



AVANCES EN DIABETOLOGÍA

www.elsevier.es/avdiabetol



CARTA AL EDITOR

Percepciones de las madres de los niños con diabetes: repercusión de la enfermedad en sus vidas



The mothers perceptions of their children with diabetes: Impact of the disease on their lives

Sr. Editor:

La diabetes tipo 1 diagnosticada en la infancia tiene un gran impacto para niñas y niños, así como para sus familias, tanto a nivel emocional, social como económico, y supone un shock en la vida familiar¹. La enfermedad crónica trastoca el proyecto de futuro que padres y madres idealizan para su descendencia. La enfermedad devuelve a niñas y niños a niveles de dependencia previos², y son de nuevo sus madres y padres los encargados de suplir las necesidades del cuidado de la diabetes.

Se han hecho estudios valorando la eficacia y la adecuación de la educación terapéutica en diabetes dirigida a la niñez³, pero no se han valorado otros parámetros más allá de los biológicos hasta la publicación del estudio DAWN⁴, donde se ponen en valor las percepciones de las personas con diabetes y de sus familiares.

Conocer la repercusión que la diabetes tiene en la vida familiar de un grupo de madres de niñas y niños con diabetes, con más de un año de diagnóstico, que acudían a educación en diabetes, nos hizo plantearnos este trabajo.

Realizamos un grupo focal en la zona básica de salud de El Ejido (Almería). Invitamos para ello a 8 madres, que habitualmente acompañaban a sus hijos e hijas, de las que participaron 7. La edad de las madres era de 36 a 45 años y todas vivían en pareja, con estudios primarios y trabajo manual (mantenimiento del hogar, sector servicios o agrícola). La edad de niñas y niños oscilaba entre los 7 y los 17 años.

Decidimos utilizar la investigación cualitativa, por cuanto de holística tiene, permitiendo acceder al modo de percibir, sentir, pensar y actuar de las personas.

Citamos a las madres para plantearles el estudio, solicitar su consentimiento y explicarles en qué consistía el trabajo. Todas acudieron de manera voluntaria a la entrevista,

conociendo el fin de la misma y dando su consentimiento explícito. No se solicitó autorización del comité de ética del Distrito, ya que no se realizaron intervenciones ni hubo manejo de las historias clínicas de pacientes.

En la entrevista se abordó: el impacto que el diagnóstico de diabetes en la infancia tiene en la familia⁵ a nivel personal, social y económico^{6,7}, la discriminación⁸ escolar de niñas y niños en el centro educativo, la sobreprotección como herramienta educativa y la hipoglucemia. Además, mencionamos las opiniones de las entrevistas del DAWN-2.

La entrevista fue grabada en vídeo para su posterior análisis.

El grupo participó activamente, comentando todas las preguntas con gran repercusión emocional en la narrativa. El discurso se expone en la [tabla 1](#).

Si comparamos los resultados del grupo focal con los del DAWN-2 vemos que las mujeres son quienes se encargan de los cuidados en mayor medida. Si bien en el DAWN no se ha analizado por separado el sexo de quienes abandonan su trabajo o lo hacen a jornada partida a raíz de la aparición de diabetes, nuestro trabajo muestra que son las mujeres quienes se apartan de su desempeño laboral para cuidar de sus hijas e hijos, que son ellas quienes se encargan de las actividades domésticas que tienen que ver con el cuidado⁹ de la diabetes, tales como el diseño de la comida y la medición de la misma para decidir cantidades de insulina, así como la privación del descanso nocturno en caso de realizar pruebas de madrugada o el acompañamiento a consultas médicas o de enfermería para el seguimiento de la diabetes de sus hijos e hijas.

En otro orden de hallazgos, la angustia (culpa y miedo) está presente en relación al diagnóstico de la diabetes en el entorno familiar así como por las repercusiones de esta en el futuro, siendo la hipoglucemia el evento que más temen.

También coinciden en el sobreesfuerzo que familiarmente supone la diabetes, el mayor número de tareas para el mantenimiento de niveles óptimos y, a nivel económico, el incremento de gastos.

La educación en diabetes les ha resultado de gran ayuda. Son ellas quienes acuden a consulta para conocer la gestión de la enfermedad, circunstancia que el estudio DAWN-2 valora como positiva para mejorar la participación de familiares en el cuidado de la persona con diabetes.

Respecto a la vida social-escolar de niñas y niños, la discriminación en los colegios en ocasiones les ha privado de

Tabla 1 Comentarios recogidos en la entrevista (entre paréntesis se muestran las veces que se repite el discurso o idea)

Sentimientos	• «Sabes que esto es para toda la vida, tienes que asimilarlo y tienes que luchar para seguir adelante» (2) • «Siento que lo protejo mucho» (3) • «Llevarlo lo mejor posible» (2) • «Tienes que tirar para adelante» (7) • «El cargo siempre lo llevas tú» (7) • «Yo lloraba más que él» (2) • «Si hay una bajada pienso que no he controlado bien las raciones, me siento culpable» (7) • «Pienso, si cuando he sido madre he hecho algo mal» (1) • «Mi marido se siente mal, pero culpable, no» (4)
Sobrecarga personal y participación familiar	• «Yo no duermo bien, no descanso» (4) • «Siempre estoy pendiente» (4) • «Me he hecho cargo yo» (7) • «Su padre también participa, pero menos» (7) • «No se lo puedes dejar a tu madre o tu hermana, porque no saben» (3) • «En la familia nadie me ayuda porque les da miedo» (3)
Discriminación en el colegio	Con respecto a los adolescentes: «Es muy difícil controlarlos» (2) • «... Vamos progresando, sí, pero el colegio al principio te pone pegas, no sé si es por miedo o porque no quieren problemas» (3) • «Le dicen: tú no eres normal» (2) • «... No ha podido ir a excursiones» (3)
Incremento del gasto	• «A veces se siente agobiado, porque le preguntan por qué te pinchas» (3) • «Tienes una nómina menos» (3) • «No solo es lo que gastas sino lo que dejas de ganar» (3)
Desempeño laboral	• «Yo he tenido que dejarlo» (3) • «No, yo no trabajo fuera» (4)
Hipoglucemias	• «... Ahora voy al invernadero, pero cuando empezó tuve que dejarlo» (2) • «... En los niños es difícil prevenirlas» (5) • «... Me pongo muy nerviosa» (3) • «... No supe reaccionar en una grave que tuvo» (2) • «Creo que igual no he preparado bien las raciones» (2)

participar en excursiones o viajes de estudios, sin otra limitación en sus relaciones de amistad.

El estudio DAWN-2 muestra que una parte de las personas entrevistadas reflejan como algo positivo el diagnóstico de diabetes, sin especificar en qué se basan.

Las madres del grupo piensan que sobreprotegen a los niños. No podemos establecer coincidencias con el estudio DAWN, puesto que la muestra de menores de 18 años es mínima y no se analizan las circunstancias de esta población.

El estudio DAWN-2 no separa las categorías: diabetes tipo 1, diabetes tipo 2, sexo, nivel sociocultural, medio rural o urbano y disponibilidad de recursos sanitarios. Hace un análisis cuantitativo de las variables, pero no da a conocer posibles desigualdades entre las mismas. Sería deseable que se realizaran estudios que pongan en evidencia las diferencias, si las hubiera, de las necesidades, actitudes y deseos de personas con diabetes y sus familiares en función de las variables descritas arriba.

Consideramos que es de destacar que la feminización de los cuidados continúa situando a las mujeres en peor situación socioeconómica, por el abandono del trabajo o la reducción de la jornada, con peor percepción de salud psicológica por el sentimiento tan intenso de culpa y por la privación del descanso en ocasiones.

Pensamos que las intervenciones educativas en diabetes pueden mejorar el reparto de cargas en el cuidado de la

diabetes, y para ello sería necesaria la participación de las administraciones para homogeneizar el acceso a las mismas tanto de la familia como del profesorado que acompañan a niñas y niños en la escuela.

Bibliografía

1. Williams LB, Laffel LMB, Hood KK. Education and psychological aspects diabetes-specific family conflict and psychological distress in paediatric type 1 diabetes. *Diabet Med.* 2009;26:908–14.
2. Piaget JWF. La formación del símbolo en el niño: imitación, juego y sueño, imagen y representación. Fondo de la Cultura Económica. 1961.
3. Hermoso LF, Barrio CR, García CB, Gómez GA, González CI, Oyarzabal IM, et al. Asistencia al niño y adolescente con diabetes. Unidades de referencia en diabetes pediátrica. *An Pediatr.* 2013;78:335.e1–4.
4. Kovacs BK, Nicolucci A, Holt R, Willaing I, Hermanns N, Kalra S, et al. The DAWN2 Study Group Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): Cross-national benchmarking indicators for family members living with people with diabetes. *Diabet Med.* 2013;30:778–88.
5. Fernández-Ortega MA. El impacto de la enfermedad en la familia. Departamento de medicina familiar. Facultad de Medicina de UNAM [consultado Mar 2014]. Disponible en: <http://www.ejournal.unam.mx/rfm/no47-6/RFM47606.pdf>

6. Milton B, Holland P, Whitehead M. The social and economic consequences of childhood-onset type 1 diabetes mellitus across the lifecourse: A systematic review. *Diabet Med.* 2006;23: 821–9.
7. Katz ML, Laffel LM, Perrin JM, Kuhlthau K. Impact of type 1 diabetes mellitus on the family is reduced with the medical home care coordination, and family-centered care. *J Pediatr.* 2012;160:861–7.
8. Amillategui B, Mora E, Calle JR, Giralt P. Necesidades especiales de los niños con diabetes tipo 1 en la escuela primaria: las percepciones de los padres, niños y maestros. *Diabetes Pediátrica.* 2009;10:67–73.
9. García-Calvente MM, Mateo-Ramírez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit.* 2004;18 Supl 1:132–9.

Concepción Candela-Gómez^{a,*}, María Ascensión González-Lozano^b y María Isabel Cruz-Escobosa^c

^a *Enfermera educadora en diabetes, Distrito Poniente de Almería, El Ejido, Almería, España*

^b *Enfermera de familia de UGC Ejido Sur, Distrito Poniente de Almería, El Ejido, Almería, España*

^c *Enfermera Gestora de Casos de UGC Ejido Sur, Distrito Poniente de Almería, El Ejido, Almería, España*

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico:

concepcion.candela.sspa@juntadeandalucia.es

(C. Candela-Gómez).