



Facultad de Ciencias de la Salud
Sección de Enfermería



TRABAJO DE FIN DE GRADO

Valoración sobre conocimientos, necesidades y experiencias de los padres de niños con diabetes de Tenerife

AUTORA: Lizbeth Alexandra Patiño Tapia

TUTORA: Natalia Rodríguez Novo

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

GRADO DE ENFERMERÍA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD: SECCIÓN
ENFERMERÍA

LA LAGUNA, JUNIO 2021

RESUMEN

La diabetes es una de las enfermedades crónicas más frecuentes en la actualidad, suponiendo un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes y su familia. Según estudios, los padres de niños con diabetes al ver que tanto sus hijos como ellos tienen que afrontar esta enfermedad, adaptarse a una serie de cambios en su rutina e incorporar nuevos conocimientos, pasan por momentos en los que se ven invadidos por sensaciones como el estrés, miedo e incertidumbre. En este documento se presenta un estudio que estuvo dirigido a padres de niños con diabetes de Tenerife. Con este estudio se pretendía llegar a conocer las experiencias, conocimientos y necesidades de estos padres. Para ello se realizó un estudio descriptivo transversal.

El estudio se llevó a cabo mediante una entrevista que se realizó a la psicóloga y a 8 padres asociados a la Asociación de Diabetes de Tenerife (ADT). Estas entrevistas se formaban de varias preguntas hechas para medir las experiencias que han vivido desde el momento en el que descubrieron que su hijo tenía diabetes, para identificar las necesidades que les surgen durante la adaptación a la nueva rutina y para conocer cuánto sabían de esta enfermedad ante la que se tuvieron que enfrentar.

Una de las conclusiones obtenidas fue que los padres entrevistados de la ADT, en el momento del debut de sus hijos, no tenían los conocimientos necesarios para prestar los cuidados que requiere una enfermedad como es la diabetes.

PALABRAS CLAVE: diabetes, conocimientos, miedo, experiencias.

ABSTRACT

Diabetes is one of the most common chronic diseases today, having a major impact on the quality of life of patients and their families. According to studies, parents of children with diabetes, seeing that both their children and themselves have to face this disease, adapt to a series of changes in their routine and incorporate new knowledge, go through moments in which they are invaded by feelings such as stress, fear and uncertainty.

This document presents a study addressed to parents of children with diabetes in Tenerife. The aim of this study was to get to know the experiences, knowledge and needs of these parents. For this purpose, a descriptive cross-sectional study was used.

The study was carried out by interviewing the psychologist and 8 parents associated with the Tenerife Diabetes Association (TDA). These interviews were made up of several questions to measure the experiences they have lived through from the moment they discovered that their child had diabetes, to identify the needs that arise during the adaptation to the new routine and to find out how much they knew about the disease they had to face.

One of the conclusions obtained was that the parents interviewed from the TDA, at the time of their children's debut, did not have the necessary knowledge to provide the care required for a disease such as diabetes.

KEY WORDS: diabetes, knowledge, fear, experiences.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	5
1.1 MARCO CONCEPTUAL	7
1.1.1 DIABETES	7
1.1.2 SINTOMAS	7
1.1.3 TIPOS DE DIABETES	8
1.1.4 DIAGNÓSTICO	8
1.1.5 TRATAMIENTO	9
1.1.6 PREVENCIÓN	10
1.1.7 COMPLICACIONES	11
1.1.8 DIABETES INFANTIL Y JUVENIL	13
1.1.9 FACTORES ASOCIADOS A LA DIABETES	14
1.1.10 EDUCACIÓN EN DIABETES	16
1.2 ANTECEDENTES	18
1.2.1 HISTORIA DE LA DIABETES	18
1.2.2 EPIDEMIOLOGÍA	19
1.2.3 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN	20
1.3 PROBLEMA	21
1.4 JUSTIFICACIÓN	22
1.5 OBJETIVOS E HIPÓTESIS	23
1.5.1 HIPOTESIS	23
1.5.2 OBJETIVO GENERAL	23
1.5.3 OBJETIVO ESPECÍFICO	23
2. METODOLOGÍA	24
2.1 TIPO DE ESTUDIO	24
2.2 POBLACIÓN DIANA Y MUESTRA	24
2.2.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN	24
Requisitos necesarios para poder ser entrevistados:	24
2.3 PUERTA DE ENTRADA	24
2.4 TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS	25
2.5 INSTRUMENTO DE RECOGIDA DE DATOS	26
2.5.1 ENTREVISTA REALIZADA A LA PSICÓLOGA DEL CENTRO	26



2.5.2	ENTREVISTA REALIZADA A LOS PADRES DE LA ADT	27
2.6	ANÁLISIS DE LOS DATOS.....	28
2.7	LOGÍSTICA.....	29
2.8	CRONOGRAMA.....	29
2.9	CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	30
3.	RESULTADOS.....	30
4.	LIMITACIONES.....	35
5.	DISCUSIÓN	36
6.	CONCLUSIÓN.....	37
6.1	PROPUESTA DE LA APLICACIÓN	38
7.	BIBLIOGRAFÍA	40
8.	ANEXOS.....	45
8.1	ANEXO 1	45

1. INTRODUCCIÓN

Cada año aumentan el número de padres que descubren que sus hijos tienen diabetes. Muchos de ellos no tienen más que los conocimientos básicos sobre esta enfermedad. Por lo que el hecho de saber que van a tener que participar de manera importante en los cuidados de sus hijos supone un momento de angustia y preocupación al no saber si van a ser capaces de proporcionarles la ayuda necesaria.¹

La Organización Mundial de la Salud (OMS)² define la diabetes como “una enfermedad crónica que aparece cuando el páncreas no produce insulina suficiente o cuando el organismo no utiliza eficazmente la insulina que produce. El efecto de la diabetes no controlada es la hiperglucemia (aumento del azúcar en la sangre)”. La insulina permite que las células del cuerpo tomen la glucosa y la usen para obtener energía.³

Cuando se habla de diabetes se pueden encontrar varios tipos. En primer lugar está la diabetes tipo 1, causada por un proceso autoinmune que se desencadena de manera repentina y en la que la persona necesita hacer uso de insulina cada día para controlar sus niveles de glucosa en sangre. Este tipo es más común en niños o gente joven. Por otro lado, en el caso de la diabetes tipo 2, esta puede permanecer sin ser diagnosticada y sin ser notada por años. Por último, se encuentra la diabetes gestacional, que puede aparecer durante el embarazo y que puede afectar gravemente a la madre y a su hijo.^{2,3}

Actualmente un gran porcentaje de la población tiene diabetes, lo que supone un gran problema de salud debido a las repercusiones personales, sociales y sanitarias que pueden causar. Además, es una de las enfermedades crónicas más frecuentes en la etapa de la infancia y la adolescencia considerándose un problema a nivel mundial.^{2, 4} Según el estudio titulado “Complicaciones microvasculares en niños con diabetes mellitus tipo la DM” es una de las enfermedades crónicas endocrinológicas más frecuente en pediatría.⁵

Cuando un niño es diagnosticado con diabetes son sus padres los responsables de los cuidados que necesita para manejar la DM1. Esta enfermedad lleva consigo un cambio no solo en la rutina del niño, sino también en la de toda la familia. Todos estos cambios pueden llegar ocasionar estrés o angustia, disminuyendo su calidad de vida. Algunos padres han descrito la experiencia de adaptarse a los nuevos cuidados de su hijo como algo abrumador. Muchos padres

viven con miedo a que sus hijos puedan tener hipoglucemia o hiperglucemia, debido a que creen que es su responsabilidad conseguir que esto no llegue a suceder. ⁶

La DM implica pasar por una experiencia que puede estar llena de dificultades asociadas a que tienen que adaptarse a un gran número de nuevos hábitos. Es por esto por lo que los conocimientos que deben adquirirse tienen que unirse a aquellos que ya han sido aprendidos para favorecer que la población actúe con autonomía e independencia a la hora de tomar decisiones sobre la enfermedad y sus cuidados.⁷

1.1 Marco conceptual

1.1.1 Diabetes

Cuando se ingiere comida se produce un aumento de la glucosa que entra en la sangre. Esto actúa como una señal para que el páncreas empiece a segregar insulina, hormona que evita que los niveles de glucosa se eleven demasiado y que a su vez permite que estos disminuyan de manera gradual.

La mayoría de las células necesitan insulina, aunque donde más se nota sus efectos son en las células de los músculos, en las del hígado y en las células que almacenan grasa.⁸

El déficit de insulina no permite la entrada de glucosa en la célula. Esto hace que se produzca un aumento de la glucemia. Si se supera el umbral renal de glucosa esta se elimina por medio de la orina. Para compensar esta situación el organismo aumenta la ingesta de alimentos y agua. Al no poder usarse la glucosa para obtener energía, el organismo recurre a los ácidos grasos. Debido a esto aumenta la cantidad de hormonas contrarreguladoras (adrenalina, cortisol, glucagón...), aumentando la lipólisis de del tejido adiposo. En el hígado los ácidos grasos se transforman en cuerpos cetónicos que causan acidosis metabólica. Cuando se excede su producción se excretan por el riñón, dando lugar a la cetonuria. El aumento de los cuerpos cetónicos en la sangre (cetonemia) y la acidosis dan lugar a dolor abdominal, náuseas y vómitos. Debido a estos procesos se produce una pérdida de líquidos que conduce a la deshidratación.⁹

1.1.2 Síntomas

La diabetes puede pasar de manera asintomática durante un tiempo y cuando esta se manifiesta lo hace por medio de los siguientes síntomas:

- Polidipsia.
- Poliuria.
- Polifagia.
- Fatiga.
- Pérdida de peso repentina.
- Heridas que se curan con menor rapidez.
- Infecciones frecuentes, mayormente de las vías urinarias.
- Visión borrosa.
- Irritabilidad y cambios de ánimo.

- Sensación de malestar en el estómago.
- Piel seca.
- Pérdida de fuerza en las uñas.
- Halitosis (mal aliento).^{9, 10, 11}

1.1.3 Tipos de diabetes

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Federación Internacional de Diabetes (IDF) dividen la diabetes en tres tipos:

- Diabetes tipo 1: este tipo de diabetes se debe a una reacción autoinmune en la que sistema inmune ataca a las células beta del páncreas que participan en la producción de insulina. Debido a esto se produce una cantidad insuficiente de insulina, necesitando la administración diaria de esta hormona. Los síntomas de la DM1 son poliuria, polidipsia, hambre constante, pérdida de peso, trastornos visuales y cansancio.
- Diabetes tipo 2: en este tipo de diabetes el cuerpo es capaz de producir insulina, pero lo hace en cantidades escasas o el cuerpo no es capaz de asimilar su efecto, lo que da lugar a una acumulación de glucosa en sangre. A diferencia de la DM1, en este tipo de diabetes no es necesario el uso diario de insulina. Sin embargo, si la persona no pudiese controlar sus niveles de glucosa en sangre podría ser necesario el uso de insulina.
- Diabetes gestacional: algunas mujeres desarrollan resistencia a la insulina durante la etapa del embarazo. Esto se debe a un bloqueo de la acción de la insulina. Este tipo se caracteriza por tener unos valores superiores a los normales sin alcanzar los valores establecidos para ser diagnosticada con diabetes. Y a pesar de que el riesgo para el feto es menor que en madres que tuviesen DM1 o DM2, si no se lleva un control adecuado puede llegar a necesitarse medicación o insulina y provocar consecuencias graves tanto para la madre como para el bebé.^{3,11}

1.1.4 Diagnóstico

Para conseguir un diagnóstico correcto de la diabetes se llevan a cabo las siguientes pruebas:

- Glucemia en ayunas: para diagnosticar diabetes se debe obtener un resultado mayor de 126 mg/dL dos veces. El ayuno debe ser de al menos ocho horas. Además, si se obtiene un resultado entre 100 y 126 mg/dL se considerará como una alteración de la glucosa en ayunas, la cual supone un riesgo para desarrollar diabetes mellitus.



- Glucemia aleatoria: resultados mayores de 200 mg/dL de glucosa en sangre en cualquier momento sumados a síntomas como sed, fatiga, alteraciones del apetito o micciones aumentadas dan altos sospechas de diabetes. Para confirmar el diagnóstico se puede hacer una prueba de glucosa en ayunas.
- HbA_{1c}: cuando el resultado de hemoglobina glicosilada es mayor de 6.5% también puede ser útil para conseguir un diagnóstico.
- Curva de tolerancia a la glucosa: se hace cuando la persona no cumple ninguno de los otros criterios, pero se tiene sospecha de diabetes y cumple con unos factores de riesgo. La prueba consiste en dar 75 g de glucosa diluidas en agua. El resultado debe ser mayor de 200mg/dL después de dos horas para diagnosticar diabetes.^{8,12}

1.1.5 Tratamiento

En pacientes con diabetes es importante llevar un tratamiento adecuado. El tratamiento de esta enfermedad se divide en dos partes:

- Tratamiento no farmacológico: un plan de ejercicios sumado a una dieta balanceada permitirá que el paciente alcance mejores niveles de glucosa.
 - Dieta: se recomienda llevar una dieta balanceada adaptada al paciente y bajo supervisión de un profesional. Se deberán tener en cuenta aspectos como la influencia cultural o la actividad física. En pacientes con DM1 es necesario llevar la cuenta de la cantidad de carbohidratos para poder administrarse la insulina.

Se evitarán los alimentos con azúcar simple (chocolates, caramelos, pasteles...) y se consumirán mayormente carbohidratos complejos (pan integral, pasta, arroz...).
Se disminuirá el consumo de grasa de origen animal (mantequilla, manteca, mayonesa, chorizo...). Se incluirán alimentos ricos en fibra, como las verduras y las frutas, controlando sus raciones. La proteína como la carne preferiblemente que sea de origen magro (pollo, pavo o pescado). También se aconseja consumir legumbres como frijoles o lentejas.
 - Ejercicio: mantenerse activos ayuda a que las células del organismo utilicen la glucosa de manera más eficaz, ya que es utilizada como fuente de energía.¹²
- Tratamiento farmacológico: existen varios tipos de fármacos para tratar la diabetes. En pacientes con DM1 es obligatorio el uso de insulina, por lo que conviene usar una insulina basal y una insulina de corta acción.



Para la DM2 hay una gran cantidad de fármacos como:

- Biguanidas: disminuyen la producción hepática de glucosa, mecanismo importante en la generación de hiperglucemia. La más utilizada es la metformina.
- Secretagogos: aumentan la secreción de insulina. Dentro de este grupo encontramos las sulfonilureas (corta acción) y metiglinidas (larga acción).
- Glitazonas: disminuyen la resistencia a la insulina, debido a que aumentan el número y la actividad de los glucotransportadores.
- Inhibidores de las alfa-glucosidasas: disminuyen la digestión de los disacáridos, retrasando la absorción intestinal de carbohidratos.
- Incretinas: son hormonas segregadas por el aparato digestivo y su objetivo es aumentar la insulina postprandial. Además, disminuyen la producción de la glucosa hepática.
- Combinaciones: cuando la monoterapia no hace efecto se puede hacer uso de la combinación de distintos fármacos. La combinación más común es la una sulfonilureas (secretagogos) y metformina (biguanidas).
- Insulinas: se pueden clasificar dependiendo de:
 - Inicio de acción: tiempo que pasa antes de que la insulina alcance la circulación sanguínea y se inicie el descenso de la glucosa.
 - Máximo efecto o pico de acción: momento en el que alcanza su máxima actividad cuando se esté produciendo el descenso de la glucosa sanguínea.
 - Duración de su acción: tiempo en el que la insulina reduce la cantidad de glucosa sanguínea.
- Análogos de GLP-1: estimulan la liberación de insulina, haciendo disminuir la secreción de glucagón, hormona que favorece el aumento de glucosa, y mejoran la supervivencia de las células beta pancreáticas. ⁸

1.1.6 Prevención

Actualmente existen varios tipos de diabetes. En lo que respecta a su prevención en el caso de la DM1 no se puede prevenir, dado que depende mucho del factor genético. Aunque tampoco se puede garantizar que se vaya a ser diabético al no ser un factor dominante.

La DM2 es la más conocida, debido a que es la más frecuente a nivel mundial. Entre los distintos factores que se pueden prevenir se encuentran:



- **Sedentarismo:** en el pasado la gente se dedicaba a la caza y recolección para obtener su comida. Estas actividades implicaban un gasto de energía muy alto. Sin embargo, en la actualidad gracias a las comodidades de las que se disponen este gasto se ha visto muy reducido. Actividades como ir al supermercado a por la compra o levantarse a cambiar el canal de televisión ya no son necesarias, dado que existen nuevas tecnologías que lo hacen por sí solas. Por todo esto es importante realizar actividad física aunque sea unos 20 minutos diarios, de manera constante y si es posible aumentándola de forma progresiva.
- **Costumbres:** algunas conductas de alimentación que se han ido heredando de los antepasados como creer que una persona está más sana por estar “gordito” o “relleno” o creer que es bueno comer hasta llenarse en vez de quedar satisfechos favorecen a desarrollar enfermedades como la diabetes.
- **Sobrepeso:** en la actualidad se promueve mucho el consumo de comida rápida. Estos alimentos son altos en grasas, carbohidratos simples y con elevados niveles de sodio. Por lo tanto es importante consumir aquellos alimentos que se encuentran dentro de una dieta saludable y equilibrada. Además, es importante que se aprenda a leer el etiquetado nutricional que aparece en los alimentos para poder reconocer que tipo de alimentos son los adecuados para nuestro cuerpo.⁸

1.1.7 Complicaciones

Si no se lleva un control adecuado de los niveles de glucemia la persona puede llegar a sufrir numerosas complicaciones. Se pueden encontrar complicaciones agudas y complicaciones tardías:

- **Complicaciones agudas:**
 - Coma diabético hiperosmolar: es una complicación común de la DM2 en la que hay niveles muy elevados de glucosa en sangre. Se da en personas a las que no se les ha diagnosticado aún la enfermedad o en aquellas que no llevan un buen control de la enfermedad. Los síntomas son sed intensa, confusión, somnolencia, náuseas o debilidad, pudiendo llegar a dar lugar a convulsiones y coma. Los pacientes que presentan esta complicación suelen tener una deshidratación importante y algunos signos vitales alterados, como la frecuencia cardíaca y la presión arterial.⁸
 - Cetoacidosis diabética: es la primera causa de hospitalización en niños diabéticos y una de las que necesita con mayor frecuencia ser ingresado en la Unidad de Cuidados



Intensivos. Es consecuencia de la falta completa o parcial de insulina y se caracteriza por ir acompañada de hiperglucemia grave (>250-300 mg/ml), acidosis metabólica (pH<7,3 y/o bicarbonato <15 mEq/l), cetonemia y cetonuria. La cetoacidosis se podría prevenir con una buena educación diabetológica, un reconocimiento de los primeros síntomas y un tratamiento ambulatorio. Los primeros síntomas son sintomatología diabética intensa como polidipsia o poliuria. Si no se trata adecuadamente aparecen síntomas como astenia, pérdida de peso, deshidratación extrema, dolor abdominal y olor característico afrutado del aliento.

- Hipoglucemia: es la complicación aguda más frecuente en el niño. Se considera hipoglucemia cuando los valores de glucemia son igual o por debajo a 54 mg/dl. Aunque hay niños que no presentan síntomas con estos valores. Los síntomas son sudoración, hambre, palpitaciones, ansiedad y temblores.¹³
- Complicaciones tardías: dentro de las complicaciones tardías se pueden diferenciar dos grupos:
 - Complicaciones microvasculares:
 - Retinopatía diabética (RD): las principales causas de retinopatía son niveles elevados de glucosa en sangre, presión arterial y colesterol. Para llevar un control adecuado es necesario hacer revisiones continuas y mantener los niveles de glucosa dentro de unos valores normales. La RD puede llegar a causar ceguera irreversible en caso de no controlarse.
 - Neuropatía diabética: esta complicación se da lugar en pacientes a los cuales ya se les ha descartado causas de neuropatía periférica. Se da lugar cuando la presión sanguínea y los niveles de glucosa son demasiado elevados, causando un daño en los nervios. Es importante realizar un diagnóstico precoz, debido a que puede dar lugar a otra complicación grave como lo es el pie diabético.
 - Pie diabético: se debe a un mal control glucémico y se caracteriza por presentar lesiones ulcerosas en la zona de los pies. Esta complicación se puede presentar por una disfunción neurológica, una afectación sensitiva o una afectación motora.
 - Nefropatía diabética: se produce por un daño de los vasos sanguíneos que hace que los riñones no sean eficientes y puedan llegar a perder su función. Los factores de riesgos más comunes son: hipertensión arterial, obesidad, hiperlipidemia, edad



avanzada y sedentarismo. Es importante mantener un control de glucosa en sangre y presión sanguínea para disminuir el riesgo de nefropatía diabética.^{11,4,14}

- Complicaciones macrovasculares:
 - Enfermedad arterial coronaria (EAC): la DM junto con otros factores, como la hipertensión arterial, dislipemia u obesidad, incrementan el riesgo de desarrollar EAC.
 - Enfermedad arterial periférica (EAP): los factores de riesgo son parecidos a los de la aterosclerosis, dado que la EAP es una manifestación de esta, aunque la DM y el tabaco son los de mayor relevancia.
 - Enfermedad vásculo cerebral (ECV): el riesgo de ECV es mucho mayor en pacientes diabéticos. Es la causa de morbilidad más común tanto en paciente con DM1 como DM2. La diabetes es el factor de riesgo más destacable que da lugar a un ictus.¹⁵

1.1.8 Diabetes infantil y juvenil

Autores americanos dan el nombre de diabetes infantil cuando se da en pacientes durante su primer año de vida. Por otro lado en otros países se llama diabetes infantil a aquella que se manifiesta durante la primera, la segunda y la tercera infancia, en la que se incluye el período de la lactancia y de la niñez. Según Serantes (1960)¹⁶ se conoce como diabetes juvenil a aquella que aparece durante la etapa de la pubertad y la adolescencia, entre los 11 y 16 años en el caso de las mujeres y entre los 12 y 17 años en los hombres. Sin embargo, los autores americanos consideran que diabetes juvenil es la que aparece durante la niñez y la pubertad, entre los 2 y 15 años. Además, existen autores que agrupan la diabetes infantil y juvenil en un único grupo con el nombre de diabetes infantojuvenil.

La diabetes durante la primera infancia se considera muy poco frecuente y va aumentando con la edad. Durante la pubertad se produce un aumento notable en la incidencia de esta enfermedad.¹⁶

Cuando el niño se encuentra en el período pediátrico son los padres los que se encargan de llevar un control de la enfermedad. Los padres tienen un papel fundamental, ya que son ellos los que llevan los controles de la glucemia, la administración de la pauta correcta de insulina y la planificación de la dieta, convirtiéndolos también en pacientes. Esto supone que todos los miembros de la familia se impliquen, teniendo que enfrentarse a los distintos retos que surgen a medida que crece el niño. Aunque existen muchas familias que gestionan la enfermedad de manera fácil, son muchas a las que descubrir esta enfermedad les supone enfrentarse a una carga que se

complica aún más si se le suman otros problemas como la pobreza, desempleo o falta de tiempo. Por esto es importante que se proporcione apoyo psicosocial a la familia y la comunidad en la que se desarrolla el niño.¹⁷

La adolescencia es una etapa en la que los jóvenes buscan ser independientes y, a veces, se rebelan contra los comportamientos de autocuidado. Además, la responsabilidad ya no recae sobre los padres, sino sobre los adolescentes lo que puede generar eventos adversos. Es por esto por lo que empiezan las complicaciones, debido a que se produce un deterioro en la adherencia del tratamiento y en el control de la glucemia en los adultos jóvenes. Se considera que la adolescencia es la etapa más complicada para tratar la diabetes, dado que pasan por cambios fisiológicos y psicosociales. Los jóvenes sin ninguna patología pasan por cambios de ánimo, indiferencia y conductas impulsivas. Si a esto se le añaden todos los cambios de la enfermedad a los que el adolescente se tiene que enfrentar se convierte en una etapa más complicada. Durante esta etapa se produce un aumento de la resistencia de la insulina causado por los niveles elevados de la hormona del crecimiento, lo que hace que sea más difícil llevar un buen control de la enfermedad. Muchos adolescentes presenten sentimientos como la ira, miedo o infelicidad causadas por la presencia de DM1. Los adolescentes se ven muy sugestionados por el entorno del que se rodean, sobre todo por sus amigos. Una gran cantidad de adolescentes dejan de administrarse insulina para conseguir perder peso, produciéndose un adelgazamiento y valores de glucemia peligrosos. Realizar intervenciones tempranas y tomar las decisiones sobre el tratamiento con el adolescente facilitará hacer un buen autocontrol.¹⁷

1.1.9 Factores asociados a la diabetes

La causa de la diabetes tipo I aún es desconocida y está siendo estudiada. No obstante aunque se desconozca la causa exacta que hace que el páncreas falle y que por lo tanto no se produzca insulina, sí que se ha estudiado los factores de riesgo que podrían influir en el desarrollo de la diabetes.¹⁸

Se sabe que los parientes de primer grado (padres, hijos o hermanos) tienen un riesgo de adquirir diabetes entre 10 a 20 veces mayor que el de la población general. La incidencia de DM1 entre estos varía entre el 3 al 10%, dependiendo de distintos factores como el grado de parentesco, la edad y la raza. Por ejemplo, se ha establecido que si el debut de la diabetes tiene lugar ante de los 11 años en padres, el riesgo de que sus hijos desarrollen la enfermedad es mucho mayor.

Un marcador de susceptibilidad en parientes de primer grado son los anticuerpos antiislotes (ICA), que aunque no están involucrados con la patogénesis de la enfermedad si estos son positivos determinan un riesgo aproximado del 35% de poder desarrollar DM1.

Por otro lado en aquellos parientes cercanos que tengan ICA +, la edad tiene una gran influencia a la hora de determinar el riesgo de desarrollar la enfermedad. Los menores de 10 años tienen un 66% de posibilidades de desarrollar DM1, disminuyendo gradualmente hasta el 16% en aquellos que tienen más de 40 años, según demuestra un estudio realizado en USA entre 1979 y 1993.

Según datos analizados por la Asociación Americana de Diabetes, los hijos de pacientes con enfermedad glandular autoinmune tipo 2, que presentan además diabetes tipo 1, enfermedad tiroidea, insuficiencia suprarrenal y otros desórdenes autoinmunes, tienen un riesgo del 50% de adquirir el mismo cuadro.

La obesidad es un factor de riesgo que se suele asociar a la diabetes tipo 2. Sin embargo, un trabajo epidemiológico hecho en Finlandia ha demostrado que la obesidad también podría estar vinculado con el desarrollo de diabetes tipo 1. Esto se podría explicar debido al exceso de insulina que es secretado por las células beta hiperfuncionantes, las cuales se encuentran más susceptibles a los efectos citotóxicos de la citoquinas lo que hace que no soporten el aumento de secreción y haciendo que se manifieste la enfermedad.

Respecto a la raza, las personas blancas tienen mayor riesgo de desarrollar DM1 si lo comparamos con cualquier otra raza. No se sabe cuál es la causa de esto.

Algunos posibles factores que están siendo estudiados son la exposición precoz a la proteína de la leche de vaca y al gluten de trigo.

También están los antígenos de histocompatibilidad HLA (Human Leukocyte Antigen). Los genes de este sistema proporcionan protección o susceptibilidad para esta enfermedad. En aquellas personas que son portadoras de los antígenos HLA-D3 y/o HLA-D4 el riesgo de desarrollar DM1 aumenta 3 veces. Asimismo, se han observado importantes asociaciones con las sub-regiones HLA DQ. Por último, se encuentran los alelos DQB1*02 y *0302 que aumentan el riesgo de padecer diabetes, y los alelos DQB1*0301, *0102 y *0602 que proporcionan "protección". Si un pariente de primer tuviera ICA + y alguno de los alelos "protectores" el desarrollo de la enfermedad se vería retrasado o podría no desarrollarse.¹⁹

En el caso de la diabetes tipo 2 se pueden distinguir varios factores que pueden influir en el desarrollo de esta, entre los que se encuentran:

La edad es uno de los mayores factores de riesgo, debido a esto se les debe realizar análisis de sangre a todas aquellas personas que estén cerca de los 45 años. Si son personas que tienen sobrepeso o que son obesas es incluso más importante que se les haga esta prueba.

También se debe considerar pedir un análisis a los adultos, sin importar su edad, cuyo Índice de Masa Corporal (IMC) sea mayor o igual a 25 kg/m^2 y, que además, se le sume otro factor de riesgo de la diabetes. Se han realizado estudios en los que se evidencia que, dependiendo del origen étnico estos valores pueden variar. Por ejemplo, en el caso de los Afroamericanos los valores de IMC que se deben tener en cuenta son aquellos que sean superiores o iguales a 23 kg/m^2 .

Algunos medicamentos, como pueden ser los glucocorticoides, son conocidos por aumentar el riesgo de desarrollar diabetes. Por esto se recomienda llevar un control continuo por medio de análisis de sangre en pacientes que tomen estos medicamentos.²⁰

1.1.10 Educación en diabetes

En el artículo llamado “La educación a personas con diabetes mellitus en atención primaria de Salud”, García²¹ comentó que la educación era relevante en pacientes con diabetes, ya que “educar al paciente es habilitarlo con los conocimientos y destrezas necesarias para afrontar las exigencias del tratamiento, así como promover en él las motivaciones y los sentimientos de seguridad y responsabilidad para cuidar diariamente de su control, sin afectar su autoestima y bienestar general. Los objetivos de la educación terapéutica son, de manera general, asegurar que el paciente y su familiar allegado reciban una adecuada educación como parte de su tratamiento”.

Según Margarita Aliaga¹³, dentro del plan terapéutico de la diabetes la educación para la salud es la piedra angular y cuyo objetivo es conseguir un control eficaz de la enfermedad y que le permita tener autonomía respecto a la enfermedad. Es por esto por lo que se debe dar una educación diabetológica tanto a los niños como a los padres para que el paciente consiga un equilibrio entre la insulina, la alimentación y el ejercicio.

Del mismo modo, Marta Diaz⁹ dice que el objetivo de la educación diabetológica es aportar conocimientos que les dará mayor responsabilidad e independencia para el control de la enfermedad. También comenta que esta se debe empezar preferiblemente en el período en el que

los niños se encuentran ingresados en el hospital y continuarla tras el alta. La educación será llevada por un equipo formado por un pediatra, enfermera, dietista y psicólogo. Además, es necesario que la enseñanza oral sea complementada con libros, folletos y técnicas audiovisuales.

La etapa de la adolescencia se convierte en un reto para el equipo educador. Aunque pueden tener los conocimientos necesarios para ser autónomos, pero esta enfermedad implica tener que adaptarse a normas sujetas a la terapia insulínica que lleven. Durante la adolescencia se producen cambios hormonales que pueden suponer un aumento en la resistencia de la insulina que implican tener que cambiar las pautas de insulina continuamente. Sumado a esto también se modifican los hábitos sociales (salir a comer fuera de casa, consumo de tabaco y alcohol, consumo de alimentos altos en carbohidratos) y los padres dejan de tener el papel de decisión en el intento del adolescente por conseguir ser independiente. La suma de todo esto puede conducir a que el paciente deje de lado su enfermedad. Por esto es importante que el equipo educador ayude a que se adapten a todos estos cambios.¹³

Existen muchas propuestas educativas para ayudar tanto a los padres como a los niños. Entre ellas se encuentran distintos libros como son Diabetes con rueditas, que está diseñado para ayudar a niños con edades entre 0-5 años a los que se les acaba de diagnosticar diabetes. Además, hay una versión de este mismo libro adaptado para los padres. También está otro titulado “Abracadabra Diabetes ¡Te descubrimos!” para niños que van a la escuela primaria. El libro “Diabateam” tiene como objetivo ayudar a pacientes adolescentes recién diagnosticados.²²

Una nueva estrategia son los campamentos como por ejemplo los organizados por las federaciones y asociaciones que forman parte de FEDE. Estos campamentos no solo tienen como objetivo que los niños se formen, sino también que cuentan con opciones de ocio y la oportunidad de convivir con niños con diabetes, permitiéndoles disfrutar a la vez que aprender.²³

Los Centros de Salud suelen organizar mesas informativas con trípticos e información para los usuarios, stands, charlas, juegos y talleres entre los que se trabajan temas como la alimentación o la actividad física. Todas estas actividades estarán supervisadas por enfermeras del Centro de Salud correspondiente.²⁴

1.2 Antecedentes

1.2.1 Historia de la diabetes

La primera vez que se hizo referencia a la diabetes fue hace más de 3000 años. Súsruta, conocido como el padre de la medicina hindú, habló sobre una enfermedad que era el resultado del consumo excesivo de alimentos de arroz, harina y azúcar, que venía acompañada por orinas abundantes. Por otro lado, Areteo de Capadocia fue la persona que introdujo el término *diabetes*, que en griego significa sifón y que alude al aumento de líquidos que pasa por el cuerpo desde la ingestión hasta la micción, dado que el primer síntoma que se conoció de esta enfermedad fue la poliuria.^{8,9} En el siglo II d. de C., Galeno hizo referencia a síntomas como la sed o la poliuria, y lo asocia como causa de una debilidad de los riñones.²⁵

En el siglo XI, la diabetes se diagnosticaba probando la orina, que tenía un sabor dulce por el que se le añade al concepto original el de mellitus, que en latín significa miel.¹⁰

Se continuó usando la descripción de Areteo y Galeno hasta el siglo XIX cuando Manuel Hurtado de Mendoza hizo una definición más concreta de la enfermedad en la que decía “se designa con este nombre una enfermedad caracterizada por un aumento considerable y alteración manifiesta en la secreción de orina, acompañada de sed viva y enflaquecimiento progresivo”.⁹ En 1889, Oskar Minkoski y Josef von Mering descubrieron la importancia que tiene el páncreas en esta enfermedad cuando haciendo una investigación para saber el papel que tenía el páncreas en la digestión le realizaron una pancreatometomía a un perro y observaron que después de esto presentabas síntomas de una diabetes severa. En 1869, Paul Langerhans observó unas células pancreáticas que tenían forma de racimos y que se diferenciaban perfectamente del resto. No fue hasta más tarde cuando Jean Meyer le puso nombre de “insulina” a la sustancia que segregaban estas células y que tenía una actividad hipoglucemiante aunque todavía no están seguros.²⁶

En el siglo XX se hicieron grandes aportes. En 1921, Banting y Best descubren la insulina al administrarle a un perro al que se le había extirpado el páncreas el extracto que se produce en este órgano. Más tarde se usaría por primera vez con éxito el uso de este tratamiento en humanos. En los años 50 se hizo uso por primera vez de medicamentos orales para controlar los niveles de glucosa. En los años 70 se empiezan a usar los glucómetros y las bombas de insulina para controlar la enfermedad. Además, en los años 90 se realiza el primer transporte de islote que permite conseguir análogos de la insulina que permiten producir tratamientos que asemejan la función normal del páncreas.¹⁰

1.2.2 Epidemiología

Según la Federación Internacional de Diabetes (INF), de la población mundial 382 millones de personas tenían diabetes en 2019. La incidencia de DMI en niños/as varía dependiendo de cada país. La población del este de Asia y los nativos americanos son las poblaciones con menores incidencias de diabetes (aproximadamente del 0.1-8 por 100.000/año). Por otro lado se encuentra a Finlandia (>60 por 100.000/año), Sardinia (40 por 100.000/año) y Suecia (47 por 100.000/año) con las incidencias más elevadas.¹¹

En España las prevalencias de DM, observadas en estudios nacionales, son muy variables y oscilan entre el 4,8 y el 18,7%. Esta variabilidad se debe a las características de las poblaciones que se han analizado. En la tabla 1 se observa un resumen de los estudios nacionales que se han llevado a cabo.²⁷

Tabla 1: Estudio de prevalencia de diabetes mellitus (DM) en España			
Estudio (año)	Población (edad)	Criterios	Prevalencia de DM
DRECA (1991-1993)	2.733 niños y adultos de Andalucía	1985	4,8%
Franch (1992)	572 adultos de León	1985	5,6%
Bayo (1993)	852 adultos de Lejona (Vizcaya)	1985	6,4%
Tamayo (1997)	935 adultos y niños de Aragón	1985	6,1%
Castell (1999)	3.839 adultos de Cataluña	1985	10,3%
Botas (2000)	1.034 adultos de Asturias	1985	9,9%
De Pablos (2001)	691 adultos de Guía (Canarias)	1985	18,7%
Soriguer (2002)	1.226 adultos de Pizarra (Málaga)	1985	10,9%
REGICOR (2004)	4.748 adultos de Girona	1997	13,0%

*1985 (Criterios de la OMS de 1985): glucemia basal >140 mg/dl, o glucemia a las 2 h de una sobrecarga oral de glucosa de 75 g >200 mg/dl; 1997 (criterios de la ADA de 1997): glucemia basal >126 mg/dl, o glucemia a las 2 h de una sobrecarga oral de glucosa de 75 g >200 mg/dl.

*Fuente: Ruiz Ramos M, Escolar Pujolar A, Mayoral Sánchez E, Corral San Laureano F, Fernández Fernández I. La diabetes mellitus en España: mortalidad, prevalencia, incidencia, costes económicos y desigualdades. Gac Sanit. 2006;20(1):15-24.

La DM1 es la forma más frecuente de presentación en niños/as y adolescentes. De todos los casos de DM en niños/as un 90% de los casos son DM1. El 50% de estos casos se diagnostican

antes de que se cumplan los 15 años.²⁸ Nuevos cálculos muestran que esta enfermedad se detecta en gente cada vez más joven. Tema preocupante para las futuras generaciones.²

En 2017 aproximadamente 497.000 niños/as menores de 15 años tenían DMI en todo el mundo. Cada año se diagnostican 86.000 nuevos casos.²⁹ La prevalencia de DM1 en España en el año 2000 para personas con menos de 20 años se encuentra entre 0,08 y el 0,2.²² En 1997-1998 se hizo la Encuesta Nutricional de Canarias, cuyos resultados muestran que la incidencia de Diabetes Mellitus es de 0,9% para la población de Canarias que se encuentra dentro del rango de edad de 6 a 24 años. Si se centra en la DM tipo 1 la incidencia anual es de 23,2 casos nuevos por 10.000 habitantes menores de 15 años.³⁰

1.2.3 Antecedentes de la investigación

Al hacer una búsqueda bibliográfica sobre el tema de estudio se encontraron distintos documentos entre los que se encuentran los mencionados a continuación:

En el estudio titulado “Experiencia de la madre de un adolescente con diabetes mellitus tipo I” se realizó una entrevista en la que la madre entrevistada manifestó sentimientos de miedo, debido a su falta de conocimientos sobre la diabetes. Además, en este se cuenta que a medida que pasaba el tiempo la madre comenzaba a aceptar la enfermedad y se mostraba más receptiva a recibir información y aprender sobre los cuidados que requiere esta enfermedad.³¹

Geraldina Pirela, Mirley Toro y Elizabeth Cubillán³² mencionaron en su artículo “Actitud de los padres hacia la enfermedad de diabetes mellitus de sus hijos” que tras realizar la investigación consiguieron resultados en los que se observaba que no se les aportaba a los padres suficiente información que les permitiese darles los cuidados correspondientes a sus hijos. Algo a destacar es que se vio poco interés de los padres a la hora de conseguir recursos que les pudiesen resultar de ayuda. Esto supondría un déficit de conocimientos que podría estar causado por una serie de razones como son la falta de energía, el miedo, mitos o creencias religiosas.

En el libro “Todo sobre diabetes infantil” se referenció que las familias “sufrirán no sólo el impacto emocional que significa enterarse de que su hijo padece una enfermedad, sino que también el resto de la familia deberá informarse y realizar cambios” y que, además, “la información cumple un rol protagónico”.³³

En uno de los apartados del manual “Lo que debes saber sobre la diabetes en la edad pediátrica” se menciona distintos testimonios de experiencias de padres con hijos con diabetes que se narraron de la siguiente forma:

“El momento de la confirmación del diagnóstico de diabetes de nuestra hija fue un golpe emocional muy fuerte. No encontrábamos explicación a lo sucedido. Hasta la fecha pensábamos que la diabetes era una enfermedad genética y en nuestro caso no teníamos antecedentes cercanos”.

“Nosotros como padres, comenzamos a vivir con un nuevo miedo, las hipoglucemias. Un miedo que según pasa el tiempo lo vas viviendo como algo normal y como algo que sucederá. Pero con el tiempo, aprendemos a convivir con ello y sobre todo a conocer que respuesta tenemos que dar”.

“Con el paso del tiempo, después de 5 años conviviendo con la diabetes, nos hemos dado cuenta de que nuestra hija puede llevar una vida muy normal. Nunca hay que olvidarse de que está ahí pero tampoco obsesionarse con ello”.³⁴

En el artículo “Identifying the special needs of children with Type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents’ perceptions” se vio que el 16% de los padres sentía que no tenía la información necesaria para afrontar la diabetes de su hijo. De todos los padres que participaron en el estudio, el 3% sentía que el control que mantenían sobre la enfermedad era pobre. También, los padres sentían que una enfermera en el colegio serviría de ayuda para mantener el control de la diabetes. Asimismo, se puede decir que la información que les resultó de mayor ayuda provenía de educadores de diabetes y médicos.³⁵

1.3 Problema

La diabetes es una enfermedad que ha ido incrementado con el paso de los años, llegando a alcanzar proporciones pandémicas. Debido a esto se considera un gran problema en el mundo sanitario. Respecto a la población infantil y juvenil se ha visto que las cifras de DM1 y DM2 aumenta cada vez más. Las tasas de incidencia de DM2 tienen sus picos en las edades entre los 12 y los 16 años.³⁶ En el caso de la Comunidad de Canarias la incidencia en el año 2012 fue de 18-23 casos/100.000 habitantes.³⁷

La Federación Internacional de Diabetes en 2013 estimó que 382 millones de personas tenían diabetes en ese año. Además, prevé que para el año 2035 llegue a la cifra de 592 millones de personas. La diabetes no solo está aumentando en casos nuevos de personas con diabetes, sino también en casos de muertes prematuras a causa de la diabetes. Esta enfermedad puede afectar a cualquier persona, sin importar la edad, la raza, cultura o estatus social.¹¹

Los padres que sufren estrés, depresiones o estrés postraumático, causado por la preocupación de su nueva adaptación a la nueva rutina a la que tienen que adaptarse tanto ellos como sus hijos, es aproximadamente del 20-30%. Los padres han referido que es crítico para el desarrollo de sus habilidades sobre la diabetes tener accesibilidad continua y fácil a información proporcionada por el personal sanitario. Los grupos de apoyo donde pueden compartir información con padres con experiencia les ha resultado también de gran ayuda.⁶

En base a lo expuesto anteriormente y después de leer e investigar en documentos sobre las experiencias, necesidades y conocimientos de los padres de hijos con diabetes la pregunta de investigación que surge es la siguiente:

¿Cuáles son las experiencias, necesidades y conocimientos de los padres con hijos con diabetes de Tenerife tras recibir la noticia de que su hijo tiene diabetes y durante el proceso de adaptación?

1.4 Justificación

En el periodo comprendido entre los años 1995-96 la incidencia de niños con diabetes con edades entre los 0-14 años de las Islas Canarias era de 23.2/100.000, pudiendo observarse que eran unas cifras que suponían una alta incidencia y que continuarían incrementando con el paso de los años.³⁸

Según estudios, algunos padres han descrito la experiencia de cuidar de un hijo con DM1 como algo abrumador. Muchos padres viven con miedo a que sus hijos puedan tener hipoglucemia o hiperglucemia, debido a que creen que es su responsabilidad conseguir que esto no llegue a suceder.⁶

Tanto los niños con DM1 como lo que tienen DM2 están en riesgo de desarrollar complicaciones, provocando una elevada carga para la familia y para la sociedad. Esto se podría evitar si los pacientes tuvieran disponible la información adecuada para saber cómo prevenirlas.

Por esto es importante hacer hincapié en uno de los pilares más relevantes a la hora de lidiar con la diabetes como es la educación diabetológica.^{20,36}

En el hospital se da educación diabetológica para que los padres y niños puedan llevar una vida adaptada a los nuevos hábitos y nueva rutina. Sin embargo, esta al ser proporcionada en grandes cantidades en el momento de asombro y miedo en el que se encuentran los padres tras descubrir la enfermedad puede suponer que no retengan todo lo aprendido. Esto puede provocar muchas inseguridades y miedos al llegar a su domicilio. Esto se complica cuando estas dudas surgen en horarios en los que no se puede acudir a una consulta, dado que los profesionales no pueden solventarlas en las apretadas agendas laborales. Debido a esto los padres no podrán acceder a la información que necesitan en el momento, sino que tendrán que esperar a la consulta que puede tardar un tiempo.

Teniendo en cuenta los datos expuestos anteriormente se ha visto que es necesario valorar los conocimientos, grado de autogestión y las experiencias de padres que tienen hijos con diabetes para proporcionar una mejora en las actividades orientadas a la información, educación y autogestión de la enfermedad y así facilitar tareas como el control glucémico o el control de posibles situaciones de urgencia vinculada a la diabetes, lo que permitirá alcanzar la satisfacción del paciente y evitará que los niños lleguen a desarrollar las complicaciones agudas y crónicas que pueden provocar esta enfermedad.

1.5 Objetivos e hipótesis

1.5.1 Hipótesis

Los padres de niños con diabetes se sienten inseguros, con miedo y con escaso grado de autogestión y conocimiento de la enfermedad.

1.5.2 Objetivo general

Establecer los conocimientos, necesidades y experiencias de padres de niños con diabetes.

1.5.3 Objetivo específico

- Determinar el tipo de información y autogestión que necesitan los padres de niños con diabetes.
- Definir las necesidades que expresan los padres con niños con diabetes.

- Conocer experiencias de los padres de niños con diabetes en el manejo de la enfermedad y su autogestión.

2. METODOLOGÍA

2.1 Tipo de estudio

Se llevó a cabo un estudio descriptivo transversal en el que se utiliza una metodología cualitativa.

2.2 Población diana y muestra

La población de estudio la constituyen padres y madres de niños con diabetes que pertenecen a la Asociación de Diabetes de Tenerife (ADT).

Los padres de niños con diabetes, con edades de entre 0-15 años, que están asociados en la Asociación de Diabetes de Tenerife lo conforman 142 padres. De la totalidad de padres de la asociación se entrevistó a ocho personas.

2.2.1 Criterios de inclusión

Requisitos necesarios para poder ser entrevistados:

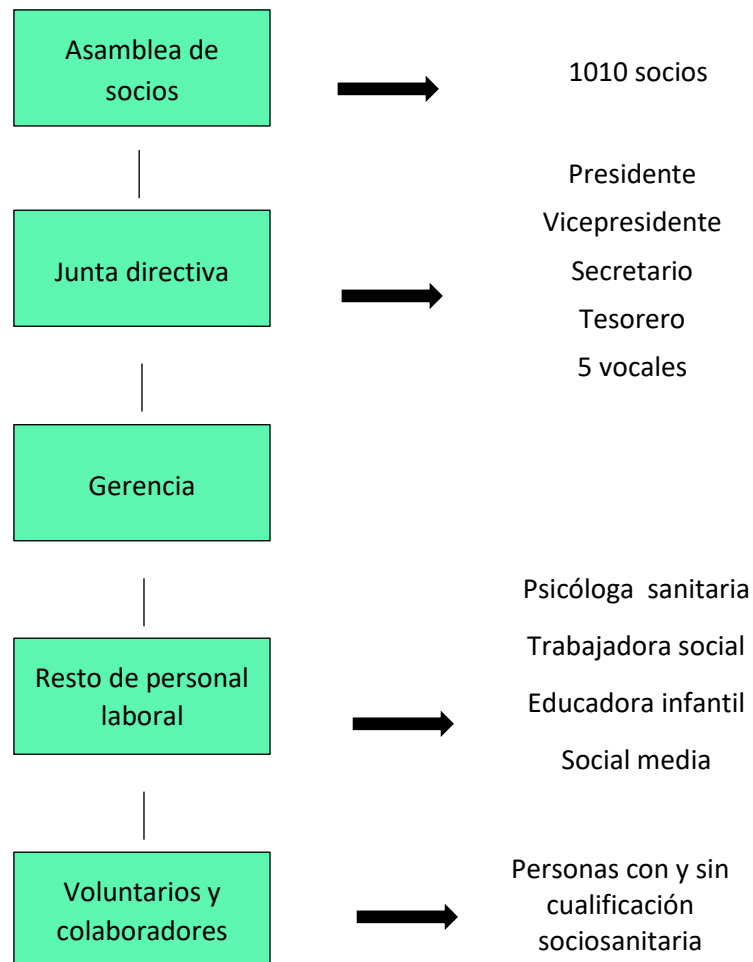
- Ser miembro asociado de la Asociación de Diabetes de Tenerife
- Ser padre o madre de un niño con diabetes.
- Disponer de un portátil o dispositivo móvil (para poder hacer la reunión).
- Aceptar ser entrevistado.

2.3 Puerta de entrada

Para llevar a cabo el estudio fue necesario recoger información referente a las necesidades de padres de hijos con diabetes. Por esto se acudió a la fuente más cercana de ayuda que no fuera alguno de los hospitales que se encuentran en la isla de Tenerife. En este caso estaba disponible el acceso a la Asociación de Diabetes de Tenerife, que se encuentra ubicada en el centro de La Laguna. Por medio del correo electrónico de la asociación se consiguió una reunión con la psicóloga y, por medio de ella, el acceso a los padres. Esto se pudo hacer a través de un mensaje de correo electrónico, enviado por la psicóloga del centro, en el que se enlazó un documento (Anexo 1) en el que se pedía la autorización para poder tener acceso a los datos de contacto de los padres y así poder contactar con ellos.

A continuación se adjunta el organigrama de la asociación de abril de 2021:

Tabla 2: Organigrama de la Asociación de Diabetes de Tenerife



*Fuente: Elaboración propia con datos proporcionados por la Asociación de Diabetes de Tenerife.

2.4 Técnica de recolección de datos

Como consecuencia de la pandemia se recomienda no estar en contacto con personas no convivientes, por lo que las entrevistas se tuvieron que hacer de manera telemática. Se realizaron en un tiempo de entre 60-120 minutos. La reunión que se llevó a cabo con la psicóloga y en la que se le hizo una entrevista se llevó a cabo por la aplicación Google Meet y duró un tiempo de 45 minutos. La información obtenida durante las entrevistas fue recopilada en un cuaderno de campo.

En algunas de las entrevistas, en las que los padres permitieron que se les grabase, también se hizo uso de una grabadora de voz.

2.5 Instrumento de recogida de datos

Teniendo en cuenta que el estudio tiene como finalidad descubrir las experiencias, conocimientos y necesidades de los padres con hijos con diabetes para recoger esta información se redactaron dos entrevistas, una para la reunión con la psicóloga del centro y otra para los padres de la asociación.

A los padres se les realizó una entrevista semiestructurada formada por 26 preguntas, en las que 7 fueron cerrada y las otras 14 abiertas. Mientras que la entrevista diseñada para la psicóloga del centro estuvo formada por 10 preguntas abiertas.

Dentro de la variables se pueden distinguir dos grupos:

- Variables sociodemográficas: Género, Nivel educativo, Edad Padres, Edad Hijos, Trabajo Actual, Tiempo en Asociación, Tiempo desde Diagnóstico de Diabetes.
- Variables de estudio: Nivel de conocimientos sobre diabetes, Dudas más consultadas sobre la enfermedad, Sensación los primeros meses, Recomendación a otros padres, Mayor ayuda durante la etapa, Mayor dificultad de adaptación, Reacción en el momento del diagnóstico, Expectativas futuro, Recursos más utilizados, Contacto con otros padres, Mayor ayuda durante la etapa, Lugar de búsqueda de información, Tipo de información más buscada, Eficacia de las reuniones de asociación

A continuación se expone cada una de las preguntas que se hicieron en las dos entrevistas. Primero las realizadas a la psicóloga del centro y después las de los padres.

2.5.1 Entrevista realizada a la psicóloga del centro

1. ¿Los padres suelen tener conocimientos sobre la enfermedad?
2. ¿Cuáles son los principales motivos por los que los padres de pacientes diabéticos acuden a la Asociación de Diabetes de Tenerife?
3. ¿Cuándo los padres de pacientes diabéticos se ponen en contacto con usted refieren tener muchas dudas sobre la enfermedad?
4. ¿Cuáles son las mayores preocupaciones que refieren tener respecto a la DM?
5. ¿De qué manera ayudan a estos padres?

6. ¿Suelen solicitar mucha información sobre DM?
7. ¿Qué tipo de recursos para acceder a información se les da a los padres?
8. ¿Los miembros de la asociación de alguna manera pueden ponerse en contacto entre ellos?
9. ¿Cuáles son las dudas que más le suelen consultar?
10. ¿Qué tipos de actividades se realizan en la asociación para ayudar a los padres de niños con diabetes?

2.5.2 Entrevista realizada a los padres de la ADT

1. ¿Cuántos años tiene?
2. ¿A qué se dedica?
3. ¿Qué estudios tiene?
4. ¿Trabaja actualmente?
5. ¿Cuántos años tiene su hijo/a?
6. ¿Cuánto tiempo lleva en la asociación?
7. ¿Hace cuánto tiempo le diagnosticaron DM a su hijo/a?
8. ¿Quién o quiénes son las personas que se encargan de cuidados de su hijo/a?
9. ¿Sabía algo respecto a la enfermedad cuando le diagnosticaron diabetes a su hijo/a?
10. ¿Ha tenido alguna experiencia en la que ha tenido sensación de miedo?
11. ¿Cuál fue su reacción cuando le dijeron que su hijo/a era diagnosticado con diabetes?
12. ¿Tras el diagnóstico buscaste información sobre la enfermedad? ¿Dónde?
13. ¿Actualmente si necesitas información dónde la buscas?
14. ¿Qué es a lo que más te costó adaptarte tras el diagnóstico de la enfermedad?
15. ¿Qué es lo que más ayuda te ha supuesto durante esta etapa?
16. ¿Cuál es el tipo de información que más necesitaste cuando se le diagnóstico diabetes a tu hijo?
17. ¿Qué es lo que más te preocupa respecto a la enfermedad?
18. ¿Cuáles son tus expectativas de aquí a unos cuantos años?
19. ¿Dónde consigues todos los recursos donde consultas información?
20. ¿Cuáles son los recursos que más utilizas y que más te gustan?
21. ¿Suele ponerse en contacto con otros padres que están en la misma situación que usted?

2.6 Análisis de los datos

Los datos obtenidos en las entrevistas se estructuraron en distintas categorías con sus respectivos códigos y se realizó un análisis inductivo. Finalmente se obtuvieron 5 categorías y 24 códigos detallados en la siguiente tabla (Tabla 3):

Tabla 3: Categorización de datos	
Categoría	Definición y Códigos de Análisis
Experiencias de la enfermedad	Predominio de situaciones afectivas y sentimentales del entrevistado que se enfrenta a la enfermedad de su hijo. <i>Códigos: Adaptación, Situaciones complicadas, Antecedentes familiares, Cuidados Críticos, Expectativas.</i>
Conocimientos sobre la enfermedad	Datos que poseen los padres respecto a la diabetes. <i>Códigos: Conocimientos propios, Sociedad externa, Deficiencias en la información, Aportación de seguridad.</i>
Dudas sobre enfermedad	Hace referencia a desconocimientos que preocupan a los padres a la hora de llevar el control de la diabetes. <i>Códigos: Desinformación, Desánimo percibido, Búsqueda de apoyo, Miedo.</i>
Métodos de ayuda para los padres	Recursos materiales, humanos o tecnológicos que se proporcionan a los padres de la asociación. <i>Códigos: Autonomía, Apoyo profesional, Trato y cuidado percibido, Solución, Propuestas.</i>
Relación con otros padres	Contacto existente entre los entrevistados y otros padres que se encuentran en la misma situación que ellos. <i>Códigos: Relación con padres, Comunicación, Ayuda, Confianza, Error, Confusión.</i>

*Fuente: Elaboración propia

Una vez creados las distintas categorías y códigos se procedió a analizar cada uno de estos para ayudar a la comprensión de la tabla creada.

2.7 Logística

En la tabla que se encuentra a continuación se describen unos valores aproximados que se necesitaron para conseguir el material para contactar con la asociación y poder realizar las entrevistas a los padres (Tabla 4).

Tabla 4: Logística	
CONCEPTO	IMPORTE
Ordenador	450€
Teléfono móvil	300€
Datos móvil	20€/mes
Fibra óptica	30€/mes
Libreta	4€
Bolígrafo	1,50€
Bono tranvía	30€/mes
TOTAL: 835,50€	

*Fuente: Elaboración propia

2.8 Cronograma

Tabla 4: Organización de tareas							
MESES	NOVIEMBRE 2020	DICIEMBRE 2020	ENERO 2021	FEBRERO 2021	MARZO 2021	ABRIL 2021	MAYO 2021
ACTIVIDADES							
Elección del tema de investigación							
Búsqueda de información y redacción de antecedentes							
Contacto con la Asociación de Diabetes							
Entrevista con la psicóloga							
Entrevista a los padres							
Redacción de la metodología							
Finalización del TFG							

*Fuente: Elaboración propia

2.9 Consideraciones éticas

Para poder realizar este estudio se tuvieron en cuenta las reglas éticas descritas a continuación:

- Los participantes fueron informados previamente sobre los objetivos de la entrevista que se les realizaría, se respetó el anonimato de cada uno de los entrevistados y la participación en la misma se hizo de forma totalmente voluntaria.
- No se utilizaron los datos de los que dispone la asociación para contactar con ninguno de los padre que no hubiera dado su consentimiento a la psicóloga del centro.
- El anonimato estuvo y estará garantizado, ya que en ningún momento se utilizaron datos personales.

3. RESULTADOS

Se entrevistaron a ocho padres de la Asociación de Diabetes de Tenerife y a la psicóloga de este centro. Se realizó la entrevista a siete mujeres y un hombre con edades entre los 38-46 años, cuyos hijos tenían edades comprendidas entre los 3-14 años. Todos tienen estudios superiores a la educación secundaria obligatoria. La mayor parte de ellos tiene trabajo actualmente y los demás se encuentran en situación de desempleo debido a la actual pandemia. Los trabajos de los entrevistados son camareras en un hotel, dependienta en una tienda, servicio de limpieza en el hospital, odontóloga, cuidadora de una persona mayor, repartidor de Correos y cocinera. Actualmente los entrevistados son socios de este centro y se mantienen en contacto continúa con uno o varios de los miembros de la asociación.

Tras llevar a cabo estas entrevistas los datos se organizaron en 5 categorías y 24 códigos (Tabla 3). A continuación, se desarrollan los hechos por los que están formadas cada una de las categorías.

En primer lugar, se encuentra la categoría **“Experiencias sobre la enfermedad”**. Los padres durante la entrevista respondieron a varias de las preguntas con experiencias que han tenido durante los meses o años que llevan enfrentando esta enfermedad. Los padres relataron que al enterarse de la noticia “el mundo se les paró”, que “estaban en shock” y que tenían miedo de que sus hijos no pudieran llevar una vida “normal” como los niños sin esta enfermedad. Pensaban en el futuro que les esperaba a sus hijos cuando estos fuesen adolescentes y ellos ya no pudieran



proporcionarles todos los cuidados, sino que estos lo harían de manera independiente. Una de las personas entrevistadas contaba lo siguiente:

“Yo al principio paré todo lo que yo estaba haciendo en ese momento para que ella no dejara de ser niña, vivía encima de ella. Es más el mes que debuté dejé de trabajar para dedicarme a ella las 24 horas. Siempre pendiente del azúcar, de lo que estaba comiendo, de lo que no comía, le toca la merienda...lo bueno es que es una niña muy responsable y entiende las cosas. Me pregunta siempre si puede comer una determinada cosa y así.”

Además, comentaban que en el momento en el que empezaron a aparecer los síntomas los relacionaban con cualquier otro motivo. Por ejemplo, “si el niño tenía mucha sed esto podía ser porque estuvo haciendo mucho deporte” o “si estaba comiendo todo el día lo consideraban normal porque como están en una etapa de crecimiento pues necesitan comer”. Además, una de las cosas que consideraban molesto era que, cuando se daban cuenta de que algo no iba bien y decidían acudir al Centro de Salud u Hospital, el personal sanitario los trataba de “locos” por referir que su hijo “hacía mucho pis” o “comía demasiado” y llevarlo al hospital. Sentían que no le daban la importancia necesaria a lo que ellos pensaban y sentían. La experiencia de una de las madres fue esta:

“Mi hija se hacía pis en la cama continuamente y claro con su edad eso ya no era normal. Un día se lo comenté en mi trabajo a las chicas y me dijeron que si le había visto el azúcar y claro, como para mí eso era imposible pues no lo hice. Aunque es verdad que sí que se me quedó lo del azúcar en la cabeza. Dio la casualidad de que me tocaba revisión con la pediatra y se lo comenté. Bueno el caso fue que no la revisó, no la tocó, no le hizo nada...me miró como una madre histérica. Bueno a los días volví para ver si podía mandarla a la psicóloga para ver si era un problema de eso y la doctora me dijo “pero por eso quieres mandarla a la psicóloga”. Yo le comenté que también estaba bebiendo como 3 litros de agua. Me dijo que eso era normal y que no pasaba nada. Con el paso de los días empezó a comer un montón, a dormir un montón, a tener la boca reseca...Pues la vi tan decaída un día que me la llevé al hospital. Otra vez el mismo rollo. Allí ya se me cruzaron los cables, empecé discutir y a decirles que si yo llevaba a mi hija era porque creía que le pasaba algo. Decidieron atenderme y lo primero que le hicieron fue la prueba del azúcar. Cuando vieron lo que tenía la ingresaron directamente en la UCI porque estaba con oxígeno de lo mal que estaba”

Una de las madres relataba las sensaciones en el momento del debut diabético de su hija de la siguiente forma:



“Yo estaba destrozada porque claro yo soy una mamá gallina. Lo pase fatal...fatal porque es lo que te estoy diciendo yo no tengo familia aquí más que mi otra hija que tiene 24 años. Entonces siempre he sido muy mamá gallina. Cuando ella debutó fui muy fuerte a la hora de trasladarla al hospital. Estuvo tres días en la UCI. Allí la pasé muy mal, pero claro es el hecho de llevar la responsabilidad que llevo, aun así me mantuve entera. Si es verdad que la semana que estuve en el hospital yo pensaba que no iba a aprender, todo me parecía un mundo, super complicado, yo no voy a aprender a hacer esto, cómo voy a pesar esto...claro, hoy en día ya todo eso lo hago.”

También, mencionaron que no habían pasado por experiencias alarmantes como podría ser una hipoglucemia grave. Una de las mayores preocupaciones de estos padres es que sus hijos se queden inconscientes sin darse cuenta debido a una de las complicaciones más común de la diabetes, que es la hipoglucemia. Esto se debe a que los niños no suelen mostrar síntomas cuando esto sucede. Una madre comentaba que durante la noche si veía que su hija no se movía la levantaba para poder comprobar que estaba bien. En uno de los casos una de las entrevistadas refirió:

“Nosotros gracias a Dios bajones (hipoglucemias), que es lo que más me asusta, no hemos pasado. También es verdad que podríamos haberlo pasado porque una vez ella (su hija) llegó a 21 (niveles de glucemia), pero ella ni se enteró. Estaba feliz en la playa jugando y el padre ni siquiera había llevado la insulina de emergencia. Lo que claro ella tiene el umbral del dolor muy alto y no se entera. Por lo que a día de hoy todavía le estoy enseñando a que ella diga cuales son los síntomas que tiene cuando la tiene alta o la tiene baja porque es que no siente absolutamente nada. Entonces esa vez llegó a 21, estaba sentadita jugando y le tocaba comer y en eso dice “papi me siento rara”...cuando el padre le vio el azúcar y vio que estaba en 21 cogió una botella de Coca-Cola que tenía al lado y lo primero que hizo fue enchufársela en la boca. Entonces susto como tal no hemos pasado, esa vez nada más y en verdad ni siquiera fue un susto”.

“Conocimientos sobre la enfermedad”. Los entrevistados refirieron que, en el momento del diagnóstico, casi no tenía conocimiento de lo que era esta enfermedad y lo que esta implicaba. Para algunos esta enfermedad era conocida como “una enfermedad mortal”. Reconocen que hasta ese día no se habían interesado por saber cosas de esta enfermedad. Una de las entrevistadas explicaba:

“Yo no sabía nada...para mí era la peor enfermedad del mundo. Yo pensaba, nunca me va a tocar...nunca lo sospeché. Ehh..., era ignorante total. Sí sabes que existe, que hay que ponerse

insulina, pero tienes el mito de que las personas se van a morir o que no pueden comer un montón de cosas”.

Además, los padres referían que con el paso el tiempo tienen que enfrentar a la enfermedad y, por lo tanto, deben aprender sobre esta enfermedad. Por lo que llega un día en el que las dudas que tenían al comienzo del trayecto están resueltas y ven la enfermedad de otra forma a la que se tenía inicialmente. Una de las madres comentaba:

“La verdad yo tengo que decir que 3 años y medio más tarde y con lo que sé ahora me siento más segura, aunque el miedo siempre está presente”.

La psicóloga del centro refirió que en el centro existen padres que tiene más conocimientos que otros y, por esto, es importante adaptarse a los conocimientos de cada uno de los padres.

“Dudas sobre la enfermedad”. Los padres comentaron que al salir del hospital tenían muchas dudas, dado que en el hospital al haber varias personas que los ayudan, no están tan pendientes de los cuidados que requiere la enfermedad. Otros refieren que son tantas cosas las que te enseñan y con el “shock del momento” les cuesta mucho quedarse con todo y recordarlo al llegar a casa.

La psicóloga refiere que ella se encarga de recoger todas sus preocupaciones y les da recursos. Si les surge alguna duda la psicóloga les proporciona una libreta en la que pueden apuntar todas las dudas que tengan para resolverlas en su siguiente reunión.

“Métodos de ayuda para los padres”. Al descubrir el diagnóstico lo que les interesa a los padres es que se les proporcionen toda la información posible. En una de las entrevistas se relató lo siguiente:

“Mi esposa y yo empezamos a buscar respuestas y la educadora y la psicóloga nos aclararon cosas que no entendíamos como que no tenía que ser hereditario. Nos desmintieron un montón de mitos que por ignorancia se te vienen completos a la cabeza porque como no tienes información de ningún tipo...,obviamente, cuando te llega todo lo que has escuchado durante toda tu vida es lo que te ciega y te pone más intenso de lo que estás”.

Otros relatos de las madres de la asociación son los comentados a continuación:

“Cuando yo me enteré de esto no tenía mucha idea de cómo iba a hacer para ayudar a mi hijo y me puse a leer todos los libros que me daba la psicóloga de la asociación y como al principio

no podía dormir porque tenía que medirle el azúcar por la noche a mi hijo, aprovechaba que estaba despierta para ver vídeos o leer artículos”.

“Yo no soy de las madres que busca todo en internet, soy nula con eso. Además, al principio me cerré en banda y no quise aprender nada. Fue después de salir del hospital que me di cuenta de que para ayudar a mi hija tenía que prender más de esto. Yo sólo me fiaba del endocrino y la educadora de la asociación. Sólo leía y veía lo que ellos me recomendaban. De resto lo que escuchaba de otra gente me entraba por un oído y me salía por el otro. Hacía todo tal cual me decían. Es ahora por ejemplo que ya estoy empezando a jugar con insulina. Antes me decían tienes que ponerle dos unidades y le ponían las dos, ni una más ni una menos. Pero bueno ellos me han ayudado mucho con todo esto, a controlar el azúcar por ejemplo. Ahora mismo estamos luchando para estabilizarle el azúcar porque hay muchos días que los tiene alta y no sabemos por qué. “

Los recursos que más utilizan los padres para aprender, según lo que comentan, son los libros y artículos que les proporciona la psicóloga del centro. Las personas que según los entrevistados más apoyo les proporcionan son la psicóloga de la asociación y el endocrinólogo. Refieren que a menos que la fuente se las de un profesional sanitario no suelen consultar páginas que se encuentran por ahí. Una de las entrevistadas comentó que al principio se metió a un grupo de Facebook de padres con hijos con diabetes y prefirió salir porque se “estaba volviendo loca” por todo lo que comentaban. También, los entrevistados refirieron que las charlas, actividades y talleres que pone a disposición la asociación les resultaron de gran ayuda para adaptarse a su nueva situación.

En una de las preguntas que se les hizo, se pretendía saber qué recurso les sería de utilidad. A lo que la mayoría de los padres contestó que les ayudaría una aplicación donde poder apuntar las raciones de carbohidratos que consumen sus hijos durante el día para llevar un control. También refirieron que les sería de gran utilidad tener acceso a una persona que les pudiera proporcionar ayuda con las dudas que les van surgiendo. Una de las madres comentó que, en una ocasión tuvo que consultar a otra madre qué debía hacer ante una hipoglucemia por la que estaba pasando su hijo en ese momento y que en esa situación le hubiera gustado poder acceder a un profesional que le fuese comentando qué debía hacer y cómo. Otra de las propuestas fue la incorporación de personal sanitario que pudiese colaborar en el colegio, dado que ningún colegio dispone de este tipo de ayudas y esto les quitaría un poco de carga a la hora de estar pendientes de sus hijos en este lugar.

La psicóloga del centro comentó durante la entrevista que ella se encargaba de reunirse con los padres cada vez que lo necesitaban, desde una a tres veces semanales. En estas reuniones les consultaba las dudas y preocupaciones que tenían y basándose en esto les ofrecía recursos fiables y actualizados, aunque siempre pueden pedir más en el centro. Según señaló, un aspecto que se debe tener en cuenta a la hora de proporcionarles recursos es que, la mejor opción es, no darles demasiados porque pueden agobiarse y saturarse. Además, estos recursos deben adaptarse a cada caso, dado que existen padres que tienen más conocimientos sobre la enfermedad y otros que no tienen tantos. Por otro lado, como esta población va al colegio o instituto, la psicóloga del centro se encarga de ponerse en contacto con los centros a los que van los niños para proporcionarles recursos a ellos también. La asociación, además, organiza actividades y charlas en las que se enseña a los padres como controlar la diabetes.

“Relación con otros padres”. Los entrevistados comentaban que suelen estar en contacto con algún padre, pero que no están en grupos en los que estén más de dos padres. Algunos refieren que prefieren no estar en contacto con otros padres en su misma situación, dado que el apoyo proporcionado por la asociación les es suficiente. Algunos recomiendan no ponerse en contacto con otros padres porque refieren que “cada niño es un mundo y, por lo tanto, puede causar confusión que no es necesaria”.

Por otro lado, la psicóloga explicaba que se suelen hacer reuniones donde se pueden reunir los padres para resolver dudas. A veces estas pueden resultar tóxicos, dado que las respuestas pueden llenar de miedo a padres que están empezando a aprender sobre esta enfermedad. En estos casos es de gran relevancia saber cómo responder las dudas y organizar los grupos dependiendo de factores como los conocimientos o interés de los padres. Además, se forman a padres que cumplen con habilidades comunicativas y se les enseña técnicas de comunicación o escucha activa para que puedan dar charlas a los padres, ya que otros padres se sienten cómodos con padres que estado en su misma situación. Estas charlas siempre están supervisadas por uno o más profesionales por si pudiera llegar a surgir algún problema.

4. LIMITACIONES

Debido a la situación actual de pandemia hubo ciertas limitaciones. En primer lugar, al acudir por primera vez a la asociación se encontraba el personal completo, por lo que sólo fue posible obtener el correo electrónico con el que ponerse en contacto. Después, al estar recomendado

evitar el contacto con personas que no sean convivientes, las reuniones y entrevistas no se hicieron de manera presencial, sino que se llevaron a cabo vía online.

Además, aunque en la asociación hay 142 padres y madres asociados, tan solo 8 de ellos aceptaron que se les realiza una entrevista, de manera que no se pudo obtener la información de más padres.

5. DISCUSIÓN

Durante la entrevista, los padres contaban lo difícil que era asumir el diagnóstico de esta enfermedad cuando se les notificaba esto. Se encontraban en shock y no sabían lo que implicaba que se les diagnosticara esta enfermedad a sus hijos. Algunos de ellos tenían mucho miedo porque pensaban que esta enfermedad podría llegar a causar la muerte de su hijos o porque ya no podrían llevar una vida “normal”, como los otros niños que no tienen esta enfermedad. En artículos como el titulado “Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1”, se obtuvieron resultados parecidos sobre la experiencia que tuvieron los padres al descubrir la enfermedad de sus hijos. En este, se comenta que las principales emociones que se dan en esta situación son “temor, confusión o miedo”. Al igual que estos padres los de la ADT también se sentían de la misma forma.³⁹

Los padres de la asociación mencionaban que si hubieran tenido los conocimientos que han ido adquiriendo tras el diagnóstico de la enfermedad, seguramente habrían asimilado la noticia de otra manera. Existen estudios, como el estudio nombrado anteriormente, en el que se encuentran ideas similares y en el que se ha observado que la falta de conocimiento sobre la enfermedad puede suponer que esta noticia sea asimilada de forma más alarmante.³⁹

Por otro lado, los entrevistados explicaban que entre sus preocupaciones estaba el no poder distinguir el momento en que sus hijos estaban presentando una complicación, como la hipoglucemia, y que esto pudiera implicar algo más grave. En el estudio DAWN2, cuyo objetivo es lograr comprender y concienciar del impacto que supone tener diabetes, se encontró información que se asemeja a los resultados obtenidos, dado que se pudo ver que más de la mitad de las personas con diabetes se preocupaba por la posibilidad de tener que encontrarse en un estado hipoglucémico.⁴⁰

Además, como se ha podido observar para los padres la educación es una de las partes fundamentales en todo este proceso y como mencionaban los padres, ellos están en constante

aprendizaje por medio de libros, artículos, charlas o talleres. De modo que si se analizan los resultados obtenidos en este trabajo y los del estudio DAWN2 en el que refiere que “aproximadamente tres cuartas partes de los familiares encontraron los programas educativos útiles para saber más sobre la diabetes”, se refleja que ambos estudios han llegado a la misma resolución.⁴⁰

Si se comparan los resultados obtenidos en la entrevista con los de estudios anteriores se puede apreciar que estos son similares en todos los aspectos.

6. CONCLUSIÓN

Conforme a la finalidad del estudio se planificó para ello dos entrevistas para valorar las experiencias, conocimientos y necesidades de los padres de niños con diabetes de Tenerife. Después de analizar los resultados se extrajeron las siguientes conclusiones:

Las experiencias que relatan los padres tanto del momento del debut diabético de sus hijos como de los momentos posteriores en los que se encuentran adaptándose a esta nueva situación, no son positivos y están llenos de sensaciones como el miedo, la incertidumbre o la duda.

Los padre de niños con diabetes, no tienen conocimientos sobre esta enfermedad cuando descubren el diagnóstico. Tienen los conocimientos básicos que se consiguen durante los años vividos, pero no los necesarios para afrontar una enfermedad como es la diabetes.

Durante el proceso de adaptación de la diabetes para los padres, es necesario que se les aporte recursos fiables y actualizados, que les permita conseguir los conocimientos necesarios que les permita conseguir seguridad para controlar y llevar la enfermedad de sus hijos. También, es importantes que los padres se sientan apoyados y que se mantengan en constante contacto con profesionales de salud que estén disponibles para responder a sus incógnitas.

Por ello, tras analizar los datos recogidos, se observa que se necesita disponer de un recurso que ayude a estos padres en la evolución de esta enfermedad. A causa de esto se plantea una propuesta que se describirá a continuación y que servirá como posible línea de investigación a seguir.

6.1 Propuesta de la aplicación

La tecnología disponible para ayudar a los paciente con diabetes, se encuentra en constante desarrollo. Según la OMS⁴¹, se define la eHealth como *“el uso de las tecnologías de información y comunicación para fomentar las salud, ya sea in situ o a distancia”*. La eSalud es usada como una herramienta de ayuda en la prevención, diagnóstico, seguimiento y tratamiento de la salud.

A medida que pasan los años se incrementa cada vez más el uso de la tecnología y aumenta su desarrollo en el ámbito de la salud facilitando el bienestar de las personas. Las redes sociales, videojuegos, aplicaciones, internet y otros dispositivos electrónicos se encuentran presentes en la vida diaria de gran parte de la población, actuando como herramientas que son de utilidad para llevar a cabo prácticas educativas sobre distintas enfermedades.^{7,42}

Joyce Lee⁴³, realizó un estudio en el que se analizan distintas aplicaciones que se usan en endocrinología y diabetes, que existen hasta a la actualidad. En 2018 el 50% de las personas con dispositivos móviles se descargó alguna de estas aplicaciones. El estudio refiere que al buscarse el término *“diabetes”* se encontró 600 aplicaciones en la plataforma iTunes, de las cuales el 85% fueron valoradas como relevantes, y 480 aplicaciones en la plataforma de Android, siendo consideradas como relevantes el 50% de las mismas.

Dentro de las categorías de las distintas aplicaciones se diferencian en distintos grupos según las siguientes funciones:

- Para llevar un control médico de las diabetes.
- Para llevar un seguimiento.
- Para enseñar a calcular los carbohidratos o calcular las dosis de insulina.
- Como bases de datos de alimentación para hacer referencia a alimentos adecuados para el recuento de carbohidratos.
- Foros sociales/blogs.⁴³

Después de recoger información sobre las necesidades, conocimientos y experiencias de los padres de esta investigación se observó que era necesario desarrollar una propuesta que pudiera ayudar a los padres en este proceso. Tras observar que tener acceso a información es una de las principales necesidades de los padres y viendo la gran influencia que tiene la tecnología en estos días, se pensó que una herramienta que podría ser útil era una aplicación, dado que en éstas puedes introducir la información que quieras, organizarla por apartados y así tener acceso a información al

instante y todo en el mismo sitio. En esta aplicación podrían tener acceso a información fiable y en la que pudiesen resolver las dudas que puedan surgir al diagnosticarse diabetes, durante el tratamiento y control de esta enfermedad.

En la actualidad la tecnología se encuentra en su máximo esplendor y cómo no, se ha visto que las aplicaciones son de gran utilidad en el control de distintas enfermedades y, por lo tanto, ha sido el método escogido para transmitir esta información. Dentro de la aplicación se espera que pueda haber los siguientes apartados: un apartado dedicado a hacer un resumen general sobre los conceptos de diabetes, otro para la alimentación (donde se pudiese incluir un contador de carbohidratos), otro para todo lo respecto a la monitorización de la diabetes, otro para las complicaciones (cómo actuar paso a paso) y, por último, un foro o chat en el que puedan compartir información con personal sanitario. En la actualidad, existen colegios en los que trabajan enfermeros, los “enfermeros escolares”, que ayuda tanto a los hijos, padres y profesores del centro. Al ser ellos los que está en contacto tanto con los padres como los profesores de los niños sería idóneo que estos profesionales los fuera la encargada de llevar este chat o foro.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Olga Sanz Font. La diabetes de mi hijo: manual de apoyo psicológico para padres de niños y adolescentes con diabetes tipo 1. 1ª ed. Madrid: Medtronic Ibérica S.A. 2014. [Consultado el 14 de febrero de 2021].
2. Organización Mundial de la Salud. Diabetes [Internet]. 2021. [Consultado el 30 de noviembre de 2020]. Disponible en: https://www.who.int/topics/diabetes_mellitus/es/
3. Organización Mundial de la Salud. Diabetes [Internet]. 2020. [Consultado el 30 de noviembre]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>
4. Novoa MM, Morales AM, Osorio A, Vargas RM. Relación entre conducta parental y adherencia al tratamiento en diabetes infantil. RCP. 2008; 17(1):27-42. [Consultado el 2 de diciembre de 2020] Disponible en : <https://revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/view/1164/10029>
5. Machado K, Freire MV, Pérez MJ, Montano A. Complicaciones microvasculares en niños con diabetes mellitus tipo I. Arch Pediatr Urug. 2013; 84(1):34-41. [Consultado el 20 de diciembre de 2020].
6. Whittemore R, Jaser S, Chao A, Jang M, Grey M. Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes. Diabetes Educ. 2012;38(4):562-579. [Consultado el 10 de diciembre de 2020].
7. Jácome SJ, Ordóñez A, Gineth CM, Villaquirán AF. Mapeo sistemático del uso de las tecnologías de la información y la comunicación en la diabetes tipo 2. ACIMED. 2018;29(4). [Consultada el 22 de enero].
8. Herrera Cornejo MA. Diabetes mellitus. 1ª ed. México: Alfil, S.A de C.V; 2011. [Consultado el 8 de diciembre de 2020]. Disponible en: <https://elibro-net.accedys2.bbt.k.ull.es/es/ereader/bull/40778>
9. Díaz Gómez MN, Gómez García CI, Ruíz Garcia MJ. Tratado de enfermería de la infancia y la adolescencia. 1ª ed. Madrid: McGraw- HILL Interamericana; 2006. [Consultado el día 20 de enero].
10. Aguilar-Bryan L, Hiriart Marcia M, Lerman Gaber I, Loperana Oropeza G. Azúcar, azúcar...Una enfermedad llamada diabetes. Archipiélago. 2009;17(65):25-31. [Consultado el 17 de enero de 2021].

11. Aguirre F, Brown A, Cho NH, Dhalquist G, Dood S, Dunning T. IDF Diabetes Atlas: sixth edition. 6ª ed. Suiza: International Diabetes Federation. 2013. [Consultado el 5 de diciembre de 2020].
12. Hayes Dorado JP. Diabetes mellitus tipo 1. Rev. bol. ped. 2002;47(2):90-96. [Consultado el 6 de diciembre]. Disponible en:
http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-06752008000200006&lng=es&nrm=iso
13. Chaure LI, Inarejos GM. Enfermería Pediátrica. 1ª ed. Barcelona: MASSON; 2001. [Consultado el 20 de enero].
14. Pereira Despaigne OL, Palay Despaigne MS, Rodríguez Cascaret A, Neyra Barros RM. La diabetes mellitus y las complicaciones cardiovasculares. MEDISAN. 2015;19(5):675-683. [Consultado el 21 de diciembre de 2020].
15. Isea J, Viloria JL, Ponte CI, Gómez JR. Complicaciones macrovasculares de la diabetes mellitus: cardíacas, vásculocerebrales y enfermedad arterial periférica. Rev Venez Endocrinol Metab.]2012; 10(1):96-110. [Consultado el 21 de diciembre de 2020].
16. Rocca FF, Plá JC. Diabetes mellitus. 1ª ed. Uruguay: Departamento de Publicaciones del SMU;1963. [Consultado el 18 de enero].
17. Henríquez-Tejo R, Cartes-Velásquez R. Impacto psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1 en niños, adolescentes y sus familias. Rev Chil Pediatr. 2018;89(3):391-398. [Consultado el 18 de enero].
18. García Gómez JL. Evaluación de la calidad de vida en los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1: el caso del Hospital Universitario Ntra. Sra. De Candelaria de Tenerife. [Trabajo fin de master en Internet]. Tenerife: Universidad de La Laguna, 2006. [Consultado el 18 de enero de 2021].
19. Hernán García B. Factores de riesgo y prevención en diabetes mellitus tipo 1. Rev Chil Pediatr. 2001;72(4):285-291. [Consultado el 9 de diciembre de 2020]. Disponible en:
https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0370-41062001000400002&script=sci_arttext&lng=n
20. Asociación Americana de Diabetes. Standards of Medical Care in Diabetes. Diabetes Care. 2015;38(1).



21. Coronel Reinos MJ, Córdova Molina CJ, Delgado López MF, Sánchez Pontón WE. Educación Terapéutica sobre Diabetes Mellitus: Pilar Esencial del Tratamiento. RECIMUNDO. 2019;3(1):38-57. [Consultado el 17 de enero de 2021].
22. Molinero de Rópolo M, Macia ML. Diabetes con rueditas: libro para padres de niños de 0 a 5 años. 1ª ed. Córdoba: Marta Molinero de Rópolo Editora. 2011. [Consultado el 10 de febrero de 2021].
23. Federación Española de Diabetes. Campamentos y colonias formativas en diabetes[Internet]. 2020. [Consultado el 12 de febrero de 2021]. Disponible en: <https://fedesp.es/wp-content/uploads/2020/06/Resumen-FEDE-Campamentos.pdf>
24. Actividades Previstas para el Día Mundial de la Diabetes 2016. Servicio Canario de Salud. Gobierno de Canarias; 2016. [Consultado el 12 de febrero de 2021].
25. Díaz Rojo JA. El término diabetes: aspectos históricos y lexicográficos. Panace@. 2004;5(15):30-36. [Consultado el 23 de diciembre de 2020]. Disponible en: <https://digital.csic.es/handle/10261/3925>
26. Sánchez Rivero G. Historia de la diabetes. Gac Med Boliviana. 2007;30(2):74-78. [Consultado el 20 de diciembre de 2020].
27. Ruiz Ramos M, Escolar Pujolar A, Mayoral Sánchez E, Corral San Laureano F, Fernández Fernández I. La diabetes mellitus en España: mortalidad, prevalencia, incidencia, costes económicos y desigualdades. Gac Sanit. 2006;20(1):15-24. [Consultado el 9 de diciembre de 2020]. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S021391110671562X?token=6D6AC38E4002C4992CB07DB6C8655D87D6F31CDCF1D550427FBDA62976C38D0010019D02E5BE2BAC02923DF1C6EBC830>
28. Machado K, Chasco C, Fernández ML, Montano A. Características epidemiológicas de niños que debutaron con diabetes mellitus tipo I en el periodo 2000-2010 en el Centro Hospitalario Pereira Rossell. Arch Pediatr Urug. 2016;87(4):308-314. diabetes mellitus.pdf [Consultado el 22 de diciembre de 2020].
29. Ogle G, Middlehurst A, Silink M, Hanas R. Libro de bolsillo para el tratamiento de la diabetes en la infancia y adolescencia en países de escasos recursos. 2ª ed. Bruselas: Federación Internacional de Diabetes;2017. [Consultado el 14 de enero de 2021].

30. Servicio del Plan de Salud e Investigación del Servicio Canario de Salud. Situación de salud (morbilidad): diabetes mellitus. Gobierno de Canarias. [Consultado el 6 de diciembre 2020]
Disponible en:
https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/scs/1/plansalud/psc02/psc02_2c.htm
31. Sillero-Sillero A. Experiencia de la madre de un adolescente con diabetes mellitus tipo I. *Index Enferm* [online]. 2018;27(4):230-233. [Consultado el 22 de febrero de 2021].
Disponible en:
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962018000300011
32. Pirela G, Toro M, Cubillán E. Actitud de los padres hacia la enfermedad de diabetes mellitus de sus hijos. *Ciencia Odontológica* [online]. 2015;12(1):42-55. [Consultado el 22 de febrero de 2021].
33. Guerrero FE. *Todo sobre diabetes infantil*. 1ª ed. Buenos Aires: Grupo Imaginador de Ediciones; 2006. [Citado el 22 de febrero de 2021].
34. Grupo de trabajo de diabetes de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP). *Lo que debes saber sobre la diabetes en la edad pediátrica*. 4ª ed. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. 2019. [Consultado el 22 de febrero de 2021].
35. Amillategui B, Calle JR, Álvarez MA, Cardiel MA, Barrio R. Identifying the special needs of children with Type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents' perceptions. *Diabetic Medicine*. 2007;24(1):1073-1079. [Consultado el 22 de febrero de 2021].
36. Arnold Domínguez Y, González Hernández O, Martínez Vázquez N, Formental Hidalgo BI, Arnold Alfonso ML, González Calero TM, Conesa González AI. Incidencia de la diabetes mellitus en Cuba, según tipo, en menores de 18 años de edad. *Rev Cuba Endocrinol*. 2017;28(3). [Consultado el 17 de enero de 2021].
37. Rodríguez Rodríguez I, González Díaz JP, Quintero González S. *Diabetes mellitus en la infancia y la adolescencia. Guía didáctica*. 1ª ed. Tenerife; Servicio de Promoción de la Salud de la Dirección General de Salud Pública; 2012.
38. Nóvoa Medina Y. *Epidemiology and characterization of Type 1 Diabetes Mellitus in children in Gran Canaria* [Tesis doctoral online]. [Gran Canaria]: Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. 2015 [Consultado el 26 de febrero de 2021].

39. Ochoa M, Cardoso M, Reyes V. Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante. *Enfermería Universitaria*. 2016;13(1):40-46. [Citado el 4 de mayo de 2021]
40. Federación Internacional de Diabetes. DAWN 2: Evaluando el apoyo psicológico para las personas con diabetes y sus familias. *Diabetes voice*. 2013;58(2):21-25. [Citado el 6 de mayo de 2021].
41. Organización mundial de la salud. Cibersalud [Internet]. 58ª Asamblea Mundial de la Salud; 2005. [Consultado el 18 de enero]. Disponible en:
https://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/WHA58/A58_21-sp.pdf
42. Serafim AR, Silva NA, Alcântara CM, Queiroz MV. Construction of serious games for adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Acta Paul Enferm*. 2019;32(4):374-81. [Consultado el 22 de enero].
43. Lee J. Aplicaciones de salud diabética para dispositivos móviles: ¿Exageración o esperanza? *DiabetesVoice*. 2014;59(3):43-46. [Consultado el 10 de febrero de 2021].

8. ANEXOS

8.1 Anexo 1

Autorización TFG

¡Hola! Soy Lizbeth Patiño Tapia, estudiante de cuarto de Enfermería de la Universidad de La Laguna. Este es mi último y voy a hacer mi Trabajo de Fin de Grado sobre la diabetes en la infancia y juventud, para ser más exacta en el momento en el que se les diagnostica esta enfermedad a los niños y jóvenes. Para poder realizar mi TFG necesito recoger información sobre la experiencia de los padres y madres que tengan hijos o hijas con diabetes y esto sólo lo puedo conseguir por medio de una entrevista. Por lo que agradecería enormemente si me concedieran su permiso para que la Asociación para la Diabetes de Tenerife me proporcionara su contacto y poder ponerme en contacto con usted. Por supuesto aclararle que sus datos personales no serán expuestos ni compartidos en ningún lugar.

La entrevista que se le realizaría constaría de una serie de preguntas en las que consultaré como fue y es su experiencia con respecto a la enfermedad que se le ha diagnosticado a su hijo o hija. Esta entrevista no va a ser muy larga y puedo adaptarme a cualquier horario para poder hacerla y el medio de comunicación del que dispongan. También puedo enviar las preguntas por correo si lo prefiere y le es más cómodo. La información de la entrevista la utilizaré para conseguir saber la necesidades que surgen a los padres y madres al descubrir que sus hijos o hijas tienen diabetes y las expondré en mi TFG. Espero haber dejado clara mi intención y conseguir su participación.

Un saludo y gracias de antemano.