



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

**SIGNIFICADO DE LAS VIVENCIAS DEL ADOLESCENTE CON DIABETES
MELLITUS TIPO 1 Y SU FAMILIA**

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

MAESTRA EN ENFERMERÍA

(EDUCACIÓN EN ENFERMERÍA)

PRESENTA:

LIC. ENF. MARÍA DE LOS ÁNGELES OCHOA VALLES

TUTOR PRINCIPAL:

DR. MARCO ANTONIO CARDOSO GÓMEZ

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

MARZO DE 2016. CIUDAD DE MÉXICO.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA COORDINACIÓN

DR. ISIDRO ÁVILA MARTÍNEZ
DIRECTOR GENERAL DE ADMINISTRACIÓN
ESCOLAR, UNAM.
P R E S E N T E:

Por medio de la presente me permito informar a usted que en la reunión ordinaria del Comité Académico de la Maestría en Enfermería, celebrada el día **6 de enero del 2016**, se acordó poner a su consideración el siguiente jurado para el examen de grado de Maestría en Enfermería (Educación en Enfermería) de la alumna **MARIA DE LOS ANGELES OCHOA VALLES** con número de cuenta **514003627**, con la tesis titulada:

"SIGNIFICADO DE LAS VIVENCIAS DEL ADOLESCENTE CON DIABETES MELLITUS TIPO 1 Y SU FAMILIA."

bajo la dirección de la Dr. Marco Antonio Cardoso Gómez

Presidente : Doctor Juan Pineda Olvera
Vocal : Doctor Marco Antonio Cardoso Gómez
Secretario : Doctora Gandhi Ponce Gómez
Suplente : Doctora Irma Cortés Escárcega
Suplente : Doctora Virginia Reyes Audiffred

Sin otro particular, quedo de usted.

A T E N T A M E N T E
"POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU"
Cdad. Universitaria Cd, Mx. , a 2 de marzo del 2016.

DRA. GANDHY PONCE GÓMEZ
COORDINADORA DEL PROGRAMA



C.c.p. Expediente del interesado

**COORDINACIÓN DEL POSGRADO
DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

JEG-F6

CONTENIDO

RECONOCIMIENTO	5
AGRADECIMIENTOS.....	5
DEDICATORIAS	7
INTRODUCCIÓN	8
I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
1.1 Descripción del fenómeno	11
1.2 Importancia del estudio	12
1.3 Preguntas de investigación	16
1.4 Objetivos	16
II. ESTADO DEL ARTE	17
III. MARCO CONCEPTUAL.....	22
3.1 Diabetes mellitus tipo 1	24
3.1.1 Diagnóstico.....	26
3.1.2 Tratamiento.....	27
3.1.2.1 Insulinoterapia	27
3.1.2.2 Alimentación	28
3.1.2.3 Ejercicio físico.....	29
3.2 Adolescente	30
3.3 Familia	31
3.4 Vivencia	32
3.5 Significado	34
3.5.1 Emociones	35
3.5.2 Aprendizaje	36
3.5.3 Adaptación	37
IV. METODOLOGÍA	39
4.1 Diseño: Estudio cualitativo	39
4.2 Método de investigación: fenomenología.....	39
4.3 Contexto.....	40
4.3.1 Habitantes	41
4.3.2 Vivienda	41
4.3.3 Educación	41
4.3.4 Salud	42
4.4 Participantes	42

4.5 Técnicas de recolección de datos.....	43
4.5.1 Observación participante.....	43
4.5.2 Entrevista en profundidad	45
4.5.3 Diario de campo.....	46
4.6 Análisis de datos.....	47
4.6.1 Reducción de datos	48
4.6.2 Disposición y transformación de datos.....	48
4.6.3 Obtención y verificación de conclusiones.....	49
4.7 Rigor metodológico	49
4.7.1 Credibilidad	49
4.7.2 Auditabilidad.....	50
4.7.3 Transferibilidad.....	50
4.8 Validez del estudio	51
4.8.1 Triangulación.....	51
4.8.1.2 Triangulación de datos.....	51
4.8.1.3 Triangulación de investigadores.....	52
4.8.1.4 Triangulación de teorías.....	52
4.9 Consideraciones éticas.....	52
V. HALLAZGOS.....	55
5.1 Emociones.....	56
5.1.1 En el momento del diagnóstico	57
5.1.2 En el momento de llegar a casa.....	59
5.2 Aprendizaje	63
5.2.1 Aprendiendo a vivir con DM1	63
5.2.2 Dificultades en el aprendizaje.....	66
5.3 Adaptación	68
5.3.1 Vivir con Diabetes mellitus tipo 1	70
VI. DISCUSIÓN.....	73
VII. CONCLUSIONES	78
VIII. PROPUESTA DE CUIDADO.....	80
ANEXOS	86
BIBLIOGRAFÍA	95

A pesar que hubo momentos en que quise parar nunca lo hice, algo dentro de mí me dijo que lo lograría. Solo necesité dedicación, esfuerzo y paciencia para hacer de esta experiencia parte de mi vida.

RECONOCIMIENTO

- ✓ Al Programa de Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional Autónoma de México, por el gran compromiso que tiene con sus educandos. Además de ser un programa con gran impacto y reconocimiento nacional e internacional. ¡Sin duda uno de los mejores!
- ✓ A la Universidad Autónoma de Sinaloa y la Escuela Superior de Enfermería Culiacán por todas las oportunidades que me han brindado.

AGRADECIMIENTOS

- ✓ A Dios por estar siempre a mi lado, en los momentos buenos y en los momentos difíciles de mi vida, por iluminar mi camino y ayudarme a continuar cada día hasta concluir mi maestría.
- ✓ A los participantes de esta investigación, ya que gracias a ellos fue posible el desarrollo de este estudio.
- ✓ Al Dr. Marco Antonio Cardoso Gómez por su gran apoyo y paciencia, por su forma de transmitirme sus conocimientos durante el desarrollo y elaboración de mi tesis.
- ✓ A los maestros del Programa de Maestría en Enfermería, que en su momento me brindaron su apoyo.

- ✓ A mi prima Lizbeth Kareli Valles López que me apoyo durante el análisis de mis datos.
- ✓ A mis compañeras y amigas de la maestría, que juntas vivimos momentos increíbles: Mili, Oralia, Brisa, Dorita, Sughey, Ina, Nohemi, Silvia, Graciela, Isabel, Eliazara, Hilda, Adilene y Ana María.
- ✓ A la maestra Servanda Zazueta, quien representa un ejemplo de mujer y enfermera comprometida con su disciplina.
- ✓ A la maestra Patricia de Lourdes Retamoza, por su apoyo incondicional a lo largo de este proceso.
- ✓ A la maestra Rosy Verdugo, quien fue la principal motivadora para iniciar los estudios en el Programa de Maestría de Enfermería de la UNAM.
- ✓ A la memoria del Dr. Luis Manzo García quien en vida me apoyo en la presentación con los participantes, generando empatía y confianza hacia mí.
- ✓ A la Sra. Lourdes Cabrera, el Sr. Otilio Vega, Marisol Vega y Anlui por apoyarme durante mi estancia en la Ciudad de México.
- ✓ A Mario Uriel Morales Vázquez y Eunice Victoria García Piña, por motivarme a continuar y por ser un ejemplo de profesionales comprometidos con la disciplina de enfermería.

DEDICATORIAS

- ✓ Esta tesis está dedicada especialmente para la persona más importante de mi vida, quien estuvo siempre a mi lado desde el inicio del proyecto y en el transcurso del mismo, a quien corresponde la mitad de los créditos obtenidos. Quiero decirte que eres una bendición de Dios, eres mi fortaleza y mi motor para seguir cada día adelante, llegaste a mi vida para hacerme muy feliz y gracias a ti es que pude concluir esta nueva etapa profesional.

TE AMO.

Ángel Emiliano Ochoa Valles.

- ✓ A mis padres que siempre me han apoyado y siempre están en cualquier momento, los amo.
- ✓ A mis hermanas y hermanos: Ramiro, Martín, Guillermo, Nancy y Laura que me acompañaron y apoyaron a lo largo de este proceso y porque siempre están ahí para hacerme los días más agradables.
- ✓ A mis amigas, que han sido muy comprensivas y me han brindado su apoyo moralmente. Las quiero mucho: Adelaida, Korina, Grecia, Lupita, Esthela, Araceli, Rocío y Mariana.

INTRODUCCIÓN

La presente investigación corresponde a un estudio cualitativo, realizado en el municipio de Guasave, Sinaloa México, con el objetivo de conocer el significado de la vivencia que tiene el adolescente y la familia frente a la diabetes mellitus tipo 1(DM1). Se elaboraron ocho capítulos, en los que se revela paso a paso el desarrollo del estudio.

En el primer capítulo se articula la descripción del fenómeno de estudio, es decir, la problemática que indujo al investigador a realizar la investigación. Asimismo se describe la importancia de la investigación, la cual está fundamentada en dos aspectos: el primero en la revisión de la bibliografía, manifestando estadísticamente la magnitud de la enfermedad a nivel mundial, los costos económicos y psicosociales que genera; en el segundo se hace una reseña sobre la experiencia personal de la autora como enfermera en un hospital de segundo nivel. También se presentan las preguntas y el objetivo de la investigación.

El segundo capítulo se muestra un análisis de las investigaciones que se han realizado en torno a la diabetes y a las enfermedades crónicas, tanto a nivel nacional como internacional, mostrando los resultados que estas investigaciones han tenido y lo relevante que aportan para la ciencia, así como el vacío que existe en ellos.

En el tercer capítulo se hace una descripción y análisis de los conceptos principales: diabetes mellitus tipo 1(DM1), adolescente, vivencia, familia,

significado, emociones, aprendizaje y adaptación, dando un sustento teórico a los resultados presentados y brindando mayor validez a la investigación.

El cuarto capítulo corresponde a la metodología del estudio, en este apartado se describe el diseño cualitativo, el método fenomenológico, el contexto y a los participantes. Se exponen también las técnicas de recolección de los datos: observación participante, entrevista a profundidad y diario de campo; presentando la forma en la que se realizó el análisis de datos, el rigor metodológico y la validez del estudio.

En el quinto capítulo se muestran los resultados obtenidos de la investigación, mismos que están representados en tres categorías y cinco subcategorías. La primera categoría es la de emociones de la cual se derivan dos subcategorías: en el momento del diagnóstico y en el momento de llegar a casa. La segunda es aprendizaje y tiene dos subcategorías: aprendiendo a vivir con DM1 y dificultades en el aprendizaje. Por último se presenta la categoría de adaptación con una subcategoría: viviendo con DM1.

En el sexto capítulo se presenta una discusión de las tres categorías en relación con investigaciones similares al tema, exponiendo un panorama más amplio de la importancia que tienen los hallazgos de esta investigación.

El séptimo capítulo expone las conclusiones del estudio, revelando datos importantes para la disciplina de enfermería. Así como también se describen algunas recomendaciones para el cuidado del adolescente con diabetes mellitus tipo 1 y la familia.

El octavo capítulo corresponde a la propuesta de **“Cuidado domiciliario de la familia con DM1 por el profesional de enfermería”**, en este apartado se hace una descripción del cuidado que puede brindar la enfermera en el domicilio de las familias cuando tienen un integrante con DM1 y los beneficios que esto conlleva para la sociedad y el sector salud.

Y para finalizar, se muestran los anexos correspondientes a las preguntas generadoras para la entrevista a profundidad, así como el formato que se utilizó para obtener el consentimiento informado de los participantes y el cronograma de actividades que se desarrolló a lo largo de la investigación y en último lugar se presentan las referencias bibliográficas.

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Descripción del fenómeno

La diabetes mellitus representa una amenaza para la salud pública. Cada año se diagnostican aproximadamente 78.000 niños con DM1 en todo el mundo¹. Sin embargo, esta enfermedad no solo afecta a la persona que la padece, si no que todos los integrantes del sistema familiar se ven involucrados.

El pronóstico de salud para una persona que se le ha diagnosticado con DM1 suele ser incierto y angustiante, afortunadamente existe tratamiento eficaz para sobrellevar la enfermedad, solo es necesario brindar cuidado las 24 horas y los 365 días del año. Es un tratamiento que requiere disciplina y paciencia. Para mantener los niveles de glucosa en rangos considerados normal, es necesaria la combinación de insulina con alimentación saludable y ejercicio físico.

Podríamos pensar que es una enfermedad fácil de sobrellevar, ya que se cuenta con el método para hacerlo. Sin embargo, en un hospital podemos ver casos de niños y adolescentes que se encuentran con complicaciones por la DM1, y es aquí donde nos surgen ciertas cuestiones en relación al cuidado que se brinda en el domicilio; si las madres y los adolescentes con DM1 tienen el conocimiento de las complicaciones y los cuidados necesarios para evitarlo, entonces, ¿por qué llegan a un segundo nivel de atención?, ¿cuál será la causa de que esto suceda?

Para responder a estas interrogantes se llevó a cabo la siguiente investigación, referente al significado de las vivencias del adolescente y la familia

ante el diagnóstico de DM1, misma que se desarrolló en el municipio de Guasave, Sinaloa, México, con la finalidad de conocer el ambiente natural de estas personas y el significado que le dan a vivir con DM1.

1.2 Importancia del estudio

La importancia se fundamenta en dos sentidos, la primera en la revisión bibliográfica y la segunda en la experiencia de la autora como enfermera.

La diabetes es uno de los problemas sanitarios más exigentes del siglo XXI y son pocos los estudios que han examinado la prevalencia de la diabetes mellitus tipo 1 (DM1) en el adolescente, debido a dificultades inherentes a la evaluación del caso y el período de estudio de la variabilidad. Se ha estimado que en el año 2011, 490.000 niños menores de 15 años tenían DM1 en el mundo²; Además, la incidencia está aumentando rápidamente a nivel mundial³.

En niños, ha aumentado considerablemente en los últimos 50 años, tanto en países en vías de desarrollo, como en los desarrollados⁴; pero, la distribución mundial de la DM1 varía considerablemente de una región a otra. Por ejemplo, se estima que Europa tiene el mayor número de prevalencia de casos, seguido por el sudeste de Asia, incluida la India. En cambio, la región occidental del Pacífico, incluyendo China, tiene el número más bajo de prevalencia de casos⁵. Los casos nuevos, en menores de 5 años de edad representan el 6.3%; en los niños de 5 a 9 años el 3.1% y en los niños de 10 a 14 años el 2.4%. El aumento de la incidencia es del 3% a 5% por año¹.

En México había más de 400 mil niños menores de 15 años con DM1 en el 2009, según datos del IMSS⁶. Pero, hasta el momento no hay cifras precisas sobre el número de casos. En lo que respecta al estado de Sinaloa no hay registros estadísticos globales, sino que cada institución tiene su propio control de los casos. Esto nos indica, que existe un gran desconocimiento acerca de la realidad de la enfermedad en nuestro país y el poco interés que se ha tenido con respecto al padecimiento.

Además, esta enfermedad conlleva gastos económicos e intangibles considerables. La Organización Mundial de la Salud (OMS), estima que entre 4% y 5% de los presupuestos de salud, se gastan en las enfermedades relacionadas con la diabetes, por lo tanto, los gastos médicos de una persona con diabetes son dos a cinco veces más altos que los de una persona sin esta enfermedad⁷.

Asimismo los costos intangibles o psicosociales, tienen un gran impacto en la vida del adolescente con diabetes y en sus familias; esto incluye estrés, dolor y ansiedad; por lo que la expectativa y calidad de vida pueden resultar muy deterioradas⁷. De otro modo, esta enfermedad se trata por medio de un intensivo régimen de gestión, que a menudo interrumpe las actividades habituales y requiere conductas centradas en la enfermedad del adolescente y su familia^{3, 8}.

El especialista de la Facultad de Medicina de la UNAM Alberto Lifshitz Guinzberg, manifestó que dicho problema está cerca de convertirse en un problema de seguridad nacional, dadas sus graves implicaciones en la vida de las personas y en los sistemas de salud; y de continuar las tendencias, para el 2025

habrá 15 millones de mexicanos con diabetes, por lo que se requiere de una estrategia integral entre instancias⁹ para mantener los casos bajo control y evitar complicaciones.

En lo que respecta a la experiencia de la autora como enfermera de un Hospital General en Culiacán, Sinaloa, específicamente del servicio de pediatría; ha tenido a su cuidado a niños y adolescentes con DM1, que han sufrido descompensación de la glucosa y que han sido hospitalizados. Al conversar con ellos observó que conocían su enfermedad y el tratamiento que deben tener (insulina, dieta, ejercicio y control de la glucemia).

Estos niños exteriorizaban que las inyecciones de insulina eran muy necesarias para no enfermar, al decir esto hacían gestos de dolor y enfado. La mayoría de ellos expresaba las ganas que tenían de comer chocolates y dulces, pero al mismo tiempo decían que no podían comerlos porque les subía la glucosa y les ocasionaba ir al hospital.

Algo preocupante era la situación en la que las mamás se encontraban; con frecuencia ellas se acercaban a la enfermera para confesarle lo afligidas y preocupadas que se sentían por la situación que su hija(o) estaba pasando: *“es doloroso ver a mi hija en cama y convencerla para que se deje poner las inyecciones, siento dolor al ver que la piquen a cada rato”*.

De manera que su voz se escuchaba con angustia y denotaba tristeza en su rostro. Simultáneamente, aquellas que tenían más hijos expresaban preocupación porque los dejaban encargados con la abuela, la tía o vecina, por lo

que la situación era doblemente preocupante para ellas: demostraban estar agotadas, estresadas y tristes.

En contra parte, los papás solo visitaban a su hijo en escasas ocasiones durante la noche, ya que tenían que dormir para ir a trabajar y poder solventar los gastos que se generarían por la hospitalización, ellos se preocupaban más por la cuestión económica y por lo regular no expresan verbalmente sus emociones y sentimientos.

Con respecto al alta del infante, se capacitaba a la madre y a la hija(o) enferma(o) sobre los cuidados que deben seguir en el hogar, ellos mencionaban comprender todo y se mostraban felices de ir a casa. Sin embargo, sabían que el problema no había terminado, que es algo que continuaría toda la vida, ya que no existe cura para la DM1, por lo que sólo se puede controlar.

Muchos de estos niños regresan nuevamente al hospital, probablemente por no llevar los cuidados correctamente, algo que regularmente niegan las mamás. Ellas refieren hacer todo como se le explica en el hospital, por lo que queda una incógnita: ¿qué es lo que pasa en el hogar?

Por lo anterior, se considera relevante identificar las causas por las que estos niños ingresan a un segundo nivel de hospitalización: ¿qué es lo que está sucediendo en su entorno?, ¿se llevan a cabo los cuidados en el hogar? Para responder se considera necesario conocer la vivencia¹⁰ frente a la DM1, es decir, comprender los significados que los individuos dan a su vida y aprender el proceso de interpretación sobre el por qué deciden tomar ciertas decisiones respecto al

padecimiento y cómo actúan en consecuencia de ello, en palabras de Husserl se dice que el sujeto no espera ser afectado por los objetos del mundo, sino por el contrario, el sujeto constituye esos objetos y le da sentido al mundo, es un sujeto activo¹¹.

1.3 Preguntas de investigación

- ¿Cuáles son los significados de la vivencia del adolescente ante la diabetes mellitus tipo 1?
- ¿Cuáles son los significados de las vivencias de la familia respecto a la diabetes mellitus tipo 1?

1.4 Objetivos

- Describir el significado de las vivencias de un adolescente con diabetes mellitus tipo 1 y su familia, que habitan en el municipio de Guasave, Sinaloa, México.
- Contribuir a la teoría de enfermería con información que permita generar estrategias alternativas de cuidado para el control de la DM1.

II. ESTADO DEL ARTE

Mediante una revisión exhaustiva en bases de datos, encontramos que son pocas las investigaciones relacionadas con la diabetes mellitus tipo 1 en la que se involucre a todos los miembros de la familia, por lo que nuestro estudio es relevante.

Los estudios realizados sobre diabetes y enfermedades crónicas revelan resultados similares en cuanto al impacto que sufren las personas en el momento del diagnóstico. En Brasil se realizó un estudio titulado “Viviendo con Diabetes: una experiencia contada por los niños”, en el que se evidencia la experiencia de los niños en el momento del diagnóstico, éste resulta ser muy fuerte para ellos en el aspecto emocional, la diabetes parece cambiar toda su vida, manifiestan miedo, desesperación e inseguridad¹².

Algo similar sucedió en un estudio cualitativo de pacientes con cáncer de mama, en el que refleja, que al conocer el diagnóstico experimentan sentimientos de temor y tristeza¹³; lo mismo refieren los adolescentes cuando son diagnosticados con DM1¹⁴ y las familias de pacientes con enfermedades mentales¹⁵.

En un estudio realizado por Lowes L, Gregory JW, Lyne P., en el 2005, titulado “recién diagnosticado diabetes infantil: una transición psicosocial para los padres”, enfocado a obtener una nueva comprensión teórica de las respuestas al duelo de padres y el proceso de adaptación a un diagnóstico de la diabetes infantil, en el que se estudió a 38 padres de 20 niños recién diagnosticados¹⁶.

Los datos se analizaron mediante el marco de la teoría de la transición psicosocial; y los resultados fueron que su mundo cambió repentinamente, dejándolos inseguros e inciertos sobre el futuro. Los padres se ajustan con éxito adaptando sus vidas y reconstruyeron un nuevo modelo del mundo para dar cabida a la diabetes de su hijo. Esta dinámica no tiene punto final garantizado para los padres¹⁶.

Los resultados muestran la transición de los padres cuando su hijo recientemente se ha diagnosticado con DM1, pero no presentan datos que manifiesten cómo ha sido la transición para los hermanos o para el propio infante que padece este trastorno.

En el mismo sentido pero abarcando la percepción de los padres y niños, se realizó un estudio en Reino Unido, el tema central o categoría que se identificó fue "normal". Esto se sustenta en cuatro subtemas: la transición, el apego, la pérdida y el significado. La noción de "normal" es dominante en la vida de estos niños y sus padres. Para los padres, la transición trajo cambios en la relación padre-hijo, que a menudo fue influenciado por la manera en que su hijo optó por auto-manejar su diabetes. Los padres expresaron dificultad en encontrar el equilibrio entre estar interesado y tratar de controlar las actividades de autocuidado de su hijo¹⁷.

El estudio anterior refleja la actitud que los niños tienen por ser más independientes y como es que las madres son sobreprotectoras, puesto que ellas viven de diferente manera la enfermedad de su hijo, ya que el significado para ambos no es el mismo, sin embargo, el resultado final es el concepto de normal

que es el tema unificador, los padres y el niño expresan normalidad en su forma de vivir ante la enfermedad.

El tema o categoría de “normal” también fue el resultado de un estudio en el 2007 en Suecia en el que se abordó la experiencia vivida de la familia, un año después de convivir con la diabetes mellitus tipo 1, encontrado que la familia mira la situación como algo normal, pero siempre tienen en mente que la enfermedad ahí está. Cuando viven niveles desequilibrados de glucosa, la situación se torna frustrante y aumenta el exceso de supervisión e inseguridad³.

El estudio anterior se repitió dos años después, es decir, las familias ya tenían tres años conviviendo con la enfermedad, para este momento todos los miembros de la familia tenían el régimen de control de la diabetes integrado en diferentes maneras, Sin embargo, en su vida cotidiana se vieron afectados en diferentes grados por la enfermedad¹⁸.

Una explicación podría ser que este padecimiento a diferencia de otras enfermedades crónicas, requiere un extraordinario esfuerzo para el autocontrol, lo que puede producir un estrés psicosocial y psicológico⁸. Este proceso crónico influye permanentemente sobre la vida cotidiana del adolescente y su familia. Se caracteriza por frecuentes interacciones con el sistema sanitario, hospitalizaciones ocasionales, por lo que los hábitos de vida se ven afectados, así como las relaciones interpersonales de toda la familia¹⁹.

El adolescente diabético, debe asumir su autocontrol, prestar atención constante a la dieta, actividades físicas, etc., es decir, ha de hacer frente a una

serie de aspectos que le hacen diferente de sus compañeros. Además se da cuenta que aplicarse varias inyecciones al día resulta poco “normal”, por lo que se puede comprender que viva un sentimiento de injusticia y rebeldía²⁰.

Susan M. Moore menciona que el diagnóstico de Diabetes desencadena conflictos familiares, al igual que el impacto en la dinámica familiar y el estrés de los padres, por lo que el auto-cuidado de adolescentes es deficiente, desarrollando problemas de conducta y mala salud mental²¹. Por lo tanto, la adaptación a la enfermedad crónica en este grupo etéreo es un proceso complejo que involucra factores externos e internos, influenciado por la edad y desarrollo¹².

Ser adolescente es difícil y teniendo una enfermedad crónica como la diabetes lo es todavía más, Cintra y Marcondes en los resultados de su estudio sobre adolescentes con diabetes mellitus tipo 1, mencionan que los hechos para la mayoría de ellos son interpretados en el presente, por lo que los acontecimientos son y significan en el momento en que ocurren y no por sus consecuencias futuras¹⁴.

Además, mencionan que en este sentido su comportamiento parece estar sin compromiso y sin responsabilidad, al no priorizar los cuidados relacionados con la prevención de complicaciones de la enfermedad en su vida¹⁴.

Las investigaciones anteriores tienen datos muy importantes que se deben tomar en cuenta, no obstante, existe un vacío en el significado del sentir de la familia referente a la experiencia vivida, es decir, no se describe cual es la intención consciente, que los impulsa para elegir determinada acción. Lo que

resultaría importante para poder implementar estrategias de ayuda en esas familias.

Por lo anterior descrito nos damos cuenta que es de suma importancia hacer más investigaciones relacionadas a la DM1, que nos ayuden a comprender la situación que viven estas personas y de esta manera hacer las gestiones pertinentes para mejorar y garantizarles una mejor calidad de vida

En el presente estudio se hace un análisis de lo que significa vivir con diabetes mellitus tipo 1 en la familia, se explica el proceso vivido desde el momento del diagnóstico hasta la vivencia actual del sistema familiar.

III. MARCO CONCEPTUAL

A lo largo de la vida el individuo se enfrenta a diversos acontecimientos, los cuales son presenciados y sentidos de manera única, y que a su vez van estableciendo creencias y costumbres, las cuales influyen en las decisiones que toman ante un proceso de enfermedad. El conjunto de estos acontecimientos dan origen a la vivencia de la persona.

Asimismo, las decisiones que eligen tienen repercusiones cuando no son las adecuadas. Por lo que es necesario indagar en profundidad sobre la forma o por qué deciden qué cuidados tener o no tener frente a una enfermedad, ya que para enfermería es muy importante que el individuo, la familia y la comunidad elijan las mejores medidas de prevención para conservar su salud y en caso de existir una enfermedad, evitar que ésta se complique o avance.

Por lo tanto, es necesario involucrarse en la vida de la persona y comprender su situación en relación con la enfermedad, de esta manera se despierta un determinado afecto en el individuo y es más fácil conocer cómo percibe el hecho de vivir con la enfermedad, conocer qué valor emocional y qué sentido le da a la situación.

En este estudio se da a conocer la vivencia que tiene el adolescente y su familia frente a la diabetes mellitus tipo 1, dado que, de acuerdo a las características propias de la personalidad y su estructura motivacional, este padecimiento cobra mayor o menor relevancia, dependiendo de la importancia atribuida a la DM1²².

Tomando en cuenta que la vivencia de la DM1 está delimitada únicamente por la persona que la experimenta, por ejemplo, cuando se le informa a un niño que tiene DM1, no resulta ser tan alarmante para él, ya que desconoce la realidad de la enfermedad, piensa que es algo momentáneo; mientras que la madre resulta muy afectada emocionalmente, puesto que ella comprende la magnitud y el riesgo que existe, incluyendo el deceso de la vida, de quien padece la enfermedad.

De esta manera, podemos decir que cada integrante de la familia tiene su propia vivencia frente a la DM1, ya que la percepción es un proceso mental que se experimenta de forma individual, esto porque la vivencia posee su propia perspectiva de experiencia¹¹.

Al conocer el significado que cada uno de los integrantes de la familia le da a la DM1, será más fácil para la enfermera implementar estrategias de cuidado en cuanto a la necesidad que presenta cada uno de ellos.

A continuación se hace una presentación de los principales conceptos que enmarca esta investigación, en el que se involucran todos los elementos que dan sentido al presente estudio, cada uno de ellos representan una parte importante en la vivencia de las personas involucradas.

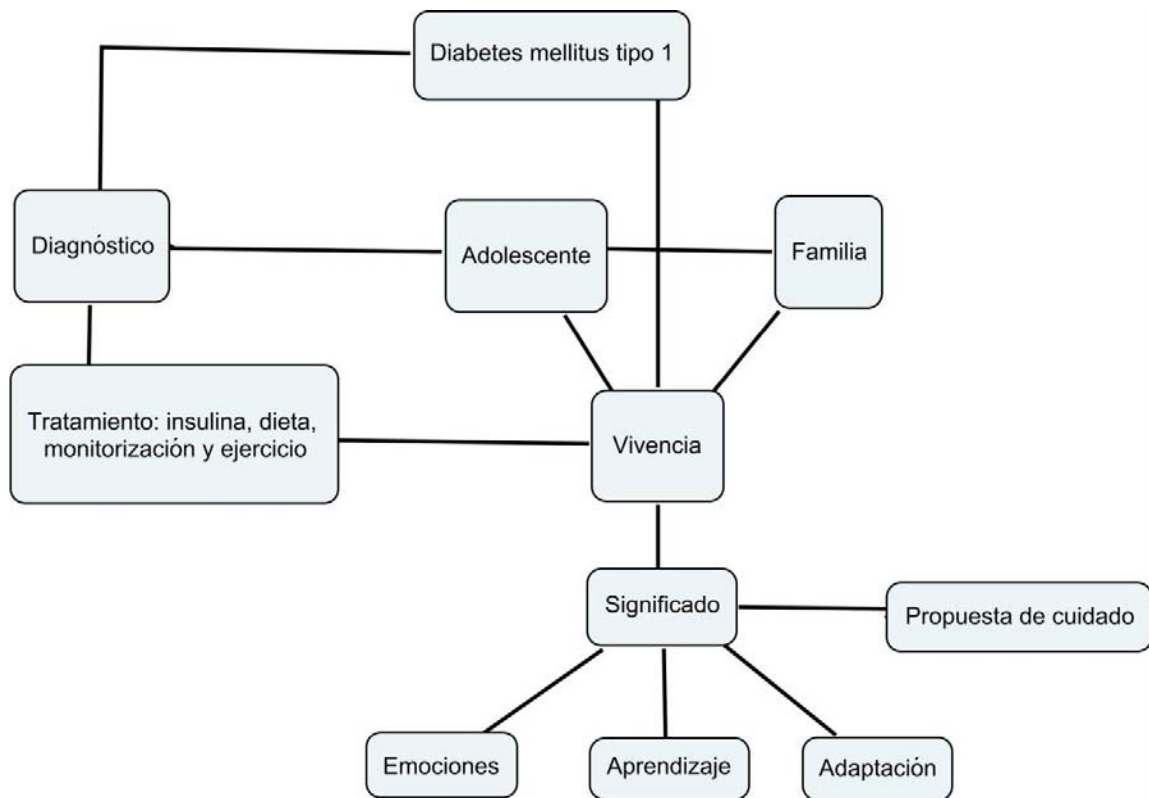


Figura 1. Mapa conceptual sobre la vivencia del adolescente y la familia ante la diabetes mellitus tipo 1.

Para que se pueda comprender la vivencia de las personas frente a la DM1, es necesario conocer la enfermedad, por tal motivo hablaremos en primer lugar sobre este padecimiento y posteriormente abordaremos los conceptos de adolescente, familia, vivencia y significado.

3.1 Diabetes mellitus tipo 1

La diabetes es una afección crónica que se desencadena cuando el organismo pierde su capacidad de producir suficiente insulina o de utilizarla con eficacia. La insulina es una hormona, que se fabrica en el páncreas y permite que

la glucosa de los alimentos pase a las células del organismo, en donde se convierte en energía para que funcionen los músculos y los tejidos. Como resultado, una persona con diabetes no absorbe la glucosa adecuadamente, de modo que ésta queda circulando en la sangre (hiperglucemia) y dañando los tejidos con el paso del tiempo²³.

Hay 3 tipos principales de diabetes: diabetes mellitus tipo 1 (DM1), tipo 2 y gestacional²³.

La diabetes mellitus tipo 1, es un síndrome metabólico que se caracteriza por la destrucción de los islotes pancreáticos de células beta e insulinopenia total; por lo que los individuos presentan la tendencia hacia la cetosis en condiciones basales. Es una de las enfermedades crónicas más frecuentes de la infancia y la adolescencia⁴.

Esta enfermedad es causada por una reacción autoinmune, en la que el sistema de defensa del cuerpo ataca las células productoras de insulina del páncreas (células beta). Como resultado, el organismo deja de producir la insulina que necesita. Las razones para que esto suceda aún no están claras, pero podría deberse a los cambios de los factores de riesgo medioambiental, a circunstancias durante el desarrollo en el útero, a la alimentación durante las primeras etapas de la vida o a infecciones virales²³.

Este síndrome metabólico no solo consiste en niveles elevados de glucosa en sangre, sino que ocasiona afectaciones en diferentes órganos, como riñón, corazón, ojos, entre otros, cuando no se lleva un buen control; además afecta el

sistema familiar debido a los múltiples cuidados que conlleva. Es un padecimiento en el que se tiene que estar alerta siempre, sin descanso alguno.

3.1.1 Diagnóstico

Según los criterios de la Asociación Americana de Diabetes y de la Organización Mundial de la Salud, el diagnóstico puede llevarse a cabo en las tres situaciones siguientes²⁴:

- Presencia de síntomas clínicos y glucemia plasmática ≥ 200 mg/dL (11.1 mmol/L), independientemente de la hora de extracción en relación con las comidas.

- Glucemia plasmática en ayunas ≥ 126 mg/dL (7.0 mmol/L).

- Glucemia plasmática a los 120 minutos, en la prueba de tolerancia oral a la glucosa (glucosa, 1.75g/kg, máximo 75 g – P.T.O.G.) ≥ 200 mg/dL. Cada una de las tres situaciones es suficiente para hacer el diagnóstico de diabetes. Un resultado anormal debe confirmarse con la repetición de la medición en dos ocasiones en dos días diferentes^{25, 26}. Suele desarrollarse repentinamente y podrían presentarse síntomas como²³:

- Sed anormal y sequedad de boca
- Micción frecuente
- Cansancio extremo/falta de energía
- Apetito constante

- Pérdida de peso repentina
- Lentitud en la curación de heridas
- Infecciones recurrentes
- Visión borrosa

En los niños escolares, el cambio más evidente es que se orinan en la cama durante la noche y la disminución de peso es muy notoria.

3.1.2 Tratamiento

Las personas con este tipo de diabetes pueden llevar una vida normal y saludable mediante una combinación de terapia diaria de insulina, estrecha monitorización, dieta sana y ejercicio físico habitual³, teniendo autocontrol de la enfermedad mediante una educación diabetológica intensa⁴.

3.1.2.1 Insulinoterapia

La insulina constituye la principal base terapéutica de la DM1, aunque insuficiente por sí misma para conseguir normalizar los trastornos metabólicos de la enfermedad. La administración de análogos de insulina de acción ultrarrápida (insulina aspartato, insulina glulisina e insulina lispro) inmediatamente antes de las comidas y de análogos de acción prolongada (insulina glargina e insulina detemir), para cubrir los requerimientos basales, representa el esquema intensivo de insulinoterapia más frecuentemente indicado²⁴.

Cuando un niño o adolescente es diagnosticado con DM1 es necesario iniciar inmediatamente con el tratamiento de insulina, sin embargo, ésta

únicamente puede ser suministrada por vía subcutánea, lo que implica un desagrado para seguir correctamente con el tratamiento. Además a diferencia de otras enfermedades crónicas, la diabetes requiere un extraordinario esfuerzo para el autocontrol, lo que puede producir un estrés psicosocial y psicológico y afectar de manera desfavorable a quien la padece y a su familia²⁷.

3.1.2.2 Alimentación

El plan de alimentación debe ser individualizado, preferentemente bajo la guía de un nutricionista con experiencia en el tratamiento de pacientes diabéticos; tomando en cuenta las preferencias alimentarias de cada adolescente, las influencias culturales, la actividad física y el horario de alimentación familiar. El conteo de carbohidratos es un requisito para adaptar la insulinoterapia a la ingesta alimentaria²⁸.

En los adolescentes con DM1, el mantener un patrón regular de alimentación (horario), la ingesta de fibra, el mayor consumo de frutas y verduras, además de la menor ingestión de bebidas azucaradas, se asocia con un mejor control glucémico²⁹.

Agregando que el hábito de alimentación familiar es muy importante, en este aspecto, la familia debe colaborar con el adolescente en cuanto a comer lo más saludable posible, motivándolo a continuar con su plan de alimentación, de ser posible, lo ideal es que toda la familia coma lo mismo y no solo por ayudar a quien tiene la enfermedad, sino por salud propia.

3.1.2.3 Ejercicio físico

La actividad física regular es una de las piedras angulares del tratamiento de la diabetes. Con el ejercicio, los adolescentes aumentan la sensación de bienestar, mejoran su calidad de vida, la composición corporal y los niveles de presión arterial, además de disminuir el riesgo de complicaciones relacionadas con la diabetes⁴.

Sin embargo no existe actividad física específica para este padecimiento, por lo que cada uno de los adolescentes tiene que descubrir cuál es el ejercicio que mejor resultado tiene sobre su metabolismo: *“tú vas buscando la que más se te adecue a tu organismo, pero sobre todo la que más satisfacción le dé al niño, porque finalmente es algo que tiene que hacer toda su vida y lo tiene que hacer con gusto y lo tiene que disfrutar” (madre de una niña con DM1).*

El niño que padece DM1, al ingresar a la adolescencia requiere enfrentar aspectos relacionados con su edad¹⁴, ya que esta etapa de la vida según Erickson es la búsqueda de la personalidad, por lo que se produce una nueva concepción del mundo interior y exterior, una nueva valoración de lo pasado y, sobre todo, de lo futuro, que a su vez coloca al adolescente en una crisis acuciante, profunda y larga³⁰, y además tener que convivir con los cambios y efectos irreversibles provocados por la enfermedad¹⁴, lo cual representa una vivencia doblemente complicada.

3.2 Adolescente

Según la OMS, la adolescencia comprende de los 10 a 19 años³¹. La adolescencia se caracteriza por el crecimiento físico y desarrollo psicológico, y es la fase del desarrollo humano situada entre la infancia y la edad adulta, por lo que debe considerarse un fenómeno biológico, cultural y social.

Conforme la hormona de crecimiento se eleva durante los primeros años y la mitad de la adolescencia, el cuerpo se vuelve menos sensible a la insulina, lo que explica los altos niveles de glucosa que ocurren comúnmente durante la adolescencia³². Por otro lado, los cambios de humor y las diversas emociones que el adolescente experimenta en esta etapa de la vida, suele complicar el autocontrol.

Por lo tanto, el adolescente con DM1 se considera un paciente en riesgo potencial de no tener un control adecuado de su cuadro metabólico, implicando afectaciones en su desarrollo mental y ser fatal para su vida. Esto debido a la acción hormonal del proceso de crecimiento, que puede causar problemas para controlar los niveles de glucosa³².

Ante esta situación se requiere de la ayuda permanente de la familia, quien también se ve afectada por la DM1 del adolescente, en el sentido afectivo hacia este integrante, provocando una crisis familiar, que se manifiesta por estrés de la cuidadora principal (madre), y rebeldía por parte de los demás hijos. Esta crisis es producto de la sobreprotección de los padres hacia el adolescente enfermo,

dándole prioridad en todos los sentidos y dejando en segundo término a los demás hijos.

Por ello, la diabetes es una enfermedad que requiere grandes ajustes en el estilo de vida y una amplia educación²⁰, en la que se deben fusionar al adolescente con la familia, ya que es la familia imprescindible para la adherencia del tratamiento y el control de la DM1 del adolescente.

3.3 Familia

La familia es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el adolescente con DM1 para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad^{33, 34}. Es en la familia en donde cada una de las personas tiene su origen, es ésta la principal fuente para el desarrollo de la personalidad, dotando al individuo de amor, valores, conocimiento, creencias y actitudes, mismas que se reflejarán en la vivencia del sujeto para enfrentarse al mundo exterior¹⁴.

En la década de los 60, la definición de familia parte de la teoría general de los sistemas por Von Bertalanffy: La familia es un sistema compuesto por un conjunto de personas, que se encuentran en interacción dinámica particular, donde lo que le pasa a uno afecta al otro, al grupo y viceversa²⁵, se caracteriza por un estado estable, dinámico, que permite un cambio constante de componentes mediante asimilación y desasimilación³⁵.

Desde este paradigma sistémico la familia es más que la mera unión de sus componentes: principio sistémico de que el todo es más que la suma de las partes. Por tanto, considerar a la familia como sistema implica: conceptualizar que

los miembros de la familia funcionan en interrelación donde las causas y efectos son circulares (Minuchin)²⁵.

Para el adolescente con DM1, la familia como sistema juega un papel importante, no sólo en el proceso generador sino en el proceso de su tratamiento, a medida en la que cumpla con sus funciones básicas. Por lo tanto, la familia ha de ser contemplada como una red de comunicaciones entrelazadas(Bouche J) ³⁵ en la que todos los miembros influyen en la vivencia de la DM1, a la vez que todos se ven afectados por la misma.

Las afectaciones que se desencadenan en la familia a consecuencia de la DM1 se da mediante un desequilibrio en el sistema familiar, manifestado por dificultades en el mecanismo de convivencia: comunicación, conducta, y emociones³⁴.

Ante esta situación, el adolescente enfermo es el portavoz de lo que ocurre en la dinámica familiar, y es en él, que se sintetiza la crisis que atraviesa la familia²⁵. El apoyo y participación de la familia en los cuidados del adolescente es de suma importancia: puede ayudarlo de diferentes maneras, pero principalmente manteniéndose juntos en la toma de decisiones sobre los cuidados y tratamiento, buscando una mejor calidad de vida para todos, lo cual sucede mediante la vivencia de la enfermedad.

3.4 Vivencia

Dilthey menciona que la vivencia es la unidad estructural de actitud y contenido, es decir, es el conjunto de relaciones entre la actitud, los sentimientos,

las percepciones y la voluntad que tiene cada persona en relación a un objeto o fenómeno³⁶, además está condicionada por la cultura y la sociedad²².

Pero la vivencia no es en ningún sentido una reproducción mecánica y lineal de la sociedad, sino que la influencia de la sociedad en la vivencia es notable, el aprendizaje de los significados culturales es lo que capacita al individuo para expresarse posteriormente a nivel emocional cognitivo, ocurriendo una transformación, debido a que lo externo, la realidad se individualiza siendo reestructurada y significada en función de la personalidad del individuo, por tal motivo, podemos decir que la vivencia es la expresión de la sociedad personalizada²².

De acuerdo con Husserl la vivencia es intuitiva, después puede ser pensada, imaginada o recordada¹¹. Es decir, a medida que la persona vive con la DM1 lo hace de forma automática, y es en ese transcurso que adquiere conocimiento sobre la misma, lo que la hace reflexionar y le da la pauta para elegir medidas de cuidado, mismas que conserva en su conciencia y al hablar de su enfermedad las hace evidentes porque las recuerda y explica.

En el pensamiento de una persona existen contenidos que nos conducen a otros contenidos³⁷ y es así como se da a conocer la percepción y la vivencia de una persona; por ejemplo, al conversar con la adolescente con DM1, nos habla de su enfermedad actualmente y conforme lo hace va recordando situaciones que vivió desde el inicio de la misma cuando era una niña y todo el proceso que ha tenido que pasar para llegar a este momento del padecimiento, lo expresado es la

vivencia que ha tenido con la enfermedad. Al exteriorizar la vivencia de la conciencia, se puede conocer la sustancia o esencia de la persona, lo mismo que el significado de vivir con DM1³⁷.

3.5 Significado

El significado es la intención consciente, que impulsa y orienta la acción, que trasciende y permanece en la conciencia de acuerdo a la situación vivida por los seres humanos. Los contenidos de la mente como el recordar, desear y percibir, e incluso el contenido abstracto de esos actos, son los significados¹¹. Estos pueden ser revelados de acuerdo a los referentes lingüísticos que utilizan las personas para aludir a la vida social como: definiciones, ideologías o estereotipos, van más allá de la conducta y se describen, interpretan y justifican³⁸.

Para el adolescente y la familia, el significado de vivir con DM1 comprende un proceso que inició en el momento del diagnóstico, en el que se generan diversas emociones y de esta manera hay que continuar conviviendo con la enfermedad día a día. Conforme se vivencia la experiencia de la diabetes en casa, se hace evidente la búsqueda de fuentes de información, con el fin de entender y sobrellevar eficazmente la enfermedad, lo que representa un continuo aprendizaje y por último llegar a la adaptación de vivir con el padecimiento.

Cada uno de los integrantes de la familia vive la enfermedad de diferentes maneras, la madre y las hijas que no tienen DM1 manifiestan haber tenido problemas emocionales en el momento del diagnóstico, mientras que el padre y la hija con diabetes se mostraron tranquilos y sin afectaciones emocionales, pese a

lo anterior, el significado se puede interpretar textualmente de la misma manera, sin embargo, la vivencia es diferente para cada uno. Este significado está representado por tres categorías las cuales corresponden a: emociones, aprendizaje y adaptación.

3.5.1 Emociones

Las emociones son manifestaciones corporales de procesos internos (ejecutados por el sistema nervioso central y autónomo), que contribuyen a regular la vida social³⁹. Mismas que se desarrollan cuando la persona experimenta un cambio drástico en la percepción de ver su vida, como ser diagnosticado con DM1.

La mayoría de las personas, cuando se enteran de que sufren de diabetes, atraviesan una gama de emociones que comienza con negación y también incluye temor, culpa, enojo, confusión y depresión. Estas emociones son similares a las que experimenta una persona cuando pierde a un ser querido o a una mascota que ha tenido por mucho tiempo³⁹.

En el ser humano la vivencia de una emoción generalmente involucra un conjunto de cogniciones, actitudes y creencias sobre el mundo, que utilizamos para valorar una situación concreta, por tanto, influyen en el modo en el que se percibe dicha situación⁴⁰. Esto a su vez genera un estímulo que hace que la persona que la experimenta genere un cambio en su pensamiento, de tal manera que se interesa por comprender y conocer la situación que le ocasionó esa emoción.

La persona que se encuentra emocionalmente afectada a consecuencia del diagnóstico de DM1 queda paralizada por un tiempo determinado, ya sea a corto o largo plazo, dependiendo de la manera en que atienda la emoción. Si la emoción es canalizada en forma positiva se llega a conseguir cambios importantes en el estilo de vida de la persona, asegurando un mejor futuro para su salud.

Por otro lado, si estas emociones son canalizadas en forma negativa, se enfrentara a una crisis, la cual dará como resultado un mal control de la diabetes, conflictos familiares y personales, que pueden dar inicio a una patología con requerimientos de especialistas.

Entonces para que estas emociones sean canalizadas de forma positiva, es necesario preparar a la persona poco a poco, de tal manera que se concienticen de la gravedad de la enfermedad, pero a su vez, de cómo controlarla sin que afecte la dinámica familiar, para ello es necesaria la ayuda de un profesional, en este caso las enfermeras.

El profesional de enfermería educa, concientiza y enseña a la familia sobre los cuidados necesarios para mantener bajo control la enfermedad. A mayor conocimiento, menor será la incertidumbre, lo que favorece la motivación por nuevos aprendizaje entorno a la DM1.

3.5.2 Aprendizaje

Según Robbins, el aprendizaje es cualquier cambio de la conducta, relativamente permanente, que se presenta como consecuencia de una

experiencia; mientras que para Kolb, sería la adquisición de nuevos conocimientos a un grado de generar nuevas conductas⁴¹.

Por su parte, cuando se logra manejar las emociones, se facilita el aprender a manejar y vivir con la diabetes, lo que genera un cambio en los hábitos de las personas, manifestado por iniciar o aumentar la actividad física, comer de acuerdo a sus porciones, aumento en el consumo de frutas y verduras y visitas periódicas al médico. Cuando se posee cierto conocimiento en torno a la diabetes, lo anterior se hace de manera rutinaria y de forma normal en la vida de los involucrados. Esto sería el primer paso para la adaptación de vivir con la DM1, ya que se establecen las actividades como parte esencial de la vida.

3.5.3 Adaptación

La adaptación refleja el comportamiento biopsicosocial mostrado dentro de la variedad de comportamientos comunes de la persona, definido de manera individual⁴², es decir, refleja la forma de conducirse de las personas en el aspecto biológico, así como los pensamientos, emociones y conductas que presentan, además, los factores sociales desempeñan un papel significativo de la actividad humana en el contexto de una enfermedad como lo es la DM1.

Estar adaptado a vivir con DM1 es llevar a cabo los cuidados de forma automática y rutinaria, dicho de otra forma, es involucrarlos como necesidades fisiológicas, por ejemplo: el adolescente con este padecimiento siente la necesidad del suministro de insulina cuando sus niveles de glucosa se alteran, por lo tanto, se realiza monitorización de glucemia y suministra las unidades de insulina

correspondientes. Esta actividad la repite cuantas veces sean necesarias durante el día.

Por otro lado, mirando el lado cordial de la diabetes, es una enfermedad que no implica limitaciones físicas, por lo tanto, el adolescente puede hacer sus actividades de forma normal, es decir, continuar con sus actividades habituales y realizar pasatiempos de su preferencia.

En conclusión podemos decir, que el significado de vivir con diabetes se da mediante la vivencia diaria y para llegar al aprendizaje y a la adaptación del padecimiento, es necesario pasar por el proceso de sentir y experimentar distintas emociones, lo que da origen a la motivación en obtener nuevos conocimientos en torno a los cuidados y posteriormente integrarlos como necesidades filológicas a la vida de quien padece la enfermedad y de quien les rodea.

De acuerdo a lo anterior, se puede afirmar la necesidad que existe del cuidado familiar por el profesional de enfermería. Este cuidado es la educación que las y los enfermeros brindan a las familias en su ambiente natural (hogar), brindándoles las armas y seguridad para que sean ellos quienes manejen la DM1, sin temores, con confianza y conozcan a donde y con quién acudir en caso de una crisis provocada por la DM1.

IV. METODOLOGÍA

4.1 Diseño: Estudio cualitativo

Se eligió hacer un estudio cualitativo porque encarna una ruta para alcanzar una mayor y significativa comprensión de la condición humana, con la esperanza de favorecer la adopción de decisiones más racionales y una mayor eficacia e impacto de los programas de salud⁴³. Produce datos descriptivos que derivan de las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable⁴⁴.

Además evalúa el desarrollo natural de los sucesos, no hay manipulación, ni estimulación con respecto a la realidad. Trata de comprender de manera más profunda la situación que se vive dentro del marco de referencia de las propias personas, es decir, de experimentar la realidad tal como otros la experimentan⁴⁵.

4.2 Método de investigación: fenomenología

La fenomenología surgió en la escuela de pensamiento filosófico, creada por Husserl, destacando el énfasis sobre lo individual y sobre la experiencia subjetiva, por lo que se considera investigación sistemática de la subjetividad⁴⁶. La palabra fenomenología proviene del griego “fenomenon”, que significa “mostrarse a sí mismo”, etimológicamente hace referencia al estudio o la ciencia del fenómeno, es decir, lo que aparece en la conciencia de lo dado⁴⁷.

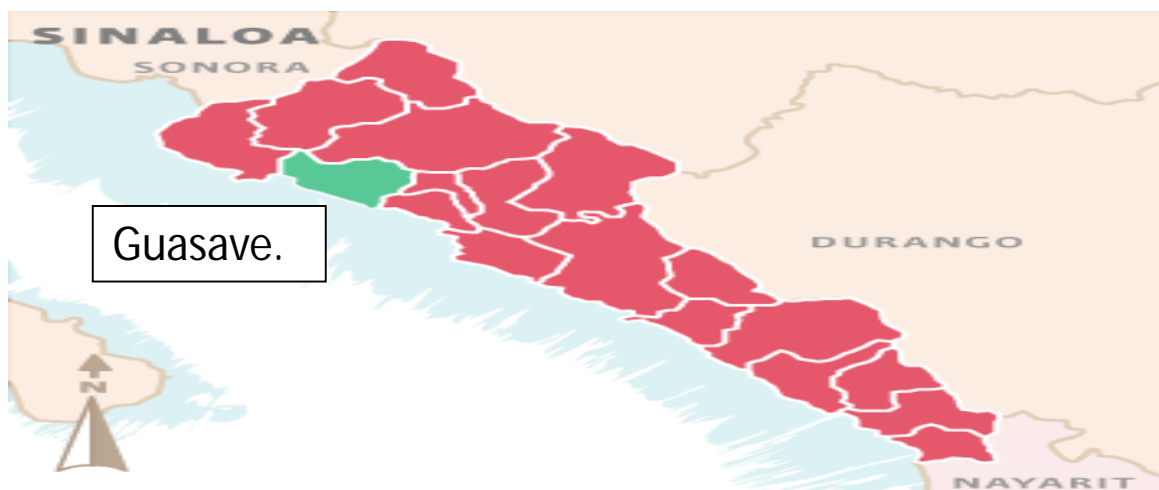
La fenomenología es el estudio de los fenómenos tal como son experimentados, vividos y percibidos por el hombre⁴⁴. Husserl menciona que toda experiencia tiene un saber y un con saber respecto precisamente del objeto. En

este estudio el objeto es la DM1; en la vivencia de la DM1, se halla un conocimiento real y determinado¹¹. Es mediante la investigación fenomenológica que se pretende conocer el significado de la vivencia de los integrantes de una familia respecto a la DM1.

4.3 Contexto

Esta investigación fue realizada en el municipio de Guasave, Sinaloa. Este municipio se encuentra al norte del estado de Sinaloa, a dos horas de la capital que es Culiacán. Su extensión territorial es de 3,464.41 kilómetros cuadrados; con una altitud promedio de 15 metros sobre el nivel del mar. Limita al norte con los municipios de Ahome, El Fuerte y Sinaloa de Leyva, al este con Salvador Alvarado y Angostura, tanto al sur como al oeste con el Golfo de California y al noroeste una vez más con el municipio de Ahome⁴⁸.

En Guasave prevalecen tres tipos de clima: el muy seco, muy cálido y cálido, los meses más calurosos abarcan de junio a octubre y los más fríos de noviembre a marzo. Se han registrado temperaturas con una máxima de 45.0°C y una mínima de -1.0°C⁴⁸.



4.3.1 Habitantes

En el 2010 según datos del INEGI el número de personas que vivían en el municipio de Guasave era de 285,919, de los cuales el 49.7% son hombres y el 50.3% son mujeres. La lengua que se habla en esta zona es el español, sin embargo el 1% de la población habla alguna lengua indígena. Otro aspecto relevante de los habitantes de esta región es que de cada 100 personas de 12 años y más, 44 son casadas y 13 viven en unión libre⁴⁹.

4.3.2 Vivienda

El total de viviendas particulares habitadas son 70,717, en su mayoría cuentan con todos los servicios básicos (agua potable, drenaje, servicio sanitario y luz eléctrica), el material de construcción de paredes es ladrillo y los techos de concreto⁴⁹.

4.3.3 Educación

De acuerdo a las estadísticas del INEGI el 54.4% de la población mayor de 15 años, cuentan con educación básica, el 17.2% tiene un nivel superior y el 6.1%

no tiene ninguna instrucción educativa. Es decir, de cada 100 personas solo 17 tienen algún grado aprobado en educación superior. Respecto a los niños de 6 y 11 años existe una proporción de cada 100 niños 98 asisten a un plantel educativo⁴⁹.

4.3.4 Salud

Las familias de Guasave cuentan con instituciones como IMSS, ISSSTE, Seguro Popular y clínicas particulares. Sin embargo es importante señalar que el 25% de la población no cuenta con derechohabiencia de ninguna de estas instituciones.

4.4 Participantes

Los participantes se eligieron por la técnica de caso-típico-ideal. Esta técnica se caracteriza por elegir casos de un perfil similar, representando a un segmento de la población⁴⁶, por lo que se identificó un grupo de asistencia social en el municipio de Guasave, Sinaloa, integrado por niños y adolescentes con DM1 y sus familias, el nombre del grupo es "BETA", inició hace cuatro años con tres niños diagnosticados con DM1 y sus mamás, posteriormente con el paso del tiempo se han sumado más cada día, hasta la fecha el grupo cuenta con 43 integrantes con DM1.

Las características requeridas de los participantes fue: familia nuclear con dos o más hijos, que uno de los hijos hubiese sido diagnosticado con DM1, tuvieran los recursos necesarios para solventar los gastos de la enfermedad y pertenecieran al municipio de Guasave, Sinaloa.

Para elegir a la familia fue necesario ingresar al grupo como observador participante y así conocer más sobre sus características, identificando similitud en las familias, por lo que decidimos estudiar a una familia, compuesta por mamá, papá y tres hijas, siendo la más pequeña quien fue diagnosticada con DM1 a los 8 años de edad. La familia lleva conviviendo cinco años con la enfermedad.

Cuadro No. 1. Familia

Participante	Edad	Sexo	Escolaridad	Ocupación
Madre	45	Femenino	Licenciatura	Ama de casa
Padre	46	Masculino	Licenciatura	Empleado CFE
Hija 1	17	Femenino	Preparatoria	Estudiante
Hija 2	15	Femenino	Preparatoria	Estudiante
Hija con DM1	12	Femenino	Secundaria	Estudiante

4.5 Técnicas de recolección de datos

4.5.1 Observación participante

Según Janice Morse, la observación participante es trabajar con la gente en su ambiente natural por periodos largos de tiempo, esto sirve al investigador para describir y comprender el comportamiento de las personas y bajo qué circunstancias se presentan⁵⁰. Este proceso de recogida de información implica

necesariamente la interacción entre el investigador y las personas investigadas, a través de lo que el investigador se hace parte más o menos activa de la situación en un intento de capturar toda la información posible de un modo no intrusivo⁵¹.

De acuerdo con Tylor y Bogdan, esta técnica es un elemento clave para construir patrones que permitan la contrastación de los datos recogidos por otros métodos como las diversas entrevistas⁴⁴.

Desde el inicio de este estudio el investigador ingresó al grupo “BETA” como asistente voluntario, asistiendo a tres reuniones mensuales, en las que colaboró con diversas actividades: acomodo del grupo en el auditorio para las charlas presentadas por un médico pediatra, distribución de alimentos, somatometría de los niños y adolescentes, además, se elaboró una hoja especial para capturar los datos esenciales que valora una enfermera en los pacientes con DM1. También asistió a dos convivios recreativos, en los que se demuestra que comparten experiencias de juegos como volibol, beisbol y futbol, además juegos de mesa.

Lo anterior sirvió para el rapport entre el investigador y las familias. Posteriormente, se escogió a una familia. Se le solicitó ser partícipe del estudio y a quienes se visitó con frecuencia en su hogar, participando en las actividades personales de cada integrante. Estas visitas domiciliarias se realizaron una vez por semana, cuatro previas a la entrevista, cuatro durante las entrevistas y tres posteriores a las mismas.

4.5.2 Entrevista en profundidad

La entrevista en profundidad opera bajo la suposición de que cada persona re significa sus experiencias a partir de la manera de cómo ha conformado su esquema referencial. Es decir, la forma cómo ha integrado su conocimiento, percepción y valoraciones en relación a lo que la rodea. Como es que articula su historia personal con el momento actual⁵².

Esta entrevista se hace directamente con la persona, cara a cara, en reiterados encuentros, dirigida hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto a sus vidas, experiencias o situaciones, expresadas con sus propias palabras⁴⁴.

En este estudio se realizaron entrevistas a profundidad a cada uno de los integrantes de la familia, fueron aplicadas en su domicilio y de forma individual, además gravadas y transcritas en su totalidad, la duración promedio fue de 45 a 60 minutos.

Para iniciar con las entrevistas, se le pidió a cada integrante que escogiera el lugar donde se sintieran más cómodos, el padre pidió ser entrevistado en su oficina de trabajo, el motivo fue que estaría más tranquilo y libre para responder, porque su familia lo ponía nervioso. La hija 1 pidió que la entrevista fuera en su habitación porque podía expresar mejor lo que sentía. La hija 2 y la mamá decidieron que fuera en el comedor y sin importar que hubiera alguien más, la hija 2 fue muy expresiva en cuanto a sus palabras, gestos y movimientos, cada que recordaba el trato de sus padres hacia ella comenzaba a llorar. La hija con DM1 fue entrevistada en el área de consulta de una clínica, ya que todos los días tiene

actividades que hacer (mañanas en la escuela, tiempo en su casa para comer y hacer tareas, por las tardes ejercicio físico e iglesia, citas con especialistas y grupo BETA).

Al realizar las entrevistas no se presentó ningún contratiempo, los integrantes se mostraron muy interesados en participar en el estudio y respondieron cada una de las preguntas.

4.5.3 Diario de campo

El diario de campo es una técnica en la cual se escribe cada detalle observable del contexto y sujetos a investigar, puede realizarse al terminar cada entrevista y durante ella, siempre que no distraiga la atención de los participantes. Es una herramienta útil para llevar un registro de conversaciones con los informantes, fuera de la entrevista⁴⁴, es decir, anotar lo que dicen las personas cuando no están siendo grabadas en la entrevista en profundidad.

Los registros que en este estudio se hicieron, corresponden al lugar donde se desenvuelve cada uno de los integrantes de la familia, igualmente, las características en las que se realizó la entrevista, los gestos y detalles que no pueden ser capturados por las audiograbaciones.

Por ejemplo, alguna de las anotaciones fue como conviven en familia, la forma en que se comunican y se piden las cosas, la forma en que cooperan para hacer las labores del hogar, como las comidas. Igual se anotaron aspectos relacionados de quienes se involucran con los cuidados, en este caso la madre y

la hija con DM1, el padre en los registros de glucemias y presupuesto para los insumos necesarios.

4.6 Análisis de datos

El análisis de datos es un conjunto de manipulaciones, transformaciones, operaciones, reflexiones, comprobaciones que realizamos sobre los datos con el fin de extraer significado relevante en relación a un problema de investigación. Se refiere al tratamiento de la información proporcionada por las persona en estudio, preservando su naturaleza textual, poniendo en práctica tareas de categorización y sin recurrir a las técnicas estadísticas.

En el presente estudio se analizaron los datos bajo el esquema propuesto por Miles y Huberman⁴⁶ (figura 2). Los datos de las entrevistas se organizaron en un documento en Word, y se analizaron manualmente, es decir no se usó ningún programa electrónico para el análisis de datos.



Figura 2. Tareas implicadas en el análisis de datos (Miles y Huberman 1984).

4.6.1 Reducción de datos

Se analizaron las entrevistas párrafo a párrafo, a partir de lo cual se identificaron unidades temáticas con información semejante, estas a su vez se agruparon hasta formar subcategorías.

4.6.2 Disposición y transformación de datos

Una vez ordenados los datos en subcategorías, se procedió a hacer una transformación de los mismos, eliminando pleonasmos y ordenando las palabras para darle sentido a la oración, cuidando no alterar el significado del discurso, posteriormente se reestructuraron las subcategorías y se obtuvieron las categorías finales.

4.6.3 Obtención y verificación de conclusiones

De las categorías y subcategorías formadas se realizó un esquema con su descripción. Para llegar a esta conclusión se volvió a revisar todo el proceso de análisis.

4.7 Rigor metodológico

4.7.1 Credibilidad

Se logra a través de observaciones y conversaciones prolongadas con los participantes en el estudio, recolecta información que produce hallazgos que son reconocidos por los participantes, sobre lo que ellos piensan y sienten. Los resultados de una investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado⁵³.

Por lo que al presente estudio se le dio credibilidad mediante la triangulación de los datos: en primer lugar con los informantes para verificar que lo que está escrito es realmente lo que ellos informaron, por lo que se visitó nuevamente a cada uno de ellos y se le entregó la entrevista escrita, dándoles un tiempo considerable para que la leyeran y analizaran con calma y posterior a eso hicieron sus anotaciones de lo que no estaban de acuerdo, finalmente se les pidió firmar una hoja de autorización en la que constata que están de acuerdo con lo escrito por el investigador.

En segundo lugar se hizo con la teoría, revisando la información del marco conceptual, lo que contribuyó a formar las categorías y sustentarlas con cada uno

de los discursos de los participantes y por ultimo con expertos en el tema de estudio, por ejemplo, el investigador es un profesional de enfermería, el tutor es un experto en el tema de diabetes, profesional de psicología y antropología, también se solicitó la ayuda de una investigadora y Dra., en enfermería.

4.7.2 Auditabilidad

Se trata de la habilidad de otro investigador de seguir la ruta de lo que el investigador original ha hecho. Permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original, siempre y cuando tengan perspectivas similares⁵³.

Para garantizar la auditabilidad de la presente investigación se mantienen las notas de campo obtenidas de la observación participante, y las audiograbaciones de la entrevista en profundidad, mismas que fueron transcritas textualmente en su totalidad y se encuentran guardadas en archivos electrónicos.

También se describen las características de los participantes y la presentación de los resultados en diferentes foros de investigación. Dando apertura a que otros investigadores puedan retomar los mismos pasos que se realizaron en este estudio.

4.7.3 Transferibilidad

Se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones. Para ello se necesita que se describa densamente el lugar y las características de las personas donde el fenómeno fue estudiado. Por lo tanto, el grado de transferibilidad es una función directa de la similitud entre los contextos⁵³.

En este sentido se hizo una descripción del lugar y de las características de los participantes, al igual que los principales hallazgos del estudio, pretendiendo que los resultados obtenidos puedan ser utilizados en contextos similares.

4.8 Validez del estudio

La validez, como sinónimo de verdad, verdad construida, interpretada, consensuada signifique lo que signifique, se convierte en la línea divisoria, el criterio límite que establece la legitimidad, aceptación o confiabilidad de los trabajos de investigación (Scheurich, 1996)⁵⁴.

4.8.1 Triangulación

Se refiere al uso de varios métodos, de fuentes de datos, de teorías, de investigadores o de ambientes en el estudio de un fenómeno. Ofrece la alternativa de visualizar un problema o situación desde diferentes ángulos y así aumentar la calidez y consistencia de los hallazgos⁵⁵.

4.8.1.2 Triangulación de datos

Esta triangulación consiste en la verificación y comparación de la información obtenida en diferentes momentos mediante los diferentes métodos⁵⁵. En este estudio se triangularon los datos con los informantes, contrastando la información de cada uno de ellos, así como la revisión de los datos del diario de campo.

4.8.1.3 Triangulación de investigadores

En la triangulación de investigadores, el análisis del fenómeno es llevado a cabo por diferentes personas. Para dar mayor fortaleza a los hallazgos suelen utilizarse personas provenientes de diferentes disciplinas⁵⁵. Esta investigación fue presentada y evaluada en tres tutoriales en los que asistieron profesionales de diferentes áreas; además el tutor de la tesis es un experto en el área de psicología y sociología, y también se obtuvo la colaboración de una Dra., en Enfermería.

4.8.1.4 Triangulación de teorías

En este tipo de triangulación se establecen diferentes teorías para observar un fenómeno con el fin de producir un entendimiento de cómo diferentes suposiciones y premisas afectan los hallazgos e interpretaciones de un mismo grupo de datos o información⁵⁵. Se analizó la teoría del marco conceptual y el estado del arte haciendo una triangulación con los resultados obtenidos en el presente estudio.

4.9 Consideraciones éticas

Uno de los deberes de la enfermera para con su profesión, es contribuir al desarrollo de la misma a través de diferentes estrategias, incluyendo la investigación de su disciplina⁵⁶. Teniendo siempre en cuenta su formación como profesional de la enfermería, la cual se rige bajo un código de ética.

Por lo que la presente investigación está realizada bajo aspectos éticos que garantizan la dignidad y el bienestar de los participantes; establecida de acuerdo a los siguientes criterios:

- ✓ Bajo un consentimiento informado por escrito, se le explicó a cada participante la justificación, el objetivo, la metodología y el uso de los resultados obtenidos, éste fue firmado por los participantes dando su aprobación de libre participación.
- ✓ Fue realizada por un profesional de la salud (Lic. enfermería), con formación, conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano.
- ✓ Para garantizar la confidencialidad se les llama a los participantes de acuerdo al parentesco que ocupan dentro de la familia. Ejemplo: Mamá, papá, hermana 1, hermana 2, e hija con DM1.
- ✓ En el caso de las menores de edad, fue necesaria además de su autorización, la de sus padres, firmando la madre el consentimiento.
- ✓ Las audio grabaciones y fotografías fueron utilizadas únicamente con fines científicos y a conveniencia del investigador, previa autorización de los participantes.

Para la elaboración del consentimiento informado se analizó el código de ética de enfermeras mexicanas⁵⁶, código de Nuremberg y el informe Belmont⁵⁷, así como también el reglamento de la Ley General en Materia de Investigación para la Salud, por lo que se considera a esta investigación libre de riesgo para los participantes, ya que de acuerdo al artículo 17 en el apartado 1, dice que son libres de riesgo los estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención

o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios y entrevistas⁵⁸.

V. HALLAZGOS

Los hallazgos están representados por tres categorías y cinco subcategorías, las cuales representan el proceso de lo que significa vivir con DM1 en la familia. Figura 3.

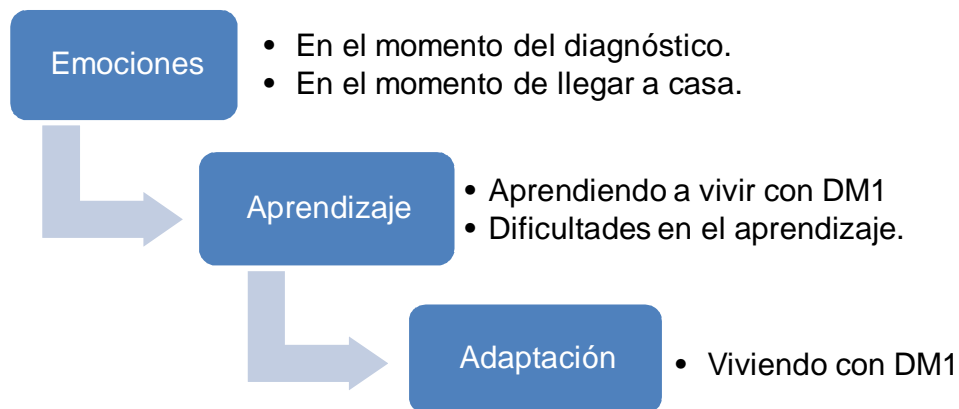


Figura 3. Proceso del significado de vivir con DM1.

Vivir con DM1 es experimentar una serie de emociones desde el momento del diagnóstico hasta vivir día a día con la enfermedad. Por lo que son las **emociones** la primera categoría que emergió de este estudio. En general se aplica el nombre de emoción a todo estado, movimiento o coordinación por el cual el hombre advierte el valor o la importancia que una situación determinada tiene para su vida, sus necesidades, sus intereses⁵⁹.

Las emociones a su vez despiertan en las personas curiosidad, interés y son el foco de la atención, lo que significa que es una puerta para el **aprendizaje**. El aprendizaje, es la adquisición de una técnica cualquiera, simbólica, emotiva o

de comportamiento, es decir, un cambio de las respuestas del organismo al ambiente que mejore tales respuestas a los fines de conservación y desarrollo del organismo mismo³⁶.

Al efectuarse un cambio de comportamiento hablamos de una **adaptación**, que refleja el comportamiento biopsicosocial mostrado dentro de la variedad de comportamientos comunes de la persona, definidos de manera individual⁴².

5.1 Emociones

Una emoción es un estado afectivo que experimentamos, una reacción subjetiva al ambiente que viene acompañada de cambios orgánicos (fisiológicos y endocrinos) de origen innato, influidos por la vivencia. Las emociones tienen una función adaptativa de nuestro organismo a lo que nos rodea. Es un estado que sobreviene súbita y bruscamente, en forma de crisis más o menos violentas y pasajeras⁴⁰.

En el ser humano la vivencia de una emoción generalmente involucra un conjunto de cogniciones, actitudes y creencias sobre el mundo, que utilizamos para valorar una situación concreta y que influyen en el modo en el que se percibe dicha situación⁴⁰.

Algunos autores hablan de emociones básicas como parte esencial de las personas, ya que consideran que se tratan de procesos directamente relacionados con la adaptación y la evolución, que tienen una esencia neural innata, universal y un estado afectivo asociado único. Según Izard y Ekman coinciden en que las emociones básicas son: ira, asco, tristeza, miedo, desprecio, sorpresa y por su parte Izard agrega el placer e interés, mientras que Ekman le suma la alegría⁶⁰.

5.1.1 En el momento del diagnóstico

El diagnóstico es un proceso inferencial, realizado a partir de un cuadro clínico, destinado a definir la enfermedad que afecta a una persona⁶¹. Escuchar por primera vez que se tiene diabetes, resulta sorprendente e incluso impactante. Ese momento puede resultar estresante y puede afectar las emociones³⁹.

La mayoría de las personas, cuando se enteran de que ella o un ser querido sufren diabetes, atraviesan una gama de emociones que comienza con negación, temor, culpa, enojo, confusión y miedo³⁹.

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

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

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

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

estas emociones aumentan negativamente, lo que impide asimilar de forma clara los cuidados que se deben tener.

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

En un estudio realizado por Cardona M., refiere que el ser humano que se enfrenta a circunstancias dolorosas producto de una condición física y emocional difícil como padecer enfermedades con alto riesgo de mortalidad como la diabetes, presentan miedo⁶². Según Izard, citado por Rodríguez y col. refiere que el miedo, es una emoción generada por pensamientos sobre cosas buenas o malas. Es una reacción de sobresalto cuando se evalúa una situación como peligrosa y se desea evitar un posible daño⁶³.

Sin embargo, la falta de conocimiento sobre la magnitud de la enfermedad o ignorancia ante los riesgos y cuidados que la DM1 demanda, facilita el manejo del primer impacto emocional.

...En ese momento no asimilas el diagnóstico, traté de tomar las cosas con calma y a ver qué íbamos hacer, mi esposa estaba nerviosa, desconsolada, yo le di ánimos para ocuparnos de la enfermedad, pues diabetes, ¿quien sabe que será!... (Padre)

...Nada, yo no sentí nada, porque yo no tenía ni la menor idea qué era, dije: ha de ser como una gripa (sonríe) y dije ¡ah! está

bien... cuando me dijeron que me iban a hospitalizar fue cuando yo solté el llanto... (Hija con DM1)

El manejo de las primeras emociones, al enterarse del diagnóstico de DM1 se facilita cuando se ignoran las complicaciones y cuidados de la misma, por lo que resulta menos preocupante en ese momento. Esta condición sirve para equilibrar el entorno familiar ante esta situación, ayudando a quien se encuentra emocionalmente más afectado. Cuando la persona se encuentra tranquila suele ser receptora a las explicaciones que el personal de salud brinda, mientras que la persona emocionalmente afectada no comprende acertadamente lo que se le dice en ese momento.

La familia constituye uno de los espacios más importantes para sostener positivamente el estado emocional del integrante afectado por un acontecimiento como la diabetes, donde el mayor apoyo es la pareja (padre o madre)²⁵. En este sentido Vargas hace referencia que el compañero sentimental o padre de familia juega un papel importante ante una situación de cronicidad en la familia, para que la estructura familiar siga funcionando de forma armoniosa y positiva en cada uno de los integrantes de la familia¹³.

5.1.2 En el momento de llegar a casa

La diabetes mellitus tipo 1 o insulino dependiente, es una enfermedad crónica degenerativa²³ que requiere de múltiples cuidados durante toda la vida. Es necesario tener conocimiento para llevar un buen control de los niveles de glucosa, y evitar complicaciones, pero no es sencillo, se necesita de mucho esfuerzo por parte de todos los miembros de la familia.

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

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

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

Si las emociones no son controladas y canalizadas correctamente por la madre, corre el riesgo de generar en la familia pérdida de la armonía, alteraciones en los roles de desempeño de cada integrante y problemas de comunicación. En este caso la madre manejó sus emociones dedicándole toda la atención a la hija con DM1. Por lo que para las hermanas fue muy difícil enfrentarse en casa con la DM1. Ellas expresaron lo siguiente:

...yo me acuerdo, que sentía que mi mamá no me quería y sentía que tenía problema con mi familia... y que no me dejaba vivir, ese enojo que sentía era porque mi mamá no me ponía atención, porque era todo sobre Daniela (hija con DM1)... sentí enojo, rabia,

me sentía sola... me ponía a la defensiva... y decía: ¿por qué están con ella y no están conmigo? ... (Hermana 1)

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

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

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

Alfredo y col. señalan que los cambios y tareas evolutivas que deben afrontarse durante la adolescencia convierten a esta etapa en un periodo complicado y difícil para los jóvenes⁶⁴, en el que la ocurrencia de algunos

acontecimientos vitales como el convivir con un familiar con diabetes, puede suponer una dosis añadida de estrés que disminuye su satisfacción vital y aumenta el riesgo de desarrollar problemas emocionales. El impacto de estos acontecimientos se extiende a los problemas de comportamiento, llegando incluso a relacionarse con el aumento de actividades antisociales⁶⁴.

Cintra y Marques nos mencionan que las emociones influyen en la vivencia diaria con la diabetes, ya sea quien padece la enfermedad o quien está alrededor de ella y en el adolescente pueden interferir en su diario vivir, a través de alteraciones de humor y cambios de ánimo¹⁴.

Ante esta situación los problemas emocionales no se les han reconocido la gran importancia que tienen. Según los hallazgos del estudio DAWN (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs; (Actitudes, deseos y necesidades de la diabetes), manifiestan que existen fuertes indicadores de que los problemas emocionales a menudo no son reconocidos por los profesionales sanitarios⁶⁵. El médico comunica el diagnóstico y explica lo que implica tener la enfermedad, además sugiere a la mamá que asista al psicólogo con la hija a quien se le ha diagnosticado DM1, soslayando que estas personas forman parte de una familia.

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

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

5.2 Aprendizaje

Según Robbins, el aprendizaje es cualquier cambio de la conducta, relativamente permanente, que se presenta como consecuencia de una experiencia; mientras que para Kolb, sería la adquisición de nuevos conocimientos a un grado de generar nuevas conductas⁴¹.

En el proceso de aprendizaje de un sujeto, lo que abre la puerta a aprender es la emoción. Ésta despierta en las personas curiosidad e interés. La atención nace de algo que puede significar recompensa (salud) o castigo (enfermedad) y por ende tiene que ver con la supervivencia del individuo⁶⁶.

5.2.1 Aprendiendo a vivir con DM1

Aprender a vivir con DM1 es la consecuencia de las experiencias vividas o vivencias que se tienen después de haber recibido la noticia de un diagnóstico de DM1 que generan conductas de cambio en la vida de la persona³⁶, siguiendo algún tenor o modo en las acciones que el individuo realiza en relación con la

DM1⁶⁷, es decir, el argumento del que se sirve para tomar ciertas decisiones respecto a la enfermedad.

Aprender acerca de un tema específico como la DM1, no es muy común para la población en general, sino que para ello se necesita vivir el diagnóstico, el cual generará el interés por este aprendizaje.

...Sí sabía que la diabetes era una enfermedad de azúcar en la sangre de niveles no comunes, y poco a poco me fui enterando, investigando, aprendiendo... (Padre)

...Si no le hubiera dado diabetes a mi hermana yo nunca hubiera agarrado el hábito de hacer ejercicio y el hábito de comer más frutas y verduras... (Hermana 1)

El aprender sobre DM1 no se da de la noche a la mañana, sino que es un proceso que se vive día a día. Las emociones generadas por el diagnóstico y la vivencia diaria de convivir con la enfermedad y con la persona que la padece, despierta interés en los integrantes de la familia por conocer más sobre la DM1, lo que proporciona un aprendizaje significativo para todos, generando un impacto positivo en relación con el padecimiento.

Vygotsky señala que todo aprendizaje tiene una historia previa, es decir, se necesita haber tenido una experiencia en relación a algo para aprender sobre ello. De tal manera que el aprendizaje estimula y activa una variedad de procesos mentales que afloran en el marco de la interacción con otras personas, la cual es mediada por el lenguaje⁶⁸.

...A medida que va pasando el tiempo vas aprendiendo y conociendo sobre la enfermedad, es cuando yo empecé a sentirme más segura, a manera que sabía más y que sentía que ya dominaba lo que era la enfermedad, ya me podía ir de casa y dejar a mi hija en manos de alguien más, nunca sola, siempre acompañada por alguien... (Madre)

El aprendizaje es un proceso de interacción que produce cambios internos, modificación de los procesos en la configuración psicológica del sujeto de forma activa y continua, que provoca un verdadero cambio auténtico en la persona, los cuales son producidos por nuevos conocimientos, que adquieren un sentido personal⁶⁹:

...Fue un cambio de vida, porque aprendimos a hacer cosas mejores para toda la familia, sobre todo en cuestión de alimentación, deporte, ejercicio, empezamos a tomar conciencia y a valorar la salud... (Madre)

Cambian muchos aspectos, hábitos alimenticios que no teníamos por desconocimiento y empezamos a comer más sano todos juntos en familia y compartir hábitos que no teníamos con la niña y ser solidarios todos... (Padre)

Cuando la familia se enfrenta a una situación en la que se ve en peligro la vida de uno de los integrantes, representa una motivación para mejorar y cambiar aspectos habituales de la vida diaria, justificándolo en solidaridad para la persona

enferma, esto sin duda es una respuesta favorable ante la crisis por la que están pasando.

El cambio de actitud ante la enfermedad crónica depende de cada uno de los miembros de la familia, por eso es importante el estado emocional en que se encuentran, a mayor estabilidad emocional mejor adaptación a la situación. En este caso la enfermera puede colaborar orientando y ayudando en las necesidades que se presentan en cada uno de ellos, además representa una imagen de ejemplo sobre los cuidados.

...Sabía todo lo que era mejor para mí, porque veía a las enfermeras como me lo hacían. Llegando a la casa dije: esto me lo tengo que hacer yo sola... (Hija con DM1)

Es importante reconocer, que es el actuar de la enfermera quien sirvió como base para motivar a la adolescente sobre el autocuidado, esto significa que enfermería representa una parte medular en el proceso de aprendizaje respecto a la DM1.

5.2.2 Dificultades en el aprendizaje

Las dificultades en el aprendizaje pueden ocurrir por deficiencia sensorial, discapacidad intelectual o trastornos emocionales⁷⁰ etc., por lo que se genera un inconveniente que impide conseguir o entender bien y pronto una cosa⁷¹, es decir, es una barrera que existe en el proceso de aprendizaje.

No obstante, el aprendizaje suele tener dificultades cuando la enseñanza es distorsionada o incompleta, cuando el personal sanitario otorga educación para la

salud, pareciera que dan por hecho que las personas ya conocen sobre lo que se les habla, además solo se le otorga información de los cuidados a quien padece la enfermedad y a quienes consideran será el cuidador principal.

...Recuerdo que uno de los principales problemas que tuve fue con las jeringas, en el hospital me enseñaron a surtir la jeringa, pero no me explicaron que había jeringas de diferentes calibres y que tenía que buscar o tratar de usar siempre la misma para no equivocarme al momento de surtir las unidades, además descubrí que había agujas más pequeñas que las del hospital... (Madre)

*...Cuando se va uno del hospital te dan una larga lista de alimentos prohibidos, entonces decía yo ¡que va a comer mi hija!
...A partir de ese momento era aprender... (Madre)*

...Sobre los cuidados le explicaron a mi mamá, pero, como yo tenía ocho años todo lo entendí bien rápido, soy bien inteligente [risas]... (Hija con DM1)

Existen factores importantes en la dificultad del aprendizaje como lo es la falta o incompleta orientación de las jeringas de insulina por parte del personal de salud, en este caso las enfermeras son las encargadas de orientar sobre los cuidados que la persona debe continuar en su domicilio, proporcionándoles todas las herramientas necesarias; también el prohibir dificulta la comprensión de algo, en este caso la madre menciona que el nutriólogo le dio una lista de alimentos prohibidos lo que le ocasionó incertidumbre de no saber que darle de comer a su hija.

Cuando el personal de salud proporciona información confusa, aumenta la tensión y las dificultades en el tratamiento de la enfermedad, por lo que las personas al llegar a su hogar enfrentan estos conflictos completamente solos, porque no hay nadie que esté pendiente de ellos en sus domicilios, aunado que es la madre la única responsable, ya que a ella a quien se le ha proporcionado la enseñanza sobre los cuidados, por lo que se siente sola con el compromiso de cuidar a su hija y opta por salir a buscar ayuda.

...Había tanto que aprender y no había nadie que nos lo dijera... tuve que hablar con enfermeras, con una comadre que es química, en fin, yo recurrí a quien se podía y de quien me acordaba... (Madre)

Cuando se desea el bienestar de un ser querido se recurre a todos los medios posibles, y es impresionante la expresión de la madre cuando dice: “*no había nadie que nos lo dijera*”, entonces ¿para qué están los profesionales de la salud? Porqué esperar a que las personas busquen ayuda, cuando es evidente que al diagnosticarse con DM1 tienen necesidades.

5.3 Adaptación

La adaptación refleja el comportamiento biopsicosocial mostrado dentro de la variedad de comportamientos comunes de la persona, definido de manera individual⁴². Es decir, refleja la forma de conducirse de las personas en el aspecto biológico, así como los pensamientos, emociones y conductas que presentan,

además, los factores sociales desempeñan un papel significativo de la actividad humana en el contexto de una enfermedad.

De forma más clara y precisa, hablamos de adaptación como un proceso de acomodación o ajuste de una cosa, organismo o hecho; a otra cosa, ser o circunstancia⁷², en el aspecto interno y externo; por ejemplo, en el primero, puede alguien adaptarse a convivir con su nuevo modo de pensar; y en el segundo adaptarse a vivir con los cambios de hábitos que una enfermedad como DM1 requiere; en ambos casos significa un cambio de actitud o de conducta.

Rodríguez-Marín define la adaptación a la enfermedad crónica como una situación de la persona en la que ésta ha renunciado a falsas esperanzas, ha suprimido desesperanzas destructivas y ha reestructurado su circunstancia para desenvolverse en ella con la mayor eficacia posible. En este concepto se incluyen componentes cognitivos, emocionales y comportamentales. Por lo tanto, la adaptación depende de⁷³:

1. La presencia/ausencia de habilidades de ejecución de actividades de la vida diaria (comer, vestirse, lavarse, poder desplazarse, etc.).
2. Dependencia/independencia funcional.
3. Ajuste emocional (malestar, depresión, angustia, ansiedad, frustración, etc).
4. Ajuste cognitivo (pensamientos positivos/negativos).
5. Ajuste social (mantenimiento de la interacción social, interés por actividades de ocio, etc).

6. Ajuste familiar (actividades internas en el hogar, comunicación con los demás miembros de la familia, etc.).
7. Ajuste laboral, cambios en los hábitos de trabajo, pérdida de empleo, etc.).
8. Ajuste fisiológico.

5.3.1 Vivir con Diabetes mellitus tipo 1

Vivir con Diabetes es un proceso de cambios, emociones y aprendizaje, en el que la experiencia diaria concibe una forma de vivir basada en los cuidados de la DM1. No es sencillo adaptarse a esa nueva forma de vida, se necesita el apoyo y la unión de la familia, así como la asesoría de los integrantes de un equipo multidisciplinario de salud para lograr una adaptación de forma consciente, es decir, de manera positiva en sus vidas, para que se reflexione sobre estos cambios generados y como consecuencia la familia le dé el significado que es algo bueno para el bienestar personal, no solo para quien tiene diabetes, sino para cada integrante de la familia, y miren el proceso como algo normal.

...Fueron muchos los cambios, pero te vas adaptando, es todo un proceso y no es de un día para otro lo vas haciendo a manera que vas viviendo... (Madre)

...Mi esposo jugo una parte muy importante en este proceso el siempre con una fortaleza increíble, me dijo sabes que... nuestra vida va a continuar... (Madre)

...Con el tiempo nos acostumbramos, mi mamá incluso nos da la dieta de las porciones a nosotros de que nomás tocan tres porciones, si no eres diabética es por salud y ya las respetábamos,

hasta cierto punto estamos más conscientes de eso que ya no es por diabetes si no por mi salud... (Hermana 2)

...Se adapta uno a este estilo de vida, nosotros sabemos que lo que tiene que hacer es por su bien y si se va a picar es porque es necesario y si son tantas veces es porque así lo requiere el tratamiento... (Padre)

Adaptarse a una situación de cronicidad, no es algo espontáneo, llegar a esta etapa comprende un proceso difícil de vivir, el cual se obtiene mediante la vivencia diaria y con el paso del tiempo. A la familia le llevó 4 años adaptarse a vivir con el padecimiento, actualmente se encuentran en armonía con la diabetes, consideran tener una vida normal.

Mi vida transcurre como cualquier ama de casa normal, tengo mis actividades en casa... Tengo mi vida personal, mis amigas, mi grupo de oración, los jueves me voy a la iglesia, somos católicos y pues hacemos nuestra vida normal, es una vida creo yo que como cualquier otra de mis amigas, la diferencia que mis ocupaciones no las puedo dejar pasar un día... (Madre)

...Me siento como si nada, normal, porque si yo voy caminando por la calle nadie va a notar que yo tengo diabetes, soy como una persona que físicamente no se me nota nada, ¡soy feliz!...(Hija con DM1)

...Estamos acostumbrados, hacemos la rutina normal... y todo se va dando sobre la marcha...(Padre)

La familia logró adaptar sus actividades diarias al tratamiento de la DM1. Para ellos vivir con DM1 es una rutina diaria que no pueden obviar en ningún momento, están conscientes que si dejan de hacer alguna actividad relacionada con el tratamiento del integrante enfermo pueden ocasionar una alteración para todos. Sin embargo, esto no limita que hagan sus ocupaciones y continúen con sus vidas personales.

VI. DISCUSIÓN

6.1 Emociones

De acuerdo a los resultados presentados en el capítulo anterior, en el que se describe, como la familia al enterarse que uno de los integrantes es diagnosticado con DM1 experimenta emociones como miedo y temor, mismas que son producto de la incertidumbre de no saber si serán capaces de sobrellevar los cuidados. Esto coincide con Marcelino y Carvalho, en su estudio, titulado “Reflexiones sobre la diabetes tipo 1 y su relación con las emociones”, en el que describen que la diabetes genera, miedo ansiedad y baja autoestima⁷⁴.

Asimismo mencionan que las emociones dependen de los recursos económicos de la familia⁷⁴, lo cual difiere en nuestro estudio, ya que la familia participante en esta investigación cuenta con un nivel socioeconómico medio, por lo que puede solventar los gastos de la enfermedad, y pese a eso, sus emociones se vieron afectadas por el diagnóstico de DM1.

Otro aspecto relevante que resultó del presente estudio fue que cuando la persona desconoce la magnitud de la enfermedad, la asimila más fácil y las emociones no se ven afectadas en forma negativa, Ante esta situación no se encontraron artículos científicos que hablen de la falta de emociones cuando se desconocen las posibles complicaciones y el riesgo que la DM1 conlleva, ni de otras enfermedades crónicas.

En consecuencia, esta actitud contribuyó a equilibrar las alteraciones emocionales de la cuidadora principal ya que fue la más afectada emocionalmente. Ante esta situación Ponce y Cols., manifiestan que la familia

puede influir en el curso de la enfermedad crónica teniendo una influencia positiva o negativa sobre el curso del proceso crónico, además es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el adolescente enfermo para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la DM1, destacando el papel de la cuidadora primaria, que es la que aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional³³.

Es por ello la importancia que la cuidadora principal maneje sus emociones en bienestar propio y de la familia, contribuyendo a mejorar las decisiones de cuidado que se tomen y por consecuencia mantener un buen control de la misma.

Empero, el régimen de cuidados que implica la DM1, resulta ser un proceso muy difícil de sobrellevar: en primera por el impacto emocional y segundo por la insuficiente experiencia y confianza que tiene la familia para enfrentarse a tal situación, ante esto, Barreto menciona que, a veces el duelo por el impacto que se tiene de una enfermedad crónica interfiere con el funcionamiento de la vida diaria de las personas involucradas, hasta el punto de requerir ayuda especializada⁷⁵. Por lo que es importante incluir intervenciones con un modelo integral que permita disminuir la ansiedad y el estrés de la familia⁷⁶ y mejorar la calidad de vida no sólo de quien padece la enfermedad, sino de la familia en conjunto²⁵.

6.2 Aprendizaje

De acuerdo a la categoría de aprendizaje descubrimos que existe una inexactitud en el apoyo que ofrece el personal de salud hacia la familia en el momento del debut de la DM1 del adolescente, es decir, la información proporcionada no fue suficiente para el logro de los objetivos, lo que implicó la total responsabilidad de los cuidados a la madre. Esto a su vez resultó ser muy

complicado para ella, no obstante, continuó motivada para que su hija se mantuviera en las mejores condiciones posibles, buscando ayuda para afrontar la necesidad de conocimiento sobre como proporcionar el mejor cuidado.

Barrera Ortiz menciona que para aliviar la carga del cuidado de adolescentes con enfermedades crónicas y mejorar la calidad de vida, es necesario el conocimiento de la enfermedad, a la solución de problemas puntuales referidos y a dar el soporte social requerido⁷⁶, mismo que pudo ser proporcionado por el personal de salud y evitar la carga emocional desarrollada a raíz de la falta de conocimiento.

Por su parte es importante mencionar que el personal sanitario se enfrenta a obstáculos al momento de proporcionar educación, esto puede ser debido al exceso de trabajo o a la limitación laboral al área hospitalaria, otro de los inconvenientes es cuando una persona se encuentra experimentado una situación de duelo en la que se ve afectada su estabilidad emocional, lo que da lugar a dificultades en el aprendizaje.

Por lo que, es prudente tomar en cuenta que el debut de DM1 no es el momento más adecuado para dar demasiada información, sino que es conveniente brindar el conocimiento suficiente para mantener un buen control de la glucosa y posteriormente conforme pase el tiempo ir dotando de conocimientos y habilidades a la familia para mejorar las intervenciones de control del padecimiento.

Ante esto Lene Povlsen y colaboradores mencionan que los educadores de la salud deben tomar en cuenta las dificultades en el aprendizaje, acepción, mala memorización de conocimiento y conocimiento limitado sobre la enfermedad crónica; además creencias de la enfermedad, la cultura y la religión de cada una de las personas⁷⁷. Razonablemente es imprescindible tomar un período largo de tiempo para educar y dotar de conocimientos a las personas.

La DM1 es una enfermedad con alto riesgo de complicaciones cuando no se tiene conocimiento suficiente para mantener un control adecuado. Por lo que la participación activa de la familia es vital en cuanto al aprendizaje, ya que buscar información por su parte resultó ser una buena estrategia para la familia.

6.3 Adaptación

Lograr adaptarse a vivir con una enfermedad crónica fue difícil para la familia, pero, lo lograron una vez que aprendieron y dominaron los cuidados que la enfermedad demanda. Esto coincide con Oliveira y Araujo en su estudio: “evaluación del proceso de adaptación del anciano portador de hipertensión”, en el que se afirma que el tener conocimiento de la enfermedad, de sus manifestaciones y de las razones del tratamiento prescrito es un estímulo que promueve la adaptación, en la medida en que ayuda a las personas a comprender los cambios que deben realizar en su estilo de vida para afrontar la situación y adaptarse a ella⁷⁸.

Estímulos contextuales negativos, como el estrés que compromete las habilidades para la solución de problemas, el juicio, la emoción, la búsqueda de resultados, la creatividad y el manejo de situaciones⁷⁹ son factores que retrasan la

adaptación a la enfermedad crónica. En contraste con lo reportado en otros artículos científicos, en el presente estudio se evidencia que estos estímulos negativos sirvieron en forma positiva a nuestros participantes, ya que les sirvió como motivación para buscar ayuda profesional.

Por último consideramos que adaptarse a vivir con DM1 conlleva una serie de vivencias conjuntas en familia, donde se cometen errores y aciertos, lo que da lugar al aprendizaje del control de la misma. Por lo anterior consideramos que la adaptación sería más rápida con la ayuda del profesional de enfermería.

VII. CONCLUSIONES

La diabetes mellitus tipo 1 es un padecimiento que genera gran impacto emocional en la familia, a pesar de ello, los profesionales de la salud se enfocan únicamente en dar orientación y atención psicológica a quien padece la enfermedad y a quien consideran cuidara de ella, dejando de lado al resto de los integrantes de la familia, quienes también resultan afectados emocionalmente. Así como tampoco se vislumbra que ellos puedan ser un apoyo indispensable en el control de la DM1 del adolescente enfermo.

Ante este escenario, consideramos que es la enfermera quien debe acompañar a la familia, extendiendo el cuidado al hogar. Según la OMS, la enfermería abarca la atención autónoma y en colaboración dispensada a personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no, y en todas circunstancias. Comprende la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la atención a enfermos, discapacitados y personas en situación terminal⁸⁰.

Es por ello que la enfermera debiera ocupar el cuidado dentro del hogar de la familia que sufre un trastorno de cronicidad como lo es la DM1, creando estrategias en las cuales se involucre a todos los integrantes de la familia en el proceso de acompañamiento y convivencia con la persona que padece la enfermedad, de tal manera que cada uno de ellos canalicen de forma positiva las emociones que experimentan.

En cuanto al aprendizaje podemos concluir que la enfermera representa un buen ejemplo para la persona que padece la enfermedad, como ya se mencionó

en los resultados, fue la enfermera quien motivó a la adolescente al autocuidado, ahora bien, sí el cuidado de enfermería se extiende al hogar, el aprendizaje sobre la enfermedad y sus cuidados sería más rápido y eficaz de sobre llevar, aunado a esto que se disminuirían las posibles complicaciones, ya que la familia estaría bajo supervisión hasta que consigan aprender lo necesario para llevar solos el cuidado.

La adaptación a la DM1 se logra mediante un gran esfuerzo desde el momento del diagnóstico hasta vivir día a día con la enfermedad. Para llegar a esta etapa se tiene que experimentar una serie de vivencias que hacen comprender, conocer y aprender sobre el padecimiento individual de quien padece la enfermedad hasta llegar a un nuevo estilo de vida que se concibe como algo normal.

VIII. PROPUESTA DE CUIDADO

Cuidado domiciliario de la familia con DM1 por el profesional de enfermería

En la actualidad existe un amplio consenso en la necesidad de nuevos modelos para gestionar de forma más eficiente las enfermedades crónicas⁸¹, una de ellas es el cuidado domiciliario de la enfermera, esto se lleva a cabo en diversos países, sin embargo en Sinaloa existe una deficiencia en cuanto a esta estrategia, aun cuando es notable la incidencia de casos nuevos de DM1 y otras enfermedades crónicas.

Hablar de cuidado domiciliario se refiere a una estrategia de cuidado la cual brinda el profesional de enfermería en el entorno natural de las personas. La DM1 es un padecimiento crónico que requiere de múltiples cuidados y cambios de hábitos, por tanto requiere de un enfoque centrado en la persona como paradigma de atención y no a la enfermedad como tal. Es decir, se debe tener una visión holística e integral, teniendo en cuenta la situación social, psicoafectiva, la vivencia que la persona tiene de la enfermedad, su contexto familiar y el abordaje de las necesidades personales que todo ello genera⁸¹.

Al contar con un panorama holístico, el profesional de enfermería puede elaborar un plan de cuidados específico para la familia, de tal manera que su aplicación sea fácil, sencilla, clara y entendible, además comprensible para cada integrante. Este plan de cuidados debe incluir la ayuda multidisciplinaria que la enfermera considere necesaria.

Esta propuesta de cuidado se refiere a que el profesional de enfermería brinde atención en el hogar de la familia de forma directa, esto con el fin de

coadyuvar en las respuestas positivas de las posibles emociones generadas a raíz del diagnóstico de DM1, además contribuir en la confianza y armonía de los integrantes, siempre involucrándolos en los cuidados brindados.

Durante el cuidado en el hogar la enfermera debe enseñar y capacitar a cada integrante en base a todo lo relacionado con la enfermedad, asimismo vigilando como realizan las actividades y las actitudes que tiene cada uno de ellos. Este tiempo debe durar lo necesario hasta que la familia sienta confianza en sí misma y demuestren tener los cuidados adecuados. Será entonces cuando la enfermera decida pasar al siguiente nivel, el cual corresponde a la vigilancia y control.

Esta supervisión puede realizarse mensualmente con una visita al domicilio, con el fin de evaluar los cuidados y los hábitos nuevos de la familia, así como detectar fallas y necesidades de atención y de esta manera modificar el plan de vigilancia en conjunto con la familia para la siguiente visita.

Algunas estrategias de ayuda para obtener mejores resultados en el cuidado domiciliario de la enfermera, sería establecer estrategias tales como: el cuidado familiar en el hogar y el apoyo mutuo entre pares.

Cuidado familiar en el hogar

Los familiares pueden ser una fuente de apoyo fundamental para mejorar el cuidado de estos pacientes⁸². El incluir a todos los integrantes de la familia en los diversos cuidados favorece la armonía y bienestar de la familia, de esta manera evitamos la sobrecarga de actividades a una sola persona, pues es frecuente que

cuando el cuidado recae en una sola se sienta agobiada, cansada, estresada y preocupada, lo que puede afectar a su salud física y mental y, por ende, la calidad del cuidado que puede proveer.

Por tal motivo, es necesario involucrar a cada uno de los integrantes de la familia, asignándoles un cuidado específico y de la misma manera trabajando en un cambio de hábitos y conductas en las que incluyan las actividades necesarias para adaptarse a vivir con DM1 aun cuando no son quienes padecen la enfermedad.

Primero es necesario que la enfermera enseñe a cada uno de los integrantes todo lo relacionado con la DM1, es decir, qué es la enfermedad, las complicaciones, el tratamiento: dieta, ejercicio, insulino terapia, monitorización de glucemias y cuidados como aseo personal: de pies, manos, dientes, ojos; y detección de signos y síntomas que requieran atención médica inmediata. Todo de manera práctica y en el domicilio de la familia, valiéndose de los insumos y medios con los que cuenta la familia.

Es importante que todos estén informados de todos los cuidados; que conozcan qué hacer en situaciones de crisis como hipoglucemias e hiperglucemias, detectando situaciones de un inadecuado autocontrol de quien padece la enfermedad, y conocer a que instancias y especialistas acudir en caso de una urgencia.

Algunas de las actividades que se pueden delegar entre los integrantes de la familia son:

- Monitorización de la glucemia capilar y registro de la misma.
- Aplicación de insulina indicada por el médico endocrinólogo y cuidado de la misma.
- Medición de carbohidratos y porciones de alimentos indicados por la nutrióloga.
- Vigilancia del aseo personal de quien padece la enfermedad.
- Vigilancia en cuanto a la actividad física que realiza la persona con DM1.
- Visitas de control y rutina con especialistas y grupos de apoyo.

Apoyo mutuo entre pares

El apoyo mutuo entre pares se refiere a la ayuda recíproca entre personas con una misma enfermedad, o por defecto a quienes comparten la experiencia de convivir con un miembro de la familia con cierto padecimiento. En este caso sería entre personas con DM1 y su familia, pudiendo incluir la formación de díadas o de grupos⁸².

Esto representa una estrategia de intervención educativa basada en el aprendizaje socio cognitivo según Bandura, el cual se refiere a la contribución causal de la persona con su propia motivación y la acción dentro de un sistema de la causalidad recíproca triádico⁸³. Es decir, la persona con su propia experiencia de vida, motiva a su igual en base a sus acciones, conocimiento y sentir hacia la enfermedad, dando consejos sobre lo que le ha funcionado y lo que no.

Según Alcántara y cols., esta estrategia favorece el cambio de conductas relacionadas con la salud mediante el mejoramiento de la autoestima, la autoeficacia, el refuerzo de la salud mental, el intercambio de información y el

apoyo social⁸². El apoyo de pares podría tener un sentido terapéutico, tanto para quien recibe la ayuda como para quien la provee⁸⁴. Diversos estudios realizados en su mayoría con diseños cuasiexperimentales, han demostrado la eficacia de intervenciones basadas en grupos de pares en el mejoramiento del cuidado de los pacientes con enfermedades crónicas⁸⁵⁻⁸⁷.

Esta intervención resulta ser muy eficaz, ya que cuando una persona con DM1 comparte su vivencia a otra persona que recientemente se le ha diagnosticado, se puede evitar o minimizar los deslices iniciales por el desconocimiento del manejo de la enfermedad, las personas se sienten menos afectadas emocionalmente al sentir el apoyo de personas que han pasado o están en el mismo proceso.

Para iniciar esta estrategia es necesario que el profesional de enfermería conozca el contexto general, para ubicar a todas las personas que tienen relación con el padecimiento, tomando en cuenta: grupos de edades, parentesco, nivel de estudio, nivel económico, y de esta manera crear un vínculo de confianza entre ellas y formar los grupos con la autorización de cada familia.

Las sesiones como se mencionó en un principio pueden ser en díadas, de tal manera que la enfermera reúna a las personas con DM1 en parejas y éstas compartan su experiencia, también formar grupos entre las familias y fomentar el hábito de ayuda entre ellos, de acuerdo a sus posibilidades. Estas reuniones se pueden programar una vez por mes o cada dos meses y elegir un domicilio en cada sesión.

Para lograr esta estrategia, la enfermera tendrá que hacer una gran labor de concientización en cada una de las personas implicadas con la DM1, logrando que sea voluntaria su participación.

ANEXOS

Anexo 1.- Preguntas generadoras para iniciar la entrevista en profundidad

- ✓ Cuénteme como fue que se enteró que su hijo(a) / hermano(a) (dependiendo de qué integrante sea el entrevistado), tenía diabetes mellitus tipo 1. Cuando nos dirijamos al padeciente⁸ se hará en primera persona.
- ✓ ¿Cómo ha sido su vida desde que su hijo (a)/hermano (a) (dependiendo de qué integrante sea el entrevistado), inició el tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1? Cuándo se dirija al padeciente⁸, se hará en primera persona.
- ✓ Cuénteme que es lo que hace en un día cotidiano.

ANEXO 2.- Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

Título del protocolo: significado de la vivencia del adolescente y su familia ante el diagnóstico de DM1.

Investigador principal: Lic. Enf. María de los Ángeles Ochoa Valles

Tutor de tesis: Dr. Marco Antonio Cardoso Gómez

Nombre del participante: _____

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación cualitativa, el cual es parte de la tesis de maestría en enfermería. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto. Es necesario aclararle que el título del protocolo puede cambiar dependiendo del criterio del investigador y usted será enterado de ello.

1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

El propósito principal del presente estudio, es obtener un conocimiento más profundo sobre la vivencia del adolescente y su familia ante la diabetes mellitus tipo 1, comprender el significado que cada integrante le da a su propia vivencia y describirla tal como sucede, con el fin de dar a conocer la realidad que las familias viven frente a la enfermedad.

De tal manera de contribuir a la profesión de enfermería en cuanto al cuidado, creando nuevas estrategias de sostén durante el tratamiento, dirigido para la familia en su conjunto e individualmente para cada integrante.

2. OBJETIVO DEL ESTUDIO

General. Comprender el significado de las vivencias del adolescente con diabetes mellitus tipo 1 y su familia, en el municipio de Guasave, Sinaloa.

3. BENEFICIOS DEL ESTUDIO

En estudios realizados anteriormente por otros investigadores se ha observado que el conocer la vivencia de la familia, sirve de base para crear estrategias dirigidas a ella en su conjunto e individual para cada miembro que la integra. Además este estudio permitirá que en un futuro otros pacientes puedan beneficiarse del conocimiento obtenido debido a que se pretende desarrollar estrategias de apoyo para que sea más fácil sobrellevar la enfermedad.

4. PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO

En caso de aceptar participar en el estudio se le realizarán algunas entrevistas en forma de charlas desde que la diabetes llegó a su vida; sus hábitos, sentimientos, ideas, pensamientos y sus actividades diarias, estas charlas serán gravadas en audios. Se harán tantas visitas como sean necesarias y como usted las permita. Esta investigación es autofinanciada por el investigador y en el momento que usted decida puede abandonarla sin ninguna represalia hacia usted o su familia.

5. RIESGOS ASOCIADOS CON EL ESTUDIO

Este estudio está fuera de riesgo para usted, ya que lo único que se desea conocer es la vivencia que ha tenido desde que la diabetes mellitus tipo 1 llegó a su vida.

6. ACLARACIONES

- Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.

- Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, aun cuando el investigador responsable no se lo solicite, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.
- No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio.
- No recibirá pago por su participación.
- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.
- La información obtenida en este estudio sobre la identificación de cada persona, será mantenida con estricta confidencialidad por el investigador.

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.

7. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____
 he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma del participante o del padre o tutor	Fecha

Testigo 1	Fecha

Testigo 2	Fecha

Esta parte debe ser completada por el Investigador (o su representante):

He explicado al Sr(a).

_____ la naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella.

Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Firma del investigador

Fecha

C.C.P El participante.

C.C.P Investigador

Anexo 3. Temporalización.

ACTIVIDADES		MESES primer semestre (2013)			
		Sep.	Oct.	Nov.	Dic.
1.- Revisión del estado del arte.	P				
	R				
2.- Planteamiento del problema (importancia, propósito, objetivo del estudio y pregunta de investigación).	P				
	R				
3.- Marco conceptual.	P				
	R				
4.- Lectura sobre metodología de investigación cualitativa.	P				
	R				
5.- Tutorías quincenales con director de tesis: Dr. Cardoso.	P				
	R				
6.- Elaboración del cronograma de actividades.					

Programado	
Realizado	

ACTIVIDADES	MESES segundo semestre (2014)					
	Ene	Feb.	Mar.	Abr.	May.	Jun.
(P: Programadas / R: Realizadas)						
7.- Diseño de la investigación y contexto donde se realizará el estudio.	P					
	R					
8.- Elección de participantes y técnicas de recogida de la información.	P					
	R					
9.- Consideraciones éticas del estudio.	P					
	R					
10.- Visita al grupo BETA.	P					
	R					
11.- Selección de una familia.	P					
	R					
12.- Presentación del primer tutorial en la Ciudad de México.	P					
	R					
13.- Tutorías quincenales con director de tesis: Dr. Cardoso.	P					
	R					

Programado	
Realizado	

ACTIVIDADES		MESES tercer semestre (2014)					
		Jul.	Ago	Sep	Oct.	Nov.	Dic.
(P: Programadas / R: Realizadas)							
14.- Presentación del segundo tutorial en la Ciudad de México.	P						
	R						
15.- Visita a la familia seleccionada.	P						
	R						
16.- Planeación de la técnica de análisis de los datos.	P						
	R						
17.- Elaboración de un esquema para el análisis de datos.	P						
	R						
18.- Tutorías quincenales con director de tesis: Dr. Cardoso.	P						
	R						
19.- Análisis de los datos obtenidos.	P						
	R						
20.- Revisión del estado del arte (mínimo un artículo por mes).	P						
	R						

Programado	
Realizado	

ACTIVIDADES	MESES cuarto semestre (2015)					
	Ene	Feb.	Mar.	Abr.	May.	Jun.
(P: Programadas / R: Realizadas)						
Visita a la familia y aplicación de técnicas de recolección de información.	P					
	R					
Análisis de los datos obtenidos.	P					
	R					
Tercer tutorial en la Ciudad de México.	P					
	R					
Resultados finales del estudio.	P					
	R					
Discusión y conclusión del estudio.	P					
	R					
Integración final de la tesis.	P					
	R					
Revisión final de la tesis ante el comité.	P					
	R					

Programado	
Realizado	

BIBLIOGRAFÍA

1. International Diabetes Federation. La carga mundial. Diabetes Atlas [Internet]. 2013 [cited 2014 may 22]; 5. Available from: <http://www.idf.org/diabetesatlas/5e/es/la-carga-mundial?language=es>.
2. Williams R. Niños y adolescentes: nuestro bien maspreciado. Diabetes Voice [Internet]. 2013 [cited 2014 may 23]; 58(1):[14 p.]. Available from: http://www.idf.org/sites/default/files/attachments/Espa%C3%B1ol%20DV58-3_0.pdf.
3. Wennick A, Inger Hallstro m. Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. *Of Advanced Nursing*. 2007;3:299.
4. Hayes Dorado JP. Diabetes mellitus tipo 1. *Revista de la Sociedad Boliviana de Pediatría* [Internet]. 2008 [cited 2014 may 17]; 47:[90-6 pp.]. Available from: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-06752008000200006&nrm=iso.
5. Stanescu DE, Lord K, Lipman TH. The Epidemiology of Type 1 Diabetes in Children. *Endocrinology and Metabolism Clinics of North America*. 2012;41(4):679-94.
6. Fundación Investigación en Diabetes A.C. Diabetes tipo 1. 2010; Available from: <http://www.find.org.mx/diabetes-tipo-1/>.
7. Federación Mexicana de Diabetes AC. Estadísticas en el mundo. México 2014; Available from: <http://fmdiabetes.org/diabetes-atlas-de-la-fid-6ta-edicion/>.
8. Cardoso Gómez MA, Zarco Villavicencio A. Paciente: un aporte conceptual para la conformación de un modelo de atención a enfermedades crónicas. *Revista de la facultad de medicina Méx.* 2014;57(5):32-42.
9. Lifshitz Guinzberg A. La diabetes, un problema de seguridad nacional: UNAM. 2013; Available from: <http://www.politicayestilo.com/la-diabetes-un-problema-de-seguridad-nacional-unam/>
10. Fariñas León G. Acerca del concepto de vivencia en el enfoque historico-cultural. *Revista Cubana de Psicología*. 1995;16(3):107-14.
11. García Valencia AD. Introducción a la fenomenología de Edmund Husserl. *Revista de ciencias humanas*. 2000;22:1-9.
12. Moreira PL, Dupas G. Vivendo com o Diabetes: a experiência contada pela criança. *Latino-am Enfermagem*. 2006;14(1):25-32.
13. Vargas Toloza RE, Pulido León SM. Significado de las vivencias de las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama. *Ciencia y Cuidado*. 2012;1:65-78.
14. Cintra Damião EB, Marcondes Pinto CM. "Siendo transformado por la enfermedad": la vivencia de un adolescente con diabetes. *Latino-am Enfermagem*. 2007;15(4):45-51.
15. Salgado Jiménez S, Flores Atilano B, Martínez Martínez T, Angélica SdICN. Vivencia de la familia del enfermo mental. *CuidArte "El Arte del Cuidado"*. 2012;1(1):51-6.
16. Lowes L, Gregory JW, Lyne P. Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents. *Journal of Advanced Nursing*. 2005;50(3):253-61.
17. Marshall M, Carter B, Rose K, Brotherton A. Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*. 2009;18(12):1703-10.
18. Wennick A, Lundqvist A, Hallström I. Everyday experience of families three years after diagnosis of type 1 diabetes in children: a research paper. *Journal of Pediatric Nursing*. 2009;24(3):222-30.

19. Barroso Lorenzo A, Castillo Yzquierdo GC, Benítez Gort N, Leyva Castells A. Repercusión y tratamiento de los aspectos psicosociales de la diabetes mellitus tipo 1 en adolescentes. *Revista Cubana de Pediatría* [Internet]. 2015 [cited 2015 agust 8]; 87(1):[92-101 pp.]. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312015000100011&nrm=iso.
20. Martínez Chamorro MJ, Lastra Martínez I, Luzuriaga Tomás C. Perfil psicosocial de niños y adolescentes con diabetes mellitus. *Boletín de la Soiedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León* [Internet]. 2002 [cited 2015 agust 18]; 42(180):[114-9 pp.]. Available from: http://www.sccalp.org/boletin/180/BolPediatr2002_42_114-119.pdf.
21. Moore SM, Hackworth NJ, Hamilton VE, Northman EP, Cameron FJ. Adolescents with Type 1 Diabetes: parental perceptions of child health and family functioning and their relationship to adolescent metabolic control. *Health and Quality of life Outcomes*. 2013;11(50):1-8.
22. Hernandez Ponce A. La vivencia como categoría de analisis para la evaluación y el diagnóstico del desarrollo psicológico. *PsicoPediaHoy* [Internet]. 2010 [cited 2015 june 06]; 12(12). Available from: <http://psicopediahoy.com/vivencia-como-categoria-de-analisis-psicologia/>.
23. Federación Internacional de Diabetes. Atlas de la diabetes de la FID. 6 ed. Ginebra: FID; 2014 160 p.
24. American Diabetes Association. Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. 2008 Available from: http://care.diabetesjournals.org/content/31/Supplement_1/S55.full.
25. Pérez Sanchez L, Mercado Rivas MX, Espinoza Parra IM. Percepción familiar de la enfermedad crónica. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala Méx*. 2011;14(4):268-94.
26. P. Calliari LE, Osmar M. Abordagem do Diabetes Melito na Primeira Infância. *Arq Bras Endocrinol Metab* [Internet]. 2008 [cited 2015 december 13]; 2(52):[244 p.]. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/abem/v52n2/11.pdf>.
27. Ledón Llanes L. Impacto psicosocial de la diabetes mellitus, experiencias, significados y respuestas a la enfermedad. *Revista Cubana de Endocrinología*. 2012;23:76-97.
28. Danne T, Becker D. Paediatric diabetes: achieving practical, effective insulin therapy in type 1 and type 2 diabetes. *Acta Paediatrica*. 2007;96.
29. Overby N, Margeirsdottir H, C B. The influence of dietary intake and meal pattern on blood glucose control in children and adolescents using intensive insulin treatment. *Diabetologia*. 2007;50.
30. Erikson EH. *Sociedad y adolescencia: Siglo XXI*; 2004.
31. Organización Mundial de la Salud. *Salud de los adolescentes*. 2015; Available from: http://www.who.int/topics/adolescent_health/es/.
32. Sánchez-Guerrero O, Romero A, Rodríguez V, Rangel B, Muñoz S. Adolescentes diabéticos: el problema de la no adherencia al tratamiento. *Acta Pediátrica de México*. 2012;33(3).
33. Vega Angarita OM, González Escobar DS. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*. 2009;16:1-11.
34. Ledón Llanes L. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2011;37(4):488-99.
35. Gonzalez Gallegos JM. La familia como sistema. *Paceña Medicina Familiar*. 2007;4(6):111-4.
36. *Diccionario de filosofía actualizado y aumentado por Giovanni Fornero, Nicola Abbagnano*. cuarta ed. México DF 2012. Aprendizaje p. 96.
37. Dilthey W. *Introducción a las ciencias del espíritu*. 2da ed. México: Fondo de Cultura Económica; 1949.
38. Hernandez Sampieri R, Fernandez Collado C, Baptista Lucio MdP. *Metodología de la investigación*. México 2015. 408 p.

39. Nipro Dianostics. La diabetes y las emociones. ND,Inc; 2010; Available from: http://www.niprodiagnostics.com/diabetes_resources/downloads/true_insight/MKT0306Sr20_Emotions_Spanish.pdf.
40. Reeve J, Raven AML, i Besora MV. Motivación y emoción: McGraw-Hill España; 1994.
41. Universidad de Alicante. Tema 5. El aprendizaje 2009. Available from: <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/12917/5/Tema%205.%20Aprendizaje.pdf>.
42. Marriner Tomey A, Raile Alligood M. Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad. In: Elsevier, editor. Modelos y teorías en enfermería. España2007. p. 627-46.
43. Ulin PR, Robinson ET, Tolley EE. Investigación aplicada en salud pública: métodos cualitativos. OPS, FHI, FAP, editors2006.
44. Taylor S J, Bogdan R. Introducción a los metodos cualitativos de investogación. Paidós ed. España 1987. 20 p.
45. Cardoso Gómez MA, Pascual Ayala R, Moreno Baena GM, Figueroa Rubio ME, Serrano Sanchez C. Investigación cualitativa y fenomenología en salud. Vertientes. 2007;10(1-2):25-32.
46. Rodríguez Gómez G, Gil Flores J, García Jiménez E. Metodología de la investigación cualitativa. 2 ed. Granada: Aljibe; 1996. 137 p.
47. Morse J. Asuntos Críticos en los métodos de investigación cualitativa. Universidad de Antioquía, facultad de enfermería. 2003:193.
48. Municipios.mx. Guasave. 2014; Available from: <http://www.municipios.mx/sinaloa/guasave/>.
49. Instituto Nacional de Estadísticas y Geografía. Panorama sociodemográfico de Sinaloa. México; 2011; Available from: http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/panora_socio/sin/Panorama_Sin.pdf.
50. Morce M J. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Departamento de Enfermería de la Universidad de Alicante 2003.
51. Medina Moya JL. En deseo de cuidar y voluntad de poder. La enseñanza de la enfermería: España; 2005.
52. Díaz Barriga A. La entrevista a profundidad: un elemento clave en la producción de significaciones de los sujetos1991 [cited 2014 november 14]:[161-78 pp.]. Available from: http://148.206.107.15/biblioteca_digital/estadistica.php?id_host=6&tipo=ARTICULO&id=1701&archivo=6-123-1701xwc.pdf&titulo=La%20entrevista%20a%20profundidad.:%20Un%20elemento%20clave%20en%20la%20producci%C3%B3n%20de%20significaciones%20de%20los%20sujetos.
53. Salgado Lévano AC. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Liberabit Revista de Psicología. 2007;13:71-8. Universidad de San Martín de Porres, Perú.
54. Sandin Esteban MP. Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad. Investigación Educativa. 2000;18(1):223-42.
55. Okuda Benavides M, Gómez Restrepo C. Métodos en investigación cualitativa: triangulación. Rev Colombiana de Psiquiatría [Internet]. 2005 [cited 2015 September 8]; XXXIV(1):[118-24 pp.].
56. Secretaría de Salud. Código de Ética para las enfermeras y enfermeros de México México, D.F. : Secretaría de Salud; 2001. Available from: www.ssa.gob.mx.
57. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación. Informe Belmont Principios y guías éticas para la protección de los sujetos humanos de investigación. National Institutes of Health. 2003.
58. Comisión Nacional de Bioética. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de

Investigación para la Salud 2013. Available from: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinacional/10_NAL_Reglamento_de_Investigacion.pdf.

59. Diccionario de Filosofía actualizado y aumentado por Giovanni Fornero, Nicola Abbagnano. México D.F 2012. Emoción; p. 351.

60. Chóliz Montañes M. Psicología de la emoción: el proceso emocional. Valencia, España 2005.

61. Capurro N D, Rada G G. El proceso diagnóstico. Revista médica de Chile. 2007;135:534-8.

62. Cardona M, Blair L. Pacientes con cancer en fase terminal: una mirada fenomenológica existencial. International Journal of Psychological Research 2008;1(2):13-20.

63. Rodriguez Hernandez G, Juarez Lugo CS, Ponce de León MdC. La culturalización de los afectos: Emociones y sentimientos que dan significado a los actos de protesta colectiva. Sociedad interamericana de psicología. 2011;45(2):193-201.

64. Oliva Delgado A, Jiménez JM, Agueda P, Sánchez-Queija I. Acontecimientos vitales estresantes, resiliencia y ajuste adolescente. Revista de psicopatología y psicología clínica. 2008;13(1):53-62.

65. Snoek F. Comprender el lado humano de la diabetes. Diabetes Voice. 2002;47(2):37-40.

66. CADAH F. La importancia de las emociones en el aprendizaje y su relación con el TDAH. 2012; Available from: <http://www.fundacioncadah.org/web/articulo/la-importancia-de-las-emociones-en-el-aprendizaje-y-su-relacion-con-el-tdah.html>.

67. Diccionario Porrúa de la lengua española. México 2009. Vivir; p. 808.

68. Carrera B, Mazzarella C. Vygotsky: enfoque sociocultural 2001 [cited 2015 June 27]; 5(13):[41-4 pp.]. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/356/35601309.pdf>.

69. Viera Torres T. El aprendizaje verbal significativo de Ausubel. Algunas consideraciones desde el enfoque histórico cultural. Universidades [Internet]. 2003 [cited 2015 June 29]; (26):[37-43 pp.]. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/373/37302605.pdf>.

70. Romero Perez JF, Lavigne Cerván R. Dificultades en el aprendizaje: Unificación de Criterios Diagnósticos 2004 [cited 2015 July 29]. Available from: http://www.uma.es/media/files/LIBRO_1.pdf.

71. Real academia español. 2014. Dificultad.

72. De Conceptos.com Copyright ©. Privacidad. Concepto de adaptación. 2014; Available from: <http://deconceptos.com/general/adaptacion>.

73. Méndez MJM. Enfermedades crónicas y adherencia terapéutica: Editorial Universidad de Almería; 2010.

74. Marcelino DB, Carvalho MdB. Reflexões sobre o diabetes tipo 1 e sua relação com o emocional. Psicologia: reflexão e crítica. 2005;18(1):72-7.

75. Barreto Martín P, Pérez Marin M, Yi P. Predictors in complicated grief: supporting families in palliative care dealing with grief. En Chang E, Johnson A, eds. Contemporary and Innovative Practice in Palliative Care [Internet]. 2012 [cited 2015 August 14]:[59-82 pp.]. Available from: <http://cdn.intechweb.org/pdfs/27614.pdf>.

76. Barrera Ortiz L, Sanchez Herrera B, Carrillo González GM. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Rev Cubana de Enfermería [Internet]. 2013 [cited 2015 June 17]; 29(1):[39-47 pp.]. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revcubenf/cnf-2013/cnf131f.pdf>.

77. Lene Povlesen, Birthe Olesen, Ladelund S. Educating families from ethnic minorities in type 1 diabetes-experiences from a Danish intervention study. Patient Education and Counseling. 2005;59:164-70.

78. Oliveira TCd, Araújo TLd, Melo EM, Almeida DTd. Avaliação do processo adaptativo de um idoso portador de hipertensão arterial. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2002;10:530-6.
79. Moreno Ferguson ME, Alvarado García AM. Aplicación del modelo de adaptación de Callista Roy en Latinoamérica: revisión de la literatura. *Aquichan* [Internet]. 2009 [cited 2015 september 11]; 9(1):62-72 pp. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74111465007>.
80. Organización Mundial de la Salud. Enfermería. 2015 [cited 2015 Agust 17]. Available from: <http://www.who.int/topics/nursing/es/>.
81. Sociedad de Enfermería Madrileña de Atención Primaria (SEMAP). El papel de la enfermera familiar y comunitaria en la cronicidad 2013 [cited 2015 November 05]. Available from: <http://www.sedene.com/wp-content/uploads/2012/08/CUADERNOS-SEMAP-El-papel-de-la-EFyC-en-la-cronicidad..pdf>.
82. Sapag JC, Lange I, Campos S, Piette JD. Estrategias innovadoras para el cuidado y autocuidado de personas con enfermedades crónicas en America Latina. *Panam Salud Publica* [Internet]. 2010 [cited 2015 November 03]; 27(1):[1-9 pp.]. Available from: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v27n1/01.pdf>.
83. Bandura A. Human Agency in Social Cognitive Theory. *American Psychologist* [Internet]. 1989 [cited 2015 November 03]; 44(9):[1175-84 pp.]. Available from: <http://www.uky.edu/~eushe2/Bandura/Bandura1989AP.pdf>.
84. Heisler M, Priette J. I help you, and help me: facilitated telephone peer support among patients with diabetes. *Diabetes Educ*. 2005;31(6):869-79.
85. Cabrera Pivaral CE, Gonzalez Pérez G, Vega Lopez MG, Centeno López M. Efectos de una intervención educativa sobre los niveles plásmaticos de LDL- colesterol en diabeticos tipo 2. *Salud Pública Méx*. 2001;43(6):556-62.
86. Selli L, Kauffmann Papaléo L, Nazareth Meneghel S, Zapico Torneros J. Técnicas educacionales en el tratamiento de la diabetes. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro. 2005;21(5):1366-72.
87. Hu J, Wallace DC, McCoy TP, Amirehsani KA. A family-Based Diabetes Intervention for Hispanic Adults and their Family Members. *The Diabetes EDUCATOR*. 2014;40(1):48-59.