

O-049 - TENER UN HIJO CON DIABETES. PERCEPCIONES SOBRE LA ENFERMEDAD, LA ATENCIÓN Y EDUCACIÓN RECIBIDAS Y LAS EXPECTATIVAS ANTE EL TRASLADO A UN HOSPITAL DE ADULTOS

M. Vidal Flor^a, P. Isla Pera^b, C. Yoldi Vergara^c, G. Peralta Pérez^d, D. Nadal Miquel^c, R. Cardona Hernández^c e I. Conget Donlo^a

^aHospital Clínic de Barcelona, Barcelona. ^bUniversidad de Barcelona, Barcelona. ^cHospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat. ^dFundació Rossend Carrasco i Formiguera, Barcelona.

Resumen

Objetivos: Explorar la experiencia de tener un hijo con diabetes tipo 1 (DM1); valorar la calidad asistencial en el hospital pediátrico y las expectativas del traslado hacia el hospital de adultos.

Método: Estudio cualitativo fenomenológico. Para la obtención de datos se utilizó un grupo focal, previo al traslado, formado por 6 padres, 3 hombres y tres mujeres con hijos de 18 años (3 chicos y 3 chicas) que tenían una evolución de la enfermedad entre 5 y 14 años. Se realizó un análisis de contenido temático siguiendo las etapas descritas por Miles y Huberman.

Resultados: Para los padres el debut de la DM1 representa un acontecimiento que genera incertidumbre y altera la vida familiar. Los padres definen su experiencia como una “montaña rusa” donde hay días buenos y malos y observan que en los niños persisten actitudes de rebeldía hacia el tratamiento y la cronicidad que se manifiestan ocasionalmente. La etapa de adolescencia se vive con preocupación por la pérdida del control parental y el aumento de autonomía de los hijos que no siempre se acompaña de responsabilidad en el autocontrol de la DM1. Su mayor temor se relaciona con las salidas fuera de casa, las hipoglucemias y, en menor grado, con las complicaciones crónicas. Valoran positivamente la atención y educación recibidas en el hospital pediátrico y sienten temor ante el traslado al hospital de adultos porque perciben que perderán una relación afectuosa e individualizada y pasaran a ser uno más entre una mayoría de pacientes adultos.

También les preocupa que no puedan acompañar en el futuro a sus hijos en las visitas de la etapa adulta. La totalidad de los padres perciben que sus hijos no sienten preocupación por el traslado. Aunque el grado de satisfacción por la atención recibida es elevado, los padres plantean alternativas de mejora como: tener soporte psicológico y/o intercambio de experiencias con otros padres de hijos con DM1; la existencia de grupos de autoayuda o intercambio de experiencias entre adolescentes con DM1; la posibilidad de fragmentar la información proporcionada al debut de la DM1 y aumentarla en la adolescencia sobre complicaciones crónicas, manejo y selección de páginas web relacionadas con la DM1 más adecuadas y con las aquellas que informen de los avances en el manejo de la enfermedad.

Conclusiones: Nuestro estudio confirma el elevado impacto parental y familiar que supone el debut de la DM1 en los hijos. El grado de satisfacción con la atención recibida en el hospital pediátrico es elevado, aún con aspectos susceptibles de mejora. El traslado a un centro de adultos genera incertidumbre en los padres relacionada con la posible pérdida de control parental sobre el seguimiento de la enfermedad y la expectativa de una atención menos individualizada.