CLÍNICA DEL NIÑO SANO
DEPARTAMENTO DE PSICOLÓGIA

EVOLUCIÓN

Antes
Durante
Después