



**Universidad
Zaragoza**

TRABAJO FIN DE GRADO

El papel y la influencia de las familias durante el desarrollo vital de los
pacientes con diabetes tipo 1.

Influence and paper of the families during the vital cycle of diabetic type
one patients.

Autores

Jesús Salvador Alcover, Noelia Lafuente Vicente, Marta Vallejo Sesma.

Director/es

Sergio Siurana López

Grado en Trabajo social.
Trabajo Fin de Grado.
Facultad de las ciencias sociales y del trabajo.
2018.

Resumen

Nuestro trabajo, consiste en realizar una investigación basada en la revisión bibliográfica de un conjunto de autores junto con otros métodos y técnicas de investigación cualitativa con las que pretendemos indagar en la influencia que la familia, como ente que se conforma de distintos individuos que funcionan como un sistema mediante interacciones que se producen en el núcleo familiar. Dicho sistema, visto desde la perspectiva sistémica, incluye límites, roles e interrelaciones personales que pueden repercutir sobre el desarrollo vital (y de la propia enfermedad) de los pacientes con diabetes tipo I.

Esta investigación, busca encontrar propuestas de mejora para la situación actual partiendo de los resultados que obtendrá de entrevistas y encuestas que se realizarán principalmente en la provincia de Zaragoza, pero que podrían tener alcance nacional; todo ello bajo la perspectiva del Trabajo Social como disciplina y como profesión cuyo papel debería ser potenciado en el seguimiento, formación y apoyo de estas familias.

Abstract

In this Project, we did an investigation based on the bibliographic review of different authors and their theories. We have investigated about the influence of the family and how it works as a system with different parts like the roles inside. The nuclear family works with the different limits and the creation and transformation of interpersonal relationships that could influence on the vital development (and the own illness) of patients with type I diabetes.

Our investigation also searches to find proposals for improvements for the currently situation based on the results that we will obtain from the interviews and the inquest that are mainly made in the province of Zaragoza, but could have a national scope. We analyze the results from the perspective of Social Work as a discipline and as a profession whose role should be enhanced in the monitoring, training and support of these families.

Palabras clave: Diabetes, psicossomático, influencia, diabetes tipo 1, relaciones, familias, hipoglucemia, hiperglucemia, relaciones.

Key words: Diabetes, psychosomatic, influence, type one diabetes, relationships, families, hypoglycemia, hyperglycemia, relationships.

Índice

1. Introducción y contextualización	Pág. 4
2. Planteamiento y diseño de la investigación	Pág. 4
2.1 Objetivos de la investigación	Pág. 4
2.1.1 Objetivos generales	Pág. 4
2.1.2 Objetivos específicos	Pág. 5
2.2 Ámbito de aplicación	Pág. 5
2.3 Ámbitos geográfico y temporal	Pág. 5
2.4 Hipótesis planteada	Pág. 5
3. Investigaciones previas	Pág. 5
4. Metodología	Pág.6
5. Marco teórico	Pág.6
5.1 La diabetes	Pág.6
5.1.1 Origen y tipos	Pág.6
5.1.2 Diabetes tipo I	Pág. 7
5.1.3 Efectos del diagnóstico sobre el paciente y la familia	Pág. 9
5.1.4 Modelo de educación diabetológica actual	Pág. 10
5.2 El paciente	Pág. 11
5.2.1 La infancia	Pág. 12
5.2.2 La adolescencia	Pág. 14
5.2.3 El fenómeno <i>burnout</i> y la resiliencia en el paciente	Pág. 14
5.3 La familia	Pág. 15
5.3.1 Cambios en la estructura familiar	Pág. 15
5.3.2 El impacto de la diabetes en la familia: el día a día	Pág. 17
5.3.3 Familia psicósomática, modelo familiar psicósomatogénico	Pág. 18
6. Contexto sociosanitario y normativo	Pág. 20
7. Entidad de referencia en la investigación	Pág. 21
8. Trabajo Social y diabetes	Pág. 21
9. Resultado del estudio realizado	Pág. 22
10. Conclusiones	Pág. 37
11. Bibliografía	Pág. 40
12. Anexos	Pág. 44

1. Introducción y contextualización

La expansión de los conocidos como "Estados de Bienestar", trajo consigo el desarrollo de las políticas destinadas a mejorar el Bienestar y la calidad de vida de la población. En el caso de España, supuso la creación de toda una red de servicios públicos en torno a la sanidad, educación, empleo... que, entre otras consecuencias, han provocado (junto con otros factores) un aumento progresivo de la esperanza de vida que ha cambiado el perfil demográfico de la población, pasando a estrecharse en las edades más bajas y a ensancharse en las más altas (INE, 2016. Ver anexo 1.1) Este fenómeno de envejecimiento poblacional, trae consigo el incremento de las enfermedades crónicas, grupo en el que encontramos la Diabetes.

Distinguimos fundamentalmente dos tipos de diabetes: I y II. De ellos, la segunda sería más frecuente en adultos y la tercera edad y la primera se daría desde la infancia.

La Diabetes tipo I, que trataremos en este Trabajo Fin de Grado, se caracteriza por la imposibilidad total del páncreas para producir insulina, por lo que los tratamientos con pastillas (como ocurre con la Diabetes tipo II) resultan ineficaces, y el paciente se ve en la tesitura de tener que inyectarse su dosis de insulina diariamente. Esta rutina, esta necesidad de control, genera una situación de estrés difícil de asumir tanto por el propio paciente como por su núcleo familiar tal y como demostraremos más adelante. (de Jacob y Levy, E. 2016).

Bajo este contexto, y basándonos en las investigaciones de autores como Minuchin (1978), entendemos que en la mayoría de las ocasiones estas familias terminan por desarrollarse como psicósomáticas, y que esta condición genera un efecto disruptor en el control adecuado de la enfermedad. De esta forma, y tras la profundización del marco teórico, realizaremos una investigación que nos permita tratar con este tipo de familias desde la detección de la enfermedad y durante su desarrollo desde la perspectiva que nos proporciona el Trabajo Social, de manera que en un futuro podamos buscar formas de intervenir en las relaciones familiares para favorecer el bienestar psicosocial tanto de la propia familia como del paciente.

Sin embargo, consideramos que una familia cuyo uno de sus miembros padece diabetes no tiene por qué ser necesariamente psicósomática. La propia familia, su estructura, los roles que existen dentro de ella, etc. generan de por sí una influencia directa sobre el control de la enfermedad, pudiendo incluso darse el caso de que esta se desarrolle de forma normal según lo clínicamente esperado.

2. Planteamiento y diseño de la investigación

2.1 Objetivos de la investigación

Para poder desarrollar y profundizar en nuestra investigación, concretamos los siguientes objetivos generales y específicos.

2.1.1 Objetivos generales

1. Demostrar la influencia de la familia en el desarrollo de la Diabetes tipo I.

2. Comprobar la existencia de necesidad de apoyo psicosocial para el paciente y su familia.
3. Plantear una propuesta de mejora extraída de las conclusiones de nuestra investigación y en base a las deficiencias o problemas observados.

2.1.2 Objetivos específicos

1. Conocer el perfil de las familias de los pacientes tipo I mediante el diseño de un cuestionario para tal fin.
2. Definir el perfil de los pacientes con diabetes tipo I, mediante un segundo cuestionario que se ajuste a sus características.
3. Contrastar las opiniones de los pacientes con diabetes tipo I y sus familiares a través de entrevistas para extraer deducciones de las comparaciones realizadas.

2.2 Ámbito de aplicación

Pacientes diagnosticados de diabetes tipo I en edad comprendida entre los 0 y 100 años y su ámbito familiar. Este sesgo está justificado por el hecho de que el intervalo de edad establecido da una perspectiva más fundamentada en la propia experiencia.

2.3 Ámbitos geográfico y temporal

Hemos elegido la ciudad de Zaragoza. La temporalidad abarca desde febrero a junio de 2018.

2.4 Hipótesis planteada

Partimos de la hipótesis de que la familia, como parte importante e influyente de la persona con diabetes, juega un papel fundamental en el desarrollo de la enfermedad.

3. Investigaciones previas

En cuanto a las investigaciones previas hemos tomado varias referencias bibliográficas. La primera de ellas es el "Estudio sobre necesidades en Diabetes" realizado por la FEDE y SANOFI (2015) donde destacan en el caso de los pacientes que sufren diabetes tipo 1 la demanda de estrategias para asumir la patología así como la necesidad de que exista en el centro de salud de referencia la posibilidad de realizar terapias de grupo. En segundo lugar, se encuentra el estudio "Fear of hypoglycaemia in mothers and fathers of children with type 1 diabetes associated with poor glycaemic control and parental emotional distress: a population based study" desarrollado por Haugstvedt, A. et al. (2010) en que se pone énfasis en cómo un peor control se asocia a un mayor número de hipoglucemias, además, habla de cómo la madre asume un papel muy importante.

Por otro lado, tomamos en consideración el siguiente artículo "Diabetes, resiliencia y burnout" de Hazan de Jacob y Levi (2016). Esta autora considera que la diabetes tipo 1 es una enfermedad somática. Habla del impacto psicológico que se produce cuando se detecta en muchos casos tras pasar por urgencias; que no se puede iniciar el proceso de resiliencia de forma "natural" porque no existen unas causas específicas para la diabetes, es decir, no hay un porqué y del llamado "Burnout" en la diabetes considerado por el propio autor como agotamiento, sensación de no poder más, estar abrumado por la falta de control junto con la preocupación por no estarse cuidando.

Finalmente, otro documento que nos ha servido de guía para este trabajo es el artículo de investigación "Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante" escrito por Ochoa, Cardoso y Reyes (2015) en el que se habla del impacto que tiene el "debut" como diabético del niño para la familia y de cómo surgen emociones como ansiedad, miedo, dolor, e ira. Por otro lado, los autores afirman que existe un "gasto psicosocial" que implica para la familia y para el propio paciente conforme se acerca a la edad adulta un reto político, social y personal.

4. Metodología

La metodología de nuestra investigación puede determinarse a partir de diversos matices concretos en relación con su finalidad, las técnicas o sus objetivos, entre otras cosas.

En cuanto a la finalidad de nuestra investigación, podría decirse que es **aplicada** ya que nuestro objetivo es plantear una propuesta de mejora extraída de las conclusiones de nuestra investigación y en base a las deficiencias o problemas observados. Según nuestros objetivos, los cuales hemos propuesto para la ejecución de la investigación llevada a cabo es **exploratoria**, ya que lo que nosotros hemos hecho es realizar un acercamiento a una realidad que ha sido poco estudiada ya que hemos podido comprobar la escasez de documentación e incluso intervenciones existentes en este ámbito para la realización de nuestro marco teórico. Continuando con el alcance temporal, dado que este trabajo debe efectuarse para finales de curso de este año sería **seccional (transversal)** ya que vamos a limitar nuestra recogida de información en un determinado periodo de tiempo, es decir, en un único momento del tiempo.

Por otro lado, en relación con las técnicas, métodos o paradigmas empleados a lo largo de nuestra investigación son tanto **cuantitativa** como **cualitativa**, ya que el principal instrumento usado a lo largo de todo nuestro trabajo ha sido la encuesta, técnica cuantitativa imprescindible para la recopilación de información y las entrevistas semi-estructuradas, técnica cualitativa fundamenta para obtener información con mayor detalle. Las encuestas efectuadas tanto para los pacientes como sus familiares son para poder obtener todo tipo de información y datos necesarios, estas se han basado en un cuestionario utilizado por otros investigadores "*Importancia de la familia en el paciente de diabetes mellitus insulino dependiente*" de Brenda Martínez Martínez y Laura Evilia Velázquez, dicho cuestionario lo hemos tomado como referente adaptándolo a nuestros objetivos. Aun así, es cierto, que al llevar a cabo las entrevistas con familiares de pacientes diabéticos podemos afirmar que en nuestra investigación se da la **triangulación**, ya que estamos usando ambas técnicas tanto la cuantitativa como la cualitativa. Asimismo, según las fuentes usadas estas serían **mixtas** ya que no solo vamos a obtener información de primera mano, sino que también nos hemos basado en la información obtenida de otras investigaciones o datos que han sido recogidos con anterioridad.

5. Marco teórico

Nuestra propuesta de investigación se fundamenta en una amplia revisión bibliográfica en torno a tres aspectos que consideramos fundamentales: la Diabetes, el paciente, y la familia.

5.1 La Diabetes

5.1.1 Origen y tipos

Aunque la lucha contra la Diabetes se remonta 3.500 años atrás, con su estudio por parte de la cultura egipcia en el Papiro de Ebers (que ya evocaba una sintomatología que tenía que ver con la Diabetes), los avances en su cuidado y control han sido desarrollados en épocas más recientes, en relación con la propia evolución de la medicina. Así, en el s. XIX, la investigación pudo centrar toda su atención en el estudio del páncreas, destacando al respecto Paul Langerhans, quien descubrió la presencia de un grupo de células diferenciadas diseminadas a modo de islas y denominadas en su tesis doctoral como “islotos pancreáticos”, que contenían las células beta encargadas de producir insulina. (Borras Pérez, M. 2006)

Sin embargo, hasta 1889 no se llegó a establecer una clara relación entre el páncreas y la diabetes. Quienes pusieron de manifiesto esta asociación fueron Oscar Minkowski (1858 – 1931) y Joseph Von Mering (1849 – 1908) al percatarse a través de un estudio con perros de que el páncreas debía de producir una sustancia “inhibidora de la diabetes”. (Borras Pérez, M. 2006) En consecuencia, numerosos autores siguieron realizando investigaciones al respecto hasta que se consiguió aislar el denominado “factor antidiabético” de los islotos pancreáticos, descubrimiento que pudo dar pie posteriormente a la creación de lo que se conoció como “isletina”, utilizada por primera vez en 1921 y que resultaría la precursora de la insulina, identificada como una hormona. A partir de 1923, la creciente demanda de esta sustancia hizo que los laboratorios farmacéuticos comenzasen a desarrollarla a gran escala y se estableciese como una inyección que debía administrarse varias veces al día. (Borras Pérez, M. 2006).

Así, este descubrimiento realizado en Canadá pronto se extendió al resto del mundo, de tal forma que Rosendo Carrasco y Formiguera fue el primero en introducirla tanto en España como en Europa. (Borras Pérez, M. 2006).

Actualmente, la Asociación Americana de Diabetes, ha definido esta enfermedad como: “un grupo de enfermedades metabólicas caracterizadas por hiperglucemia como consecuencia del defecto de secreción de la insulina, de su acción, o de ambos. “Asimismo, durante años la Diabetes Mellitus se ha clasificado atendiendo solamente a criterios clínicos como la edad de inicio y la dependencia o no de insulina a través de dos categorías: la diabetes juvenil (tipo I) y de la edad adulta (tipo II). Sin embargo, hoy en día se tienen en cuenta criterios diagnósticos de la Asociación Americana de la Diabetes que atiende a criterios etiológicos. (AAD, 1997).

5.1.2 Diabetes tipo I

A continuación, desarrollaremos un factor esencial para nuestra investigación: la propia enfermedad. Conociendo la diabetes tipo I conseguimos comprender las consecuencias que posteriormente ejerce sobre el paciente y la familia y lo que supone convivir con esta enfermedad.

La Diabetes Tipo 1, también conocida como diabetes insulino dependiente o diabetes de inicio juvenil (suele comenzar entre los 4 y 6 años). El Ministerio de Sanidad y Consumo (2000) define esta enfermedad como: “una enfermedad en la que se produce una mala utilización de

los azúcares (hidratos de carbono), como consecuencia de una falta de insulina”. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2000)

Podemos encontrar una breve explicación más clínica de las características de este tipo de diabetes en el Anexo (12.9)

La mayoría de los casos en jóvenes y adolescentes se presentan a partir de una cetoacidosis (afección grave derivada de la utilización de grasas para la obtención de energía cuando no hay suficiente insulina para utilizar la glucosa, acumulándose cetonas en la sangre tornándola más ácida. Puede producir un coma diabético o incluso la muerte como primera manifestación de la enfermedad. (Asociación Americana de la Diabetes, 2017)), (Borras Pérez, M. 2006).

Entre los objetivos para el tratamiento de la enfermedad se encuentran: lograr un buen control metabólico, del crecimiento y desarrollo normal, evitar complicaciones agudas y paliar las crónicas. Además, se pretende una efectiva automedición y autocuidado, estimulando una autonomía progresiva y un equilibrio emocional adecuado. (Asenjo, S. et al, 2007). Es en estos objetivos donde la influencia de la familia descargará su peso, y sobre los cuales encontraremos problemas derivados en consecuencia como la sobreprotección. Todos estos problemas los abordaremos más adelante.

Antes de hablar del tratamiento integral de la persona diabética, es fundamental conocer brevemente lo que es la insulina, ya que será el instrumento fundamental de la terapia del paciente diabético. El Ministerio de Salud y Consumo (2000) la define como: “una sustancia (hormona) fabricada por el páncreas, glándula situada en la parte izquierda del abdomen. [...] Nuestro cuerpo funciona con energía, la cual se obtiene a través de los hidratos de carbono obtenidos de los alimentos y se encuentran en forma de glucosa cuando pasan a la sangre, siendo en este momento cuando la insulina actúa y permite que esta glucosa entre en las células y pueda ser utilizada como fuente de energía”. Así, la terapia insulínica, con sus correspondientes inyecciones en concordancia con los resultados de su automedición y la revisión cada ciertos meses del valor de la hemoglobina glicosilada (que refleja la calidad del control en las doce semanas previas a su revisión), supondría la terapia más comúnmente usada en este tipo de diabetes. En general, el valor de esta hemoglobina debería ser aproximado a 7,3 ya que en principio este valor debería conllevar un retraso de la aparición de complicaciones crónicas de la enfermedad.¹ (Ministerio de sanidad y consumo, 2000).

La terapia insulínica, por lo general, está basada en la utilización de dos tipos fundamentales de insulina que comúnmente se conocen como “lenta” y “rápida”. La primera, actúa de forma basal, su acción y efectividad se extienden a lo largo del día permitiendo, en principio, unos niveles de glucosa en sangre estables durante el día y la noche. Por otra parte, la segunda se utilizaría para administrar la dosis añadida necesaria por la ingesta de alimentos; por tanto se utiliza normalmente antes de cada comida.²

¹Ver tabla 12.6 de Hemoglobinas recomendables en Anexo.

²Ver tabla 12.7 Tipos de insulina y sus tiempos de acción en Anexo.

Otro tipo de terapia para la diabetes tiene que ver con la utilización de una bomba de insulina. Los detalles sobre esta forma de control de la diabetes pueden encontrarse en el Anexo (12.10)

Los peores efectos de la Diabetes tipo I se presentan a largo plazo y su gravedad puede depender en gran medida de la calidad del control que se haya llevado anteriormente. Por ello, reiteramos la importancia de incidir tanto sobre aquellas familias que resultan disfuncionales y que terminan provocando alteraciones en el control del paciente. La OMS (2017), recoge algunas de estas consecuencias a largo plazo, entre las que destaca, por ejemplo: la retinopatía diabética, enfermedades cardiovasculares, neuropatía, o amputaciones.

No obstante, también existen efectos que un control de la enfermedad deficitario puede provocar. Nos referimos a las llamadas hipo e hiperglucemias, y se refieren a la existencia de niveles preocupantemente bajos, o altos, de glucosa en sangre, respectivamente.

Bajo nuestro punto de vista, en la familia, los valores estables de glucosa se convierten en un objetivo diario a lograr y al cual se le dota de una notable importancia con el fin de evitar estas hipo e hiperglucemias. Cuando no es posible evitarlas, este fenómeno puede ocasionar frustración tanto en el paciente como en sus familiares, ya que resurge la sensación de falta de control sobre la enfermedad y de la responsabilidad que se tiene sobre el cuidado.

5.1.3 Efectos del diagnóstico sobre el paciente y la familia

Los efectos del diagnóstico de una enfermedad crónica como es la diabetes tipo uno tienen principalmente dos sujetos de impacto: el propio paciente y la familia.

En el caso del paciente, por la tipología de individuos que afecta, el impacto del diagnóstico es muy diferente ya que la edad de este juega un papel muy importante. Según Ledón, L. (2012) en su artículo *Impacto psicosocial de la diabetes mellitus, experiencias, significados y respuestas a la enfermedad* cuando el paciente recibe el diagnóstico, comienza a sentir un cúmulo de emociones que no es capaz de gestionar. Como se ha mencionado anteriormente variables como la edad ante este tipo de diagnóstico suponen un cambio en cuanto al componente emocional, sin embargo, no debemos olvidarnos de otras variables que también tienen su influencia en el paciente, como pueden ser la información que se tiene de la enfermedad o la forma en que esta es “presentada” además del apoyo social con el que el paciente cuenta. Además, superados los sentimientos iniciales, que van desde la aprehensión, la ansiedad o la depresión se desarrollara una respuesta inicial y un proceso de afrontamiento más o menos inmediato.

Otro aspecto que Ledón L. (2012) tiene en cuenta es que la cronicidad de esta enfermedad supone un gran impacto para el paciente, puesto que implica el punto de inflexión a partir del cual se deja de ser una persona “sana” para pasar a convertirse desde ese momento en una persona “enferma”. Este cambio viene, además, asociado con un cambio brusco en la vida diaria que será asociada con limitaciones, preocupaciones de salud, manipulaciones del cuerpo (por ejemplo, en forma de inyecciones), etc.

Entendemos que la influencia en cuanto a la identidad del paciente reside en el siguiente ejemplo en el cual encontramos una diferencia imperceptible para los demás pero importante para el paciente y su entorno. Si el paciente se define a sí mismo como diabético, consideramos que la enfermedad es la que define su persona, sin embargo, si el paciente afirma “tener diabetes” observamos cómo el paciente ve la enfermedad como una característica más de su persona. Este aspecto resulta muy relevante debido a que la diabetes tipo I suele desarrollarse especialmente en la infancia y en la adolescencia, dos etapas en las que la construcción de la identidad está en pleno proceso de desarrollo.

Garay – Sevilla (citado por Ledón, L. 2012.), afirma que ligado a esta enfermedad se produce un estrés motivado por la necesidad constante de control y de adaptación a las nuevas pautas de cuidado (inyecciones, dietas, automediciones, hipo e hiperglucemias...) que se extiende a lo largo de la vida del paciente y que se ve influido además por el propio entorno del paciente.

Para poder comprender los efectos que el diagnóstico de la enfermedad va a tener en la familia, es necesario considerarla como un “sistema compuesto por un conjunto de personas que se encuentran en interacción dinámica particular, donde lo que le pasa a uno le afecta al otro y viceversa” (Ochoa, M. et al (2016)).

Así, partiendo de esta definición, podemos afirmar que el momento del diagnóstico de la enfermedad resulta un instante impactante, inesperado, cargado de distintas emociones que confluyen dentro de cada individuo mientras intenta comprender y percatarse de la que será su nueva realidad. Ochoa, M. et al (2016), consideran que estas emociones suelen pasar por la negación, temor, culpa, enfado, confusión y miedo. De entre todos ellos, quizás podría destacar la negación ante la posibilidad (que ya es real) de que uno de los miembros de la familia padezca una enfermedad crónica. Los mismos autores concretan diciendo que “el evento de diagnóstico de una enfermedad crónica, suele suponer un evento traumático para los padres, manifestado por enojo, culpa y preocupaciones”. El paciente diabético tipo I, por su edad en este momento, no puede hacerse plenamente responsable de su nueva situación, y son los padres (y muchas veces especialmente la madre (Haugstvedt, A. et al (2010))), quienes asumen este papel plenamente para evitar complicaciones y cumplir adecuadamente con el tratamiento. Esto conlleva inevitablemente la aparición de preocupaciones por las consecuencias que un fallo en el control de la enfermedad pueda generar. Un ejemplo de esto, lo encontramos en el estudio de Haugstvedt et al (2010), donde se refleja la relación entre un mayor miedo a las hipoglucemias cuanto peor es el control de la enfermedad.

Consideramos que el diagnóstico de la enfermedad suele ser un momento crítico a partir del cual se van a desarrollar una serie de cambios en la estructura familiar para tratar de adaptarse a la nueva condición que la situación sanitaria de uno de sus miembros va a imponer. Cabe tener en cuenta que muchas de las familias que se encuentran en esta situación, desconocen parcial o totalmente las implicaciones, cuidados, y complicaciones que esta enfermedad puede requerir y suponer. Un dato que puede alabar esta afirmación, podríamos extraerlo del Estudio sobre necesidades en diabetes (FEDE Y SANOFI, 2015), donde podemos encontrar unanimidad en torno al pensamiento de que la información que se ofrece de la enfermedad tanto en el momento del diagnóstico como previamente es muy escasa, hasta tal punto de que personas

diabéticas confirmaron en este estudio haber obtenido la mayor parte de la información a través de páginas web especializadas y conversaciones concretas que pudieron mantener con sus médicos o enfermeras.

En esta misma línea, y siguiendo a Rolland (1994), podemos distinguir que “para el individuo o familia, una afección de comienzo gradual presenta un tipo de factor estresante diferente del que impone una crisis súbita (*como sería el diagnóstico de diabetes*). En este caso, la envergadura del reajuste de la estructura familiar, de los roles, la resolución de problemas y las estrategias afectivas de respuesta que suplantarán a las existentes y provocarán cambios a los que la familia deberá adaptarse. Esto dependerá de que la familia sea capaz de tolerar estados afectivos altamente cargados, intercambiar roles, resolver problemas y utilizar recursos externos.” El problema aparece cuando la familia no tolera bien todos estos cambios y no es capaz de adaptarse a esta situación de crisis pasado el impacto inicial.

Rolland (1994), afirma que el curso de las enfermedades crónicas suele adoptar una de estas tres formas generales: progresiva, constante o episódica. La enfermedad que nos ocupa la situaríamos en la categoría de aquellas que se desarrollan de forma progresiva. En ellas, según explica el mismo autor, “el individuo y la familia se enfrentan a los efectos que produce la presencia de un miembro de la familia constantemente sintomático, en quien la discapacidad se incrementa de manera progresiva.[...] La tensión en los miembros sanos de la familia que atienden al enfermo tiende a aumentar, tanto por el riesgo de agotamiento al que están expuestos como por el agregado de tareas de cuidado del enfermo a medida que la enfermedad avanza.” Es aquí donde la flexibilidad familiar cobra mayor importancia, si bien es cierto que al tratarse de una enfermedad de progreso paulatino, los cambios requeridos en la familia pueden darse de forma más pausada en comparación con aquellas que tienen que hacerlo frente a una enfermedad de progreso rápido.

5.1.4 Modelo de educación diabetológica actual

Antes de hablar del modelo de educación diabetológica actual, cabe mencionar y tener en cuenta que la información general que la población posee sobre esta enfermedad, sus características, necesidades y complicaciones, es muy escasa. El desconocimiento lleva en muchas ocasiones a ni siquiera saber distinguir entre diabetes tipo I y tipo II, por tanto, el punto de partida de una familia a cuyo miembro le acaban de diagnosticar diabetes, es prácticamente la ignorancia, como así lo demuestra el Estudio sobre Necesidades en Diabetes de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición de la Federación Española de Diabetes (2015), donde uno de los resultados de su estudio reveló que el 95,4% y el 93,2% de las personas con diabetes tipo I y II encuestadas respectivamente consideraba que la sociedad española debería estar más informada sobre esta enfermedad.

Por tanto, si partimos de este desconocimiento, nos encontramos con que la primera fuente de información que se recibe al respecto aparece en el hospital cuando el paciente es diagnosticado y el equipo médico trata de explicar tanto a él como a su familia las consecuencias y necesidades que este acontecimiento va a requerir y suponer. Además de la información que se transmite oralmente y de forma práctica, se distribuyen también una serie de folletos y libros informativos que tratan de simplificar la explicación de lo que implica la

enfermedad y de la forma de proporcionar los correspondientes cuidados. Por ejemplo, en el libro “Lo que debes saber sobre la diabetes infantil” del Ministerio de Sanidad, se explica en qué consiste la enfermedad con una analogía simple basada en la pérdida de unas “llaves” (insulina) que impedía a la “señora azúcar” acceder a “Villa Célula”, de tal forma que tanto los niños como sus padres puedan comprender lo que está sucediendo. Además, este libro aporta también información básica sobre el tratamiento con insulina, los autoanálisis, las nuevas características del régimen alimenticio, el ejercicio físico, el autocontrol, las complicaciones agudas, las normas de conducta en la vida diaria y una breve introducción sobre asociaciones de interés. Hay que tener en cuenta que, aunque pueda parecer completo y suficiente, no deja de ser un libro muy simplificado dirigido fundamentalmente a los niños y al conocimiento más básico de los padres al respecto.

De forma adicional, la Federación Española de Asociaciones de Educadores en Diabetes distribuye su Guía práctica para educadores en diabetes: alimentación. (2004) que profundiza todavía más en la educación de las necesidades nutricionales de la persona que padece diabetes tipo I, no solo a nivel básico sino también relacionándola además con distintos episodios de su vida, como son la adolescencia o la posibilidad de embarazo, padecimiento de hipertensión arterial, obesidad... en este caso sí valoramos como apropiada y suficiente (en un primer momento) la información que se transmite. También la Sociedad Española de Diabetes distribuye folletos con información breve sobre este asunto.

Tras este repaso de la información que se pone a disposición de los pacientes y sus familias, nos percatamos de que la formación básica que se transmite es de carácter médico y conductual, sin embargo no existe atención psicológica ni trabajo con la familia para asumir los cambios venideros; de hecho el 18,3% de los pacientes diabéticos refirió la necesidad de la impartición de apoyo psicológico para asumir la patología, y el 13,7% se refirió a las terapias grupales al respecto (FEDE Y SANOFI, 2015) por esto mismo nos reiteramos en la necesidad de la creación de un modelo de intervención con este tipo de familias desde las posibilidades que nos brinda el trabajo social.

Algunas de las personas entrevistadas coincidieron en que en el momento del diagnóstico la información y educación que se proporciona fuera de la Unidad Infantil sobre la Diabetes resulta escasa. Los extractos de las mismas y nuestras consideraciones al respecto pueden encontrarse en el Anexo (12.11.)

5.2 El paciente

Se trata de una de las piezas más importantes del mecanismo familiar en torno a la que se debe trabajar, ya que es quién sufre la enfermedad y quien evidentemente convivirá de manera más cercana con ella durante toda su vida. Por ello, es esencial dotarle de una buena educación diabetológica desde una perspectiva clínica pero también de las herramientas y estrategias para superar el impacto del diagnóstico, manejar los niveles de estrés y ansiedad así como evitar en la medida de lo posible que se produzca el llamado *burnout*.

Por otro lado, hemos de tener en cuenta que la diabetes tipo 1, en términos generales, tiene su mayor incidencia tanto en la infancia como en la adolescencia, dos épocas de aprendizaje a lo largo del ciclo vital y por ello, consideramos que es esencial que se aporten y practiquen

(adaptadas a cada edad) las estrategias y herramientas tanto desde el aspecto clínico como desde el psicosocial ya que en el futuro evitaremos algunas de las complicaciones asociadas a esta enfermedad.

Más adelante profundizaremos en lo que supone tanto en la infancia como en la adolescencia el debut y la propia convivencia con la diabetes. Al mismo tiempo, pondremos énfasis en dos aspectos esenciales como son la resiliencia y el fenómeno *burnout*, que se dan en ambas etapas además de a lo largo del desarrollo de la enfermedad y que están estrechamente relacionados con la figura del paciente, aunque no únicamente.

5.2.1 La infancia

En la mayoría de los casos, supone, en primer lugar, el momento del “debut” del paciente diabético tipo I, el instante en el que la enfermedad será diagnosticada tras una serie de afecciones fisiológicas relacionadas con esta patología. En este momento, normalmente, el paciente suele encontrarse en la infancia o la preadolescencia, por lo que el peso del tratamiento recae fundamentalmente sobre los padres.

A partir de este momento, el paciente diabético vivirá un cambio radical en su vida cotidiana en cuanto a la necesidad de calcular las cantidades de alimentos que ingiere, ser inyectado de insulina en distintos momentos del día y controlado de sus niveles de glucosa en sangre, entre otras cosas, que a pesar de que en un principio serán los padres (o en su defecto los parientes o cuidadores directos más cercanos) quienes se preocupen de cumplir y llevar el seguimiento de todas esas premisas, poco a poco las responsabilidades se tendrán que ir delegando en el propio paciente. Fuera de la vida personal, el impacto aparecerá también en sus relaciones y entorno social, donde la mayoría de sus coetáneos no padecerán esta enfermedad y se harán visibles las diferencias básicas que conlleva para la vida diaria el padecer o no esta patología.

Uno de los momentos que causarán un gran impacto sobre el paciente será su debut, a partir del cual se generarán una serie de factores de riesgo en el proceso de adaptación a los que Pérez-Marín, Gómez-Ricoa y Montoya-Castilla (2015) ya se refieren en su artículo *Diabetes mellitus tipo 1: factores psicosociales y adaptación del paciente pediátrico y su familia*. En base a este, podemos partir de la idea de que en este proceso de adaptación juegan un papel muy importante los elementos anteriores al momento de debut, como pueden ser el estilo de vida, la situación ambiental del menor, o una característica personal previa ya existente que condicionase su salud, además de las relaciones personales e interpersonales.

Teniendo en cuenta estos factores previos, se establecen dos tipos de factores de riesgo en el propio proceso de adaptación del niño.

El primero, identifica factores de riesgo de tipo situacional que incluye las características del entorno o las situaciones que afectan al curso de la enfermedad. Dentro de este grupo se hallarían sucesos vitales que causen estrés físico o emocional, desventajas socioeconómicas, desamparo, discriminación o desempleo dentro de la familia. (*American Diabetes Association*, citada por Pérez-Marín, Gómez-Ricoa y Montoya-Castilla (2015)).

El segundo, identifica los factores inherentes al propio paciente como pueden ser la presencia de otras enfermedades físicas tanto crónicas como de tipo neurológico, dificultades en el aprendizaje, retrasos del desarrollo, problemas del lenguaje o comunicación además de fracaso escolar o baja autoestima. (*American Diabetes Association*, citada por Pérez-Marín, Gómez-Ricoa y Montoya-Castilla (2015)).

Una vez hemos considerado todos estos factores de riesgo, cabe hablar del impacto psicológico que la Diabetes tipo I tendrá sobre el paciente y su familia. Keltner y Walker (citados por Grotberg, 2006) explican que “la niñez guarda particularidades especiales debido a que se encuentra fuera de los parámetros de predicción (*por ejemplo y en contraposición, las patologías asociadas al envejecimiento sí serían predecibles*) [...] [y en estos casos] la adaptación a los problemas de salud puede ser, en sí misma, uno de los factores de estrés primarios [...] [puesto que] requieren ajustes de índole personal y, de ser posible y estar accesible, un buen uso de los servicios de cuidados de salud.” A través de esta reflexión, los autores tratan de mostrar que el impacto psicológico que supone que un niño contraiga una enfermedad crónica es mucho mayor que el hecho de que lo haga una persona mayor, puesto que los primeros son vistos como seres humanos jóvenes que, por su edad, no deberían de padecer enfermedades de este tipo. Este fenómeno provoca que la atención sobre el niño se multiplique y se convierta en el centro del mecanismo de funcionamiento familiar, en el sentido en el que las dinámicas familiares girarán en torno al transcurso de la enfermedad. Relacionamos esta idea con los tres niveles del sistema de significados para dar respuesta y adaptarse eficazmente a la enfermedad que describe Kleinmann (1988) citado por Roland (1994), quien comparte esta idea. En concreto, nos gustaría destacar la dimensión simbólica. En el texto de Roland (1994), en el que se cita a Kleinmann (1988), aparece explicada de la siguiente manera: “la dimensión simbólica de la enfermedad representa “la manera en que la persona enferma y los miembros de la familia o de la red social mayor perciben los síntomas y la discapacidad, conviven con ellos y les dan respuesta”. Es por tanto en esta dimensión en la que vive inmersa la familia y dentro de la cual desarrollan sus roles enfocados al cuidado y bienestar del paciente diabético, quien se convierte en el centro de atención, preocupaciones, disgustos y alegrías.

Por ello, y a nivel individual en el paciente, según Pérez-Marín et al (2015) es importante que para mejorar y beneficiar al niño en el propio proceso de adaptación y el posterior desarrollo de la enfermedad, se incida sobre la percepción de autoeficacia positiva, es decir, que pese a no ser el responsable total de su tratamiento perciba que las decisiones que toma le generan un beneficio, lo cual a su vez produce un sentimiento de utilidad que fomenta la capacidad de autocuidado, además de facilitar las buenas estrategias de afrontamiento (no solo en el momento del debut sino durante el desarrollo de la propia enfermedad) que poco a poco favorecerán una mejor toma de decisiones y resolución de problemas junto con unas buenas habilidades de comunicación y planificación. La misma autora considera que dentro de estos factores beneficiosos tienen gran importancia tanto el apoyo social como la autoestima global con la que cuente el individuo, ya que le ayudarán a manejar el impacto psicológico y el estrés que conlleva la convivencia con la enfermedad, así como el afrontamiento de las posibles dificultades que surjan dentro del curso de esta.

5.2.2 La adolescencia

La adolescencia una de las etapas del ciclo vital de los seres humanos en las que comienzan a desarrollarse una serie de cambios fisiológicos y psíquicos y en la que el entorno y las relaciones sociales comienzan a cobrar importancia y peso sobre el carácter, las creencias o los gustos del individuo. Dejando a un lado los cambios fisiológicos, pretendemos poner el foco en los cambios psicológicos y sociales puesto que son los que más directamente se verán influenciados por la condición de paciente con diabetes. De hecho, no es extraño que durante esta etapa, se puedan dar reacciones de hostilidad, rebeldía, o reacciones provocativas, como el comer a escondidas, negarse a inyectarse la insulina o no acudir a las citas médicas. (García, J. 2005).

Uno de los cambios que se empiezan a introducir con más fuerza en esta etapa, tiene que ver con la mayor asunción de responsabilidades asociadas a la diabetes por parte del propio paciente, al mismo tiempo que deberá ser capaz de resolver los problemas que puedan surgir relacionados con su enfermedad (Johnson y Rosenbloom, 1982; Harkavy y Cols, 1983 (citados por García, J. 2005)). De esta manera, los padres poco a poco pasan a ser supervisores del menor que debe saber controlar por sí mismo su enfermedad. Al respecto, encontramos interesantes las investigaciones de Gilvert y Cols(1982) y Harkavy y Cols (1983) (citados por García, J.(2005)), que realizaron una serie de estudios empíricos que sugirieron que algunas tareas de la educación diabética parecían ser más efectivas realizadas a ciertas edades. “Por ejemplo, jóvenes en el estadio de operaciones concretas (7 a 12 años) parecen ser capaces de administrarse insulina, mientras que los niños de seis años o menos realizan pobremente esta tarea.”

De nuevo, volviendo al artículo *Diabetes mellitus tipo 1: factores psicosociales y adaptación del paciente pediátrico y su familia* vemos cómo se habla de las preocupaciones de los propios pacientes diabéticos tanto en la infancia como en la adolescencia, siendo especialmente en esta etapa donde surgen las principales preocupaciones relacionadas con la toma de responsabilidad en el tratamiento que se da con el paso de la infancia a la adolescencia. Dichas preocupaciones son: *"la responsabilidad que supone controlar-manejar continuamente la DM1, las marcas físicas que les provocan los pinchazos, el continuo estado de alerta en cuanto a la respuesta corporal a la insulina, los altibajos anímicos dependientes de las tasas de glucosa en sangre, la ansiedad generada por la valoración social-afectiva de su enfermedad (especialmente, miedo a reacciones negativas de sus amigos) y, en general, el constante pensamiento sobre las complicaciones de su enfermedad"*.

5.2.3 El fenómeno *burnout* y la resiliencia en el paciente

A lo largo de los apartados anteriores hemos visto los diferentes aspectos sociales, relacionales y psicológicos sobre los que tiene influencia la Diabetes tipo I durante la infancia y la adolescencia del paciente. Entendemos que el sobrellevado de todas ellas provoca, a la larga, sentimientos de frustración, negación de la realidad o, en definitiva, sensaciones de agotamiento derivadas de todas las preocupaciones, complicaciones y cuidados que conlleva la convivencia a diario con esta enfermedad a todos los niveles. Consideramos que estos pensamientos, estas sensaciones cercanas a la impotencia o el cansancio psicológico son lo

que denominamos como fenómeno *burnout*. Al respecto, Hazan de Jacob y Levy (2016) añade que "el mantenimiento de un control metabólico adecuado, la conservación de la calidad de vida y de un estilo de vida flexible parecen encontrarse en los principales retos para los jóvenes con Diabetes tipo I y sus familias". (de Jacob y Levy, E. 2016).

Antes de profundizar en este fenómeno, es necesario tener en cuenta que no solo afecta al propio paciente, sino que la familia (como agente involucrado en el cuidado y seguimiento de la enfermedad) puede llegar a padecer los mismos síntomas a los que nos hemos referido, en tanto que se hace presente con el paso del tiempo el agotamiento que supone la atención diaria a la enfermedad y su normalización en la vida cotidiana.

Partiendo de este punto, podemos establecer una relación entre *burnout* y resiliencia en tanto que esta última representaría la capacidad de superar la situación de negatividad que ha generado el *burnout* para alcanzar cierta estabilidad tanto en el plano clínico como en el emocional.

Volviendo al anterior autor, y en relación con la resiliencia, hemos de tener en cuenta, según sus afirmaciones, que al desconocerse el origen de la Diabetes tipo I no existe una causa que se pueda prevenir o un mal hábito que se deba corregir, por tanto el paciente no es capaz de comenzar el proceso de resiliencia de una forma "natural" ya que el factor que causa la enfermedad no puede reconocerse y por tanto identificarse como adverso. No obstante, pese a que no se inicia de forma natural, el momento de inicio del proceso de resiliencia es el debut del diabético. Por otra parte, dentro del propio proceso de resiliencia se darán altibajos por la propia cronicidad de la enfermedad, siendo en ellos cuando entre en juego el *burnout*. Cuando Hazan de Jacob y Levy (2016) habla de este fenómeno, enfatiza en el cinismo hacia el trabajo o la tarea guiado por las sensaciones de agotamiento, no poder más, estar abrumado, falta de control y preocupación por no estar cuidándose. Junto con esta sensación de preocupación, el paciente se autoengaña afirmando que este comportamiento no tiene importancia, lo cual genera una falta de motivación y estrategias de evitación de las tareas que conlleva el cuidado de la enfermedad.

5.3 La familia

La familia es, junto con el paciente, uno de los factores más importantes que han de ser abordados en un buen modelo de educación diabetológica, tanto en los aspectos clínicos como en los psicosociales. Para entender la familia desde una perspectiva psicosocial hemos de tener en cuenta la definición de Minuchin y Fishman (1983), quienes la describen como: "un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción [...] que a su vez rigen el funcionamiento de los miembros de la familia, definen su gama de conductas y facilitan su interacción recíproca."

En base a la definición anterior entendemos la familia como un sistema que cuenta con unas normas de funcionamiento que se han ido estableciendo con el transcurso del tiempo y cuyo sistema se ve afectado cuando uno de sus miembros sufre una enfermedad crónica, en este caso diabetes tipo 1, que además se ve más afectado si en el momento del debut se produce un ingreso hospitalario.

A continuación, profundizaremos en qué supone para la familia la presencia de la enfermedad en su sistema de funcionamiento, qué supone en la convivencia día a día y cómo funcionan las llamadas familias psicosomáticas.

5.3.1 Cambio en la estructura familiar

En primer lugar, y en referencia al título de este apartado, hemos de tener en cuenta que la introducción de una enfermedad crónica dentro del propio sistema familiar y su funcionamiento, tienen su impacto en este sistema y sus miembros. Un factor muy importante a considerar según Roland (2000) es la capacidad de adaptación y flexibilidad del sistema familiar ante esta situación de crisis. Para comprender el funcionamiento de la familia, hay que tener presente el concepto de “constelación familiar” que define Roland (2000) y que “incluye a todos los miembros de la unidad doméstica actual, el sistema de la familia extensa [...] y las personas clave que funcionan como miembros de la familia (amigos íntimos y profesionales de la salud)”. En cuanto a este último grupo, el autor afirma que en el caso de enfermedades crónicas, los profesionales pasan a formar parte de “la unidad familiar agente de salud”, cuya finalidad es promover el bienestar del enfermo.

A continuación, profundizaremos en la flexibilidad y la estabilidad familiar, así como su complementariedad, ya que estos dos factores son muy variables dependiendo del tipo de familia y proveen a esta de una mayor o menor capacidad de respuesta ante situaciones de crisis.

Una de las bases en las que se apoya la estabilidad familiar, son los mecanismos homeostáticos. Roland (2000) afirma que estos son “los medios por los cuales se fijan las normas y se las hace cumplir para mantener una situación estable en el sistema de interacción.”. Así, se podría decir que la familia basa su estabilidad en toda una serie de normas no escritas que sin embargo constituyen la base de la unidad familiar y de sus propias relaciones. El mismo autor acompaña su idea con un ejemplo donde explica que en las enfermedades de la niñez (como la Diabetes tipo I), el sufrimiento del menor distrae la atención del conflicto marital y alivia la tensión entre los padres, quienes pasan a centrarse en la atención de su hijo.

En cuanto a la flexibilidad, es la responsable de que la familia sea capaz de adaptarse a los cambios que sobrevienen al padecer una enfermedad crónica; cambios que pueden tener que ver con la modificación de esas normas familiares, roles, relaciones, o pautas de comportamiento. Todo esto está relacionado con la resiliencia y con la capacidad de ir modificando continuamente estas normas internas a medida que avanza la enfermedad y que surgen nuevas necesidades, tal y como hemos visto en otros apartados y como veremos, algo más en profundidad, en el siguiente.

Otro aspecto importante relacionado con la flexibilidad y que resulta inherente para la misma son los límites, pues estos determinarán hasta qué punto puede llegar la flexibilidad. Para Minuchin (1974), los límites “están constituidos por las reglas que definen quiénes participan, y de qué manera.” Este autor se refiere a las normas no escritas inherentes a los roles de

padre, madre e hijo. La función de estos límites residiría en mantener la diferenciación de roles dentro del sistema, la cual resulta fundamental para que el funcionamiento familiar sea apropiado. De forma añadida, encontraríamos la definición de Roland (2000), quien afirma que: “[los límites interpersonales] definen y separan a los miembros individuales y estimulan su diferenciación y funcionamiento autónomo.” El problema aparece cuando estos límites no están claramente establecidos y se comienzan a intercalar funciones o roles entre miembros familiares que deberían estar claramente diferenciados. Esto puede ser, por ejemplo, el momento en el que el hermano de un hijo con diabetes ocupe determinadas tareas en cuanto a complicidad, apoyo, etc. con su madre que, en condiciones normales, deberían corresponder al padre. Relacionamos esta última idea con las denominadas por Roland (2000) como “fronteras generacionales”, “reglas que diferencian los roles, derechos y obligaciones de padres e hijos, mantienen la organización jerárquica de la familia, son establecidas por el subsistema parental/conyugal y a su vez refuerzan el liderazgo esencial de la unidad parental y la exclusividad de la relación marital.” El contraejemplo de lo expuesto anteriormente nos llevaría a considerar una familia en la que los roles, las relaciones, etc. están claramente diferenciadas y el liderazgo es compartido, ayuda a prevenir la división, mezcla o suplantación de los mismos que conlleva, entre otras cosas y siguiendo a este autor, la hiperresponsabilización sobre el control de la enfermedad o la entrada en un círculo vicioso por el que uno de los progenitores adquiere más autoridad en detrimento de la del otro más indulgente. Sin embargo, las fronteras generacionales también se rompen cuando es el niño quien suplanta estas funciones y estas entran en contradicción con las tareas propias de desarrollo de un niño o adolescente. (Roland, 2000)

Los conflictos que se generan en estas familias se encuentran inmersos en una estructura de triangulación. La triangulación, según explica The Bowen Centre (2018), es un sistema de relaciones entre tres personas. La existencia de esta tercera es la que les confiere estabilidad en su relación y, sin embargo y paradójicamente, en ocasiones se puede producir el aislamiento de uno de los componentes de la tríada, lo que genera ansiedad. Por otra parte, los triángulos pueden propiciar la aparición de complicaciones clínicas o alterar las existentes. En nuestro caso, esto implicaría que la relación de triangulación entre unos padres y un hijo diabético provocase una alteración en el control de la enfermedad. Además, y como veremos más adelante, el aislamiento de uno de los componentes de la tríada podría ocasionar, por ejemplo, que madre e hijo conformasen una “alianza” dejando en un segundo plano al padre, quien se vería relegado de tener poder de decisión, voz, o tareas de cuidado al respecto.

Sin embargo, cabe tener en cuenta también la definición que propone Rolland(2000), quien entiende la triangulación como: “la tendencia de los sistemas de dos personas, especialmente en las relaciones maritales, a incorporar a una tercera cuando se genera una tensión entre ambos miembros de la díada”. Este autor distingue tres tipos de triangulaciones, explicadas en el Anexo (12.12).

Minuchin, Baker, y Rosman (1978, citados por Roland (2000)), explican las pautas de triangulación que se siguen en una estructura triangular patológica (la que se da en aquellos casos en los que una familia cuenta con un niño al que consideran “vulnerable” por sus condiciones de salud) que denominan “desviación de conflictos” por la cual, explican los

autores, los padres, a fin de evitar la insatisfacción conyugal, se unen para proteger al niño vulnerable. Así, el niño enfermo proporcionaría un factor de estabilidad en las familias disfuncionales. En estos casos, éste actúa y reacciona a fin de mantener a los padres centrados en él y de ese modo protegerlos de tener que enfrentarse con sus propios problemas. (Minuchin, Baker y Rosman (1978, citados por Roland (2000)).

5.3.2 El impacto de la diabetes en la familia: el día a día

Relacionado con todo esto, encontramos un fenómeno conocido como resiliencia y que resultará fundamental potenciar en estos casos. Grotberg (2006), la define como: “la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, aprender de ellas, superarlas e inclusive, ser transformado por estas”. Si aplicásemos literalmente esta definición a los casos que nos ocupan, veríamos que necesariamente la familia en cuestión tendría que tener una visión abierta de los cambios a nivel interno para poder desarrollar y aprovechar esta capacidad. Una familia que sea cerrada en este sentido, encontrará muchos más problemas en su funcionamiento, sin embargo, si los cambios son percibidos abiertamente podremos entender, según la misma autora, “la familia como un sistema dinámico en el que la estructura de la familia se encuentra equilibrada para los cambios a medida que esta avanza a través de una continuidad de desarrollo”.

Para terminar de comprender esto último, deberíamos profundizar más sobre las diferencias que existen cuando hablamos de sistemas de familias cerrados y abiertos. En el primero, explica Grotberg (2006), existen “reglas rígidas de comportamiento” y un dominio de “el poder y fomento de la dependencia y la obediencia junto con privación y conformidad implementadas por medio del temor, el rechazo, la humillación, el castigo o la culpa.”. En cambio, al hablar del segundo explica que “presenta reglas flexibles de funcionamiento y promueve la igualdad de valor, la autonomía, la confianza adecuada en uno mismo y en los demás y la aceptación de las diferencias. Los problemas son tomados como desafíos que forman parte del crecimiento, lo que resulta en [...] la confianza para enfrentar las adversidades como respuesta al estrés.”

Por tanto, una familia de sistema abierto, con capacidad para desarrollar la resiliencia, estará más preparada para asumir los cambios sobrevenidos por la aparición de la Diabetes tipo I.

5.3.3 Familia psicósomática, modelo familiar psicósomatogénico

El modelo familiar psicósomatogénico es explicado, entre otros autores, por Minuchin (1974). Este, nos afirma que este modelo ha sido desarrollado a través de distintas experiencias con muchas familias en las que los pacientes identificados presentaban síntomas psicósomáticos y psicogénicos distintos. Así, y siguiendo este modelo, entendemos que “el desarrollo de una enfermedad psicósomática en un niño se relaciona con tres factores: [...] un tipo especial de organización y funcionamiento familiar, implicación del niño en el conflicto parental y vulnerabilidad fisiológica.” (Minuchin, 1974).

Como características propias del funcionamiento familiar de estas familias se destacan el aglutinamiento, la sobreprotección, rigidez y falta de resolución de conflictos. (Minuchin, 1974).

En el caso de la diabetes, dado que es una enfermedad con cierto componente psicosomático (en cuanto al hecho de que el ambiente y determinados sentimientos afectan a los niveles de glucosa en sangre incluso pudiendo llegar a provocar resistencia a la insulina, como mostró Minuchin (1974) en uno de sus estudios), vemos que se produce cierta sobreprotección especialmente por parte de la madre, y por el contrario la figura del padre tiende a desmarcarse de lo que supone convivir con la enfermedad, lo cual genera conflictos a nivel conyugal que acaban por afectar al niño cuyos síntomas empeoran. Todo esto está directamente relacionado con conceptos descritos anteriormente, como la triangulación, los límites o los roles difusos; aspectos que también caracterizan a las familias psicosomáticas y que, como hemos visto, tienen también que ver con la evitación de conflictos.

Una de las consecuencias derivadas de la situación de la familia psicosomática, es la conocida como emoción expresada. Esta es definida por autores como Anderson (1980) o Leff (1976) cuando investigan en profundidad a las familias cuyo uno de sus miembros padecen de esquizofrenia; sin embargo consideramos que este concepto se puede extrapolar y relacionar al tipo de familias con las que nosotros estamos tratando. Leff et al (2002) explican de forma simple en qué consiste la emoción expresada citando a Brown y Rutter (1966) y Brown et al (1972), quienes argumentan que ésta describiría a aquellos ambientes familiares en los que los pacientes deben convivir con un “familiar crítico”. Esta asociación, según explican Leff et al (2004) citando a Bebbington y Kuipers (1994), habría quedado demostrada “a través de un análisis conjunto de 25 estudios [...] que [revelaron] una clara relación entre la emoción expresada de los familiares y el curso de la esquizofrenia”. No obstante, la emoción expresada, según Leff et al (2004) resultaría ser un concepto puramente clínico como “potente predictor del curso [de la enfermedad] cuando quien la padece vive en familia”.

La comparación de estas definiciones de emoción expresada con las de otros autores se ubican en el anexo (12.13).

Más allá de la comprensión de lo que implica la emoción expresada, cabe considerar cuáles son aquellas actitudes que se manifiestan al respecto. Leff et al (2004) identifican tres fundamentales: “comentarios críticos, hostilidad y sobreinvolucración”. Esto último encuentra relación con las consideraciones que Brown et al (1958) citados por García et al (2012) añaden sobre la emoción expresada, argumentando que ésta “se refiere al modelo de comunicación prevalente dentro de una familia [...] que se caracterizaría por altos niveles de criticismo, hostilidad o sobreimplicación emocional hacia el paciente”. Tomando esto último en consideración, reforzamos el ejemplo anterior al considerar que este criticismo o sobreimplicación de los que hablan los autores generarían una situación de hostilidad familiar que influiría al niño a nivel fisiológico (y también psicológico) pudiendo llegar a provocar esas alteraciones a las que nos hemos referido anteriormente.

Al respecto, surgieron distintos modelos de intervención familiar que Fernández (2010) recoge y explica en su artículo *Modelos de intervención con familias de personas afectadas por una enfermedad mental grave y duradera*. Así, distingue entre los modelos de Leff, Anderson, Falloon y Tarrier, aunque nosotros nos centraremos únicamente en los dos primeros autores.

Fernandez (2010) resume y explica el modelo de Leff explicando que “se caracteriza por una serie de intervenciones sociofamiliares dirigidas a cambiar el clima familiar de alta emoción expresada”. Para justificar este modelo, y según explica este autor, Leff propone un modelo basado en cuatro objetivos y tres fases.

En cuanto a los objetivos, el primero tendría que ver con reducir la emoción expresada y el contacto con el paciente; el segundo, buscaría aumentar las redes sociales de la familia; el tercero, intentaría reducir las expectativas no realistas para finalmente en el cuarto mejorar la comunicación familiar.

Por otra parte, las fases de la intervención girarían en torno a: un programa educativo, la creación de grupos interfamiliares y sesiones unifamiliares. (Fernandez, 2010).

Además, el modelo de Anderson, explicado también por Fernandez (2010), se caracteriza por la psicoeducación y su justificación gira en torno a la teoría de la vulnerabilidad e investigaciones sobre emoción expresada y comunicación desviada.

En este caso, los objetivos tendrían que ver con desarrollar en la familia expectativas realistas, reducir la vulnerabilidad de la persona afectada ante estímulos amenazantes, evitar riesgo de recaídas, mejorar la comunicación familiar y evitar el aislamiento social de la familia. (Fernandez, 2010).

Todo esto se estructuraría a través de cinco fases referentes a: la conexión con la familia, el desarrollo de un taller psicoeducativo o seminarios de habilidades de supervivencia; reintegración en la comunidad, rehabilitación social y profesional y finalmente el fin del tratamiento. (Fernandez, 2010).

Sin embargo, para poder llegar a comprender el modelo de Leff et al (2004), consideramos que no podemos quedarnos meramente en el resumen del autor anterior. Antes de nada es muy importante remarcar que este modelo fue redactado y planeado para trabajar la emoción expresada en familias cuyo uno de sus miembros padecía de esquizofrenia. No obstante, creemos que podemos encontrar similitudes con la enfermedad que a nosotros nos ocupa y con los efectos que la emoción expresada podría tener también sobre las familias cuyo uno de sus miembros la padecen. Esto nos lleva a estudiarlo más detenidamente, y así darnos cuenta de que la primera tarea que consideran estos autores que deben tomar los terapeutas tiene que ver con vincular a la familia, algo que según explican podría ser complicado en ocasiones debido a la posible sensación de que se les esté culpando de la enfermedad y que por tanto teman que el tratamiento insista en ello. Así, y según estos autores, el proceso de vinculación consistiría en ofrecer un contacto positivo y amable mostrando interés y preocupación por los problemas de la familia (Leff et al, 2004).

Para estos autores, la intervención debe realizarse a través de tres vías de trabajo principales con la familia: “un programa educativo, sesiones en el hogar de la familia, y un Grupo de familiares”. Las características de cada uno de estos, pueden encontrarse en el Anexo (12.14)

Tras este análisis, remarcamos nuestra consideración de que existen detalles y similitudes que nos permiten aproximar este concepto, sus implicaciones y los modelos de intervención defendidos por estos autores a la situación de las familias cuyo uno de sus hijos padece diabetes tipo I.

Por otra parte, también es importante y necesario profundizar en el modelo que propone Anderson et al (1986) más allá de las consideraciones que previamente hemos extraído de Fernandez (2010), siempre teniendo en cuenta que su modelo también fue concebido para tratar con familias cuyo uno de sus miembros padecía esquizofrenia.

Una de las principales observaciones que se pueden extraer de su obra, tiene que ver con la consideración tras varias comparaciones de resultados en conjuntos de pacientes tratados (llevada a cabo por Hogarty et al, 1979 y citada por Anderson (1986)) de que la terapia social combinada con la médica parecía ventajosa para la prevención de recaídas.

Para estos autores, la conexión del paciente con la familia debe seguir cinco etapas primordiales que se detallan en el Anexo (12.15)

6. Contexto sociosanitario y normativo

Nos encontramos en un contexto en el que la transformación de la concepción de la salud desde la Conferencia de Alma Ata (1978) y el cambio de la definición propuesta por la OMS (1948) han supuesto la atención de la salud en sus niveles físico, psíquico y social y, consecuentemente y como respuesta a este nuevo enfoque, trajo el modelo de atención sanitaria que conocemos actualmente. Posteriormente, en 1976, nuestra Constitución establecería la protección de la salud bajo la responsabilidad de los poderes públicos a través de toda una red de recursos y servicios de atención. Así, acercándonos a la enfermedad que nos ocupa, resulta fundamental no solo abordar las complicaciones fisiológicas de esta patología crónica, sino también atender al ámbito familiar, relacional y social en definitiva de estos pacientes puesto que pueden tener un impacto importante en su control y desarrollo.

De forma breve y general, encontramos un marco legislativo diverso tanto a nivel autonómico como estatal.

A nivel legislativo general, encontramos la Ley General de Sanidad de 1986, la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (que profundizó en términos de calidad, participación ciudadana, equidad, y cohesión y funcionamiento del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud); Ley 33/2011, 4 de octubre, General de Salud Pública incide sobre la prevención y promoción de la salud de las personas tanto a nivel individual como colectivo.

A nivel autonómico Ley 9/2014 de 23 de octubre, de apoyo a las familias de Aragón (que fija medidas y objetivos concretos para su protección en distintos ámbitos); la Ley 9/2013 de 28 de noviembre, de autoridad de profesionales del Sistema Sanitario y Servicios Sociales Públicos de Aragón (reconociendo y apoyando a los profesionales del Sistema Público Sanitario y Social de Aragón reforzando su autoridad, procurando su protección y el respeto por sus funciones y responsabilidades); y la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (que regula los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como los centros y servicios sanitarios de carácter público y privado).

7. Entidad de referencia en la investigación

La entidad de referencia para esta investigación será la Asociación de Diabéticos de Zaragoza. Esta asociación trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen Diabetes. Para ello, defienden:

1. Educación diabetológica actualizada.
2. Cuidados para la prevención de las complicaciones y paliación de las mismas.
3. La creación de redes sociales de personas en la misma situación.

Esta asociación propone una serie de actividades educativas, socioeducativas y sociales. Dentro de las primeras, cuentan con un programa de charlas en la provincia de Zaragoza, cursos y seminarios sobre diabetes o “encuentros con el experto” como charlas con profesionales, entre otros. En el segundo, plantean la realización de campamentos para niños con diabetes, convivencia educativa para adultos, y campañas informativas, por ejemplo.

Además cuenta con servicios de asesoría médica y solución de dudas, sobre temas sociales, laborales, educativos, atención podológica, dietética y nutrición, apoyo psicológico, atención en centro médico cruz roja, salud ocular, etc.

Por último, según el boletín informativo de la asociación de diabéticos de Zaragoza correspondiente a la memoria del ejercicio de 2017, destacamos que el servicio de asesoría médica pudo ser utilizado por 429 socios, siendo el que más destaca con respecto al resto.

De todo el panorama de servicios que se ofrece desde la Asociación de Diabéticos de Zaragoza, nos llama la atención la ausencia de trabajadores sociales que faciliten la asistencia a nivel de terapia familiar e individual que traten con las dificultades inherentes a la enfermedad en relación con la familia que hemos visto a lo largo de nuestra investigación.

8. Trabajo Social y diabetes

El Trabajo Social ha demostrado ser necesario en muchos campos de la sociedad que, tradicionalmente, habían sido atendidos por una sola especialidad profesional. Este fenómeno viene de la mano del hecho de que el ámbito social se ha mostrado condicionante de las situaciones individuales, grupales y comunitarias tanto a nivel sanitario, educativo, o social propiamente dicho, entre otros.

Cuando hablamos de la Diabetes, al encontrarnos en el campo sanitario, la situación no es distinta. A lo largo de nuestra fundamentación teórica, hemos tratado de demostrar que el ambiente social (tanto externo como interno) es condicionante del buen desarrollo de la enfermedad en la vida diaria y por tanto, y de forma indirecta, permite evitar muchas de las complicaciones que pueden surgir durante su evolución. Power (2002) consideró, tal y como hemos visto a lo largo del marco teórico, que “Tener diabetes puedes sumarse considerablemente a la tensión psicológica de tratar con muchos problemas del ciclo vital, especialmente durante los años de la infancia y la adolescencia.” Por tanto, se da prueba de la necesidad en atención social de carácter especializada con el objetivo de que apoye a la familia del paciente y de su forma individual igualmente, de tal forma que se consigan afrontar tanto las dificultades derivadas de la situación forzada por la diabetes como las que son inherentes a las propias fases de infancia y adolescencia del ciclo vital.

Esa necesidad de atención social enunciada con anterioridad viene a significar en otras palabras que las principales preocupaciones psicosociales existentes que se experimentan a lo largo de la enfermedad, como es el caso nuestro de la diabetes, no solo requieren de intervención clínica como tal, sino que los propios profesionales del Trabajo Social ejerzan su labor prestando ayuda en todo el proceso, ya que las personas con dicha enfermedad tienen de hacer frente a numerosos desafíos y cambios en su vida dada la nueva situación a la que se enfrentan. Con esto último, lo que se pretende expresar es que con la constante monitorización, las hipoglucemias, las hiperglucemias, las inyecciones que se suministran, la constante vigilancia de los propios padres del enfermo, la autoprohibición impuesta por uno mismo como enfermo, los profesionales sanitarios a la hora de la prohibición de consumir determinados alimentos y sobretodo los sentimientos que se generan por la culpabilidad de caer en la tentación con algún alimento e incluso el miedo al futuro...todo esto en su total conjunto genera en el propio paciente una gran carga excesiva de sentimientos que a nivel clínico es imposible de abarcar y paliar. (DiabetesVoice,2002)

Los sentimientos que suelen generarse en este tipo de pacientes, así como la intervención del trabajador social ante este tipo de situaciones, se explican en profundidad en el Anexo (12.16)

9. Resultado del estudio realizado

9.1 Resultado del estudio cuantitativo

Con la finalidad de poder confirmar nuestra hipótesis y conocer las necesidades existentes o demandas en relación a la enfermedad, tanto por parte de los propios pacientes con diabéticos tipo I y sus familias, se crearon dos encuestas diferentes: una destinada a las familias de pacientes diabéticos y otra para los pacientes con diabetes tipo I (Ver anexo 12.1 y 12.2).

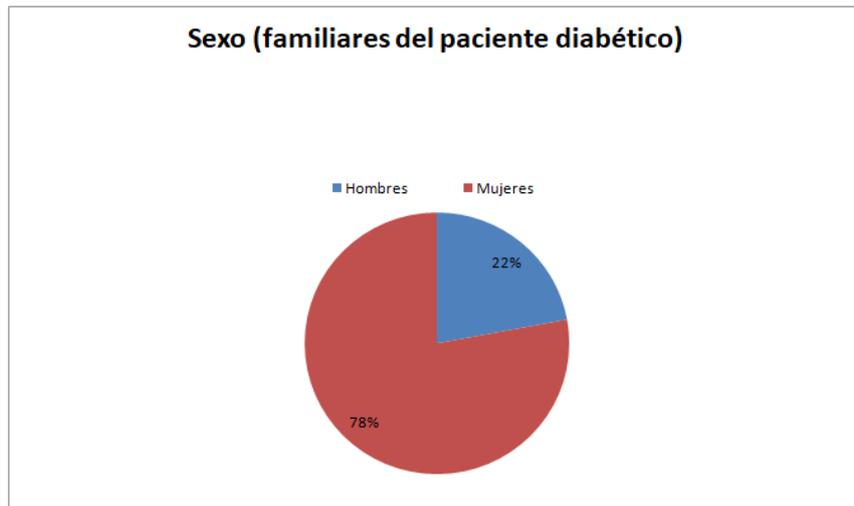
Las encuestas se realizaron de forma on-line, a través de la Asociación que fue la que envió los enlaces correspondientes a sus asociados, con el fin de obtener la mayor cantidad posible de personas participantes. Al mismo tiempo también procedimos a su difusión por diversas redes sociales. Finalmente las respuestas obtenidas a través de estas encuestas fueron las siguientes:

- Encuesta para familiares de pacientes diabéticos: 77 respuestas
- Encuesta para pacientes diabéticos Tipo I: 113 respuestas

A continuación vamos a realizar un análisis general de cada una de estas encuestas realizadas.

9.1.1 Encuesta para familiares de pacientes diabéticos Tipo I

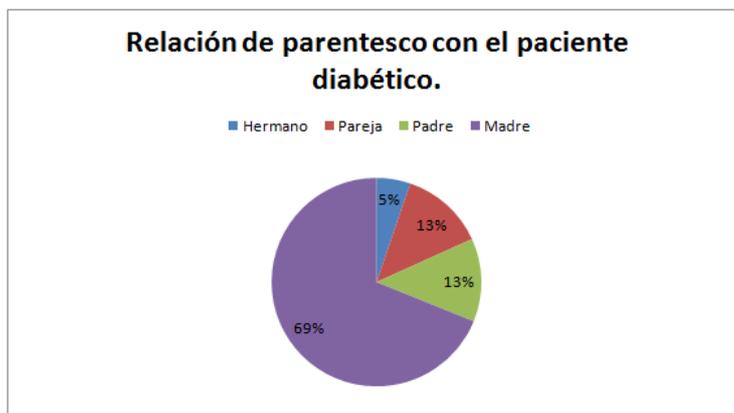
Gráfico 1. Sexo familiares del paciente diabético



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

Observamos que el grado de participación de las mujeres ha sido considerablemente mayor en la realización de estas encuestas, representando el 78% de las respuestas frente a una participación del 22% de los hombres, de lo cual deducimos que existe probablemente una mayor implicación por parte de las mujeres.

Gráfico 2. Relación de parentesco con el paciente diabético



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

En cuanto a la relación de parentesco con el paciente diabético, como puede comprobarse dentro de los componentes principales del núcleo familiar se sigue viendo como la madre es la que mayor participación muestra a la hora de participar en la encuesta, suponiendo el 69% de las respuestas en relación con el padre y la pareja que representan un 13% y el hermano un 5%.

Gráfico 3. ¿El paciente tiene un buen control de la diabetes?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

Como resultado del estudio de esta gráfica extraemos en conclusión que a rasgos generales se considera que el paciente tiene un buen control de la diabetes ya que representa un 84%. Pero, en este caso deducimos que es posible que los resultados reflejen un buen control de la enfermedad debido a que la media de edad es de 23 años, y es probable que cuenten con las herramientas tanto médicas como psicosociales para mantener un buen control de su diabetes. Por otro lado, existe un 13% de familiares encuestados que creen que el paciente no tiene un buen control de su enfermedad, seguido de un 3% de personas que no saben o no contestan.

Gráfico 4. ¿Qué hace usted cuando observa que el paciente no realiza un buen control?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

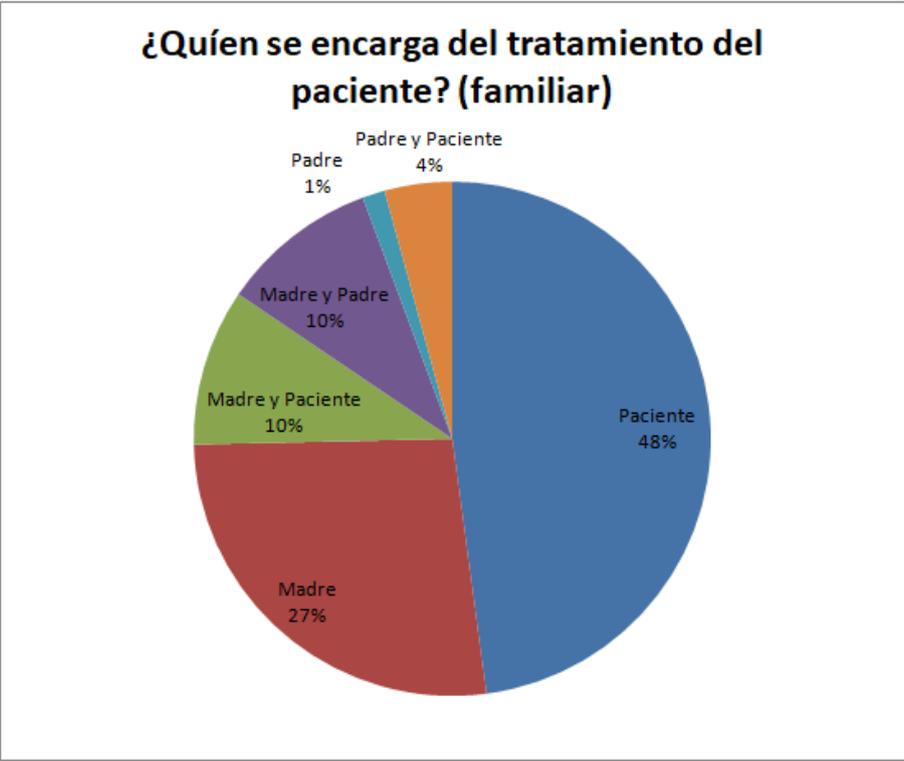
Gráfico 4.1. ¿Qué hace usted cuando observa que el paciente no realiza un buen control?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

En esta gráfica puede verse como “le digo que no está bien” y “le explico cómo hacerlo”, son las dos principales respuestas, siendo esta última la mayoritaria representando un 56%. Llama la atención que esta actitud se relaciona con una mayoría muy diferenciada de madres que desarrollan esta actitud respecto a los demás componentes de la familia. Sucede así, aunque a menor escala con la actitud “le digo que no está bien” donde además destacamos un repunte del papel de la pareja y un leve incremento de la participación de los hermanos, aunque en el resto de los ítems estos últimos desaparecen. Finalmente, del 8% de las respuestas que obtuvo la actitud “nada”, los padres representan el 50% de las respuestas seguido de un 33,3% de parejas y por último 16,7% de madres.

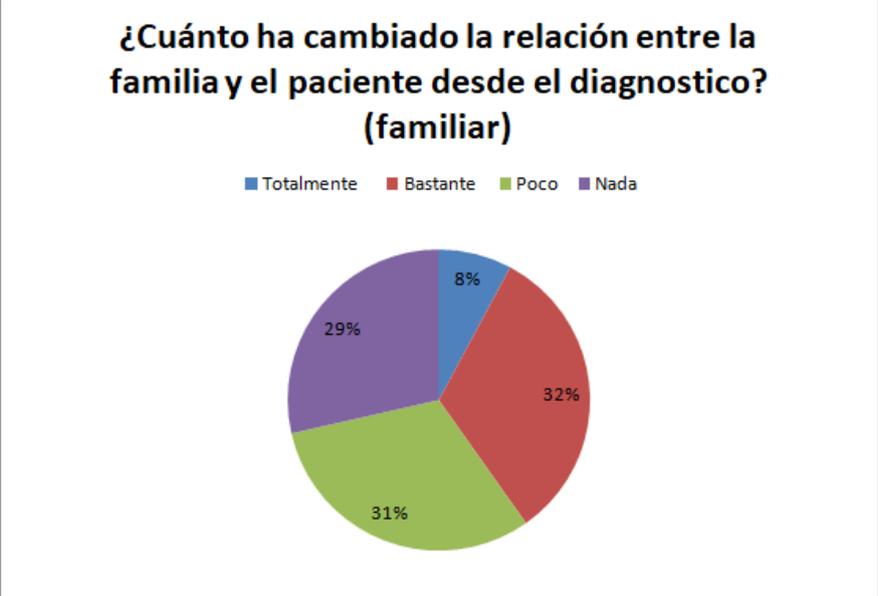
Gráfico 5. ¿Quién se encarga del tratamiento del paciente?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

En cuanto a la persona que se encarga del tratamiento del paciente, en primer lugar vemos que de las familias encuestadas en general manifestaron que un 48% de los pacientes se encargaban de su propio tratamiento teniendo en cuenta que la media aritmética de edad de estos es de **22,87-23 años**. Por otra parte, del total de respuestas que se refieren al tratamiento del paciente por parte de un familiar vuelve a caer el mayor peso sobre la madre con un 27% o quienes reconocieron que eran la madre y el paciente (10%) en conjunto quienes se encargaban del propio tratamiento, al mismo nivel de las madres que reconocieron hacerlo junto con los padres. Finalmente queremos destacar, que solo el 1% de los padres dice encargarse por sí mismo del tratamiento del paciente diabético.

Gráfico 6. ¿Cuánto ha cambiado la relación entre la familia y el paciente desde el diagnóstico?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

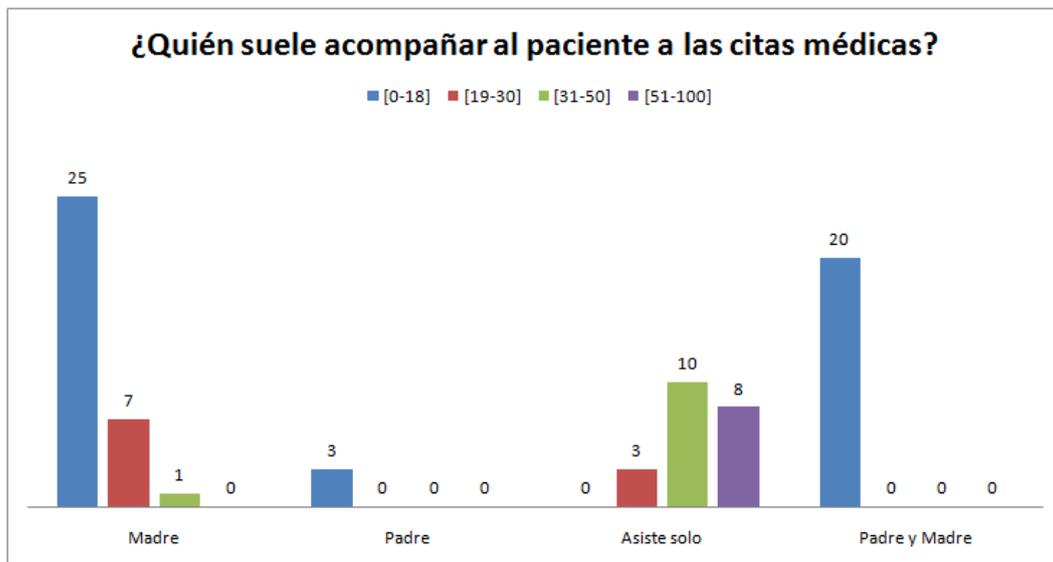
En términos generales vemos que las respuestas están repartidas entre “bastante” y “poco”, seguido de “nada”, lo que hace pensar que la mayoría de los encuestados (60%) no han notado cambios relevantes en su vida familiar frente al 40% que sí que han notado cambios. Este último grupo pese a no ser mayoritario, nos hace que confirmemos nuestra hipótesis de que, en algunos casos la llegada de la diabetes tipo I a la familia supone un cambio significativo en su funcionamiento.

Gráfico 7. ¿Quién suele acompañar al paciente a sus citas médicas?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

Gráfico 7.1. ¿Quién suele acompañar al paciente a sus citas médicas?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

En este gráfico las madres representan casi la mitad (43%) de las respuestas, lo cual no hace sino confirmar de nuevo que la implicación exclusiva de las madres es mucho mayor que la de los padres quienes representan un 4% de las respuestas. Sin embargo, somos conscientes de que parte de este resultado está condicionado por el porcentaje de padres que han participado en la encuesta respecto al porcentaje de madres.

Por otra parte, analizando los resultados por tramos de edad actual de los pacientes a los que acompañan estos familiares; observamos que en las edades comprendidas entre los (0-18 años) la madre vuelve a despuntar con respecto a los padres. Incluso se extiende a las edades comprendidas entre los (19-30 años). Por otro lado, llama la atención que el padre solo se dedica exclusivamente a acompañar al paciente a las citas entre los (0-18 años). Finalmente, en el caso de los pacientes a los que les acompañan ambos padres solo existe representación en el tramo de edad entre los (0-18 años).

Gráfico 8 (Anexo 11.16.1)

Gráficos 8.1 (Anexo 11.16.1)

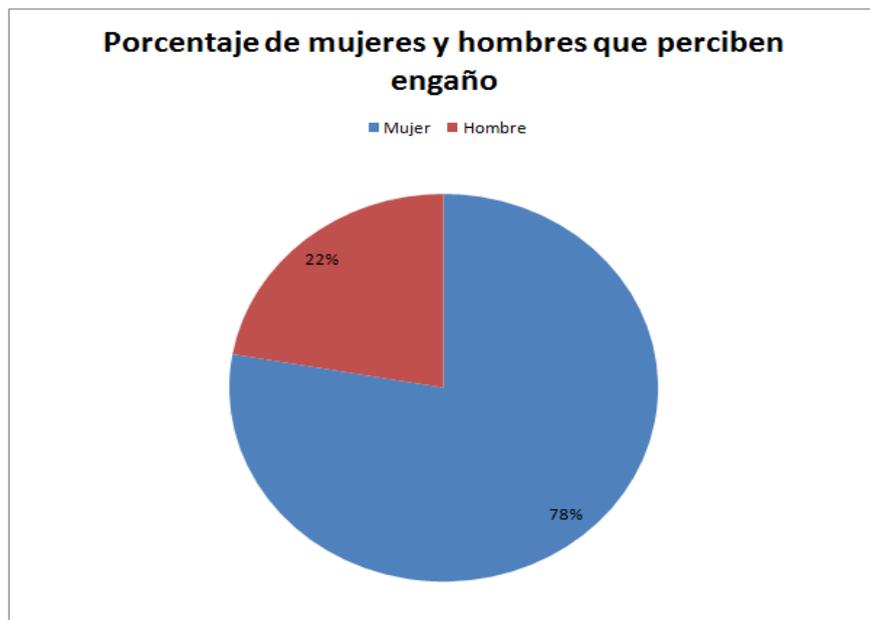
Gráficos 8.2(Anexo 11.16.1)

Gráfico 9. Se ha dado cuenta de que el paciente le engaño con respecto a su diabetes...



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas

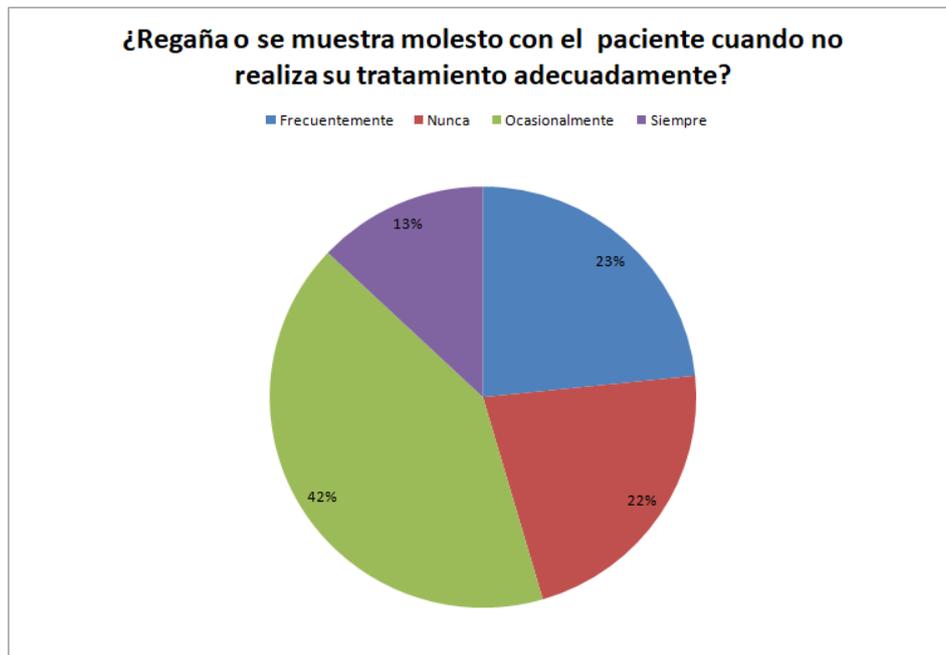
Gráfico 9.1. Se ha dado cuenta de que el paciente le engaño con respecto a su diabetes



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

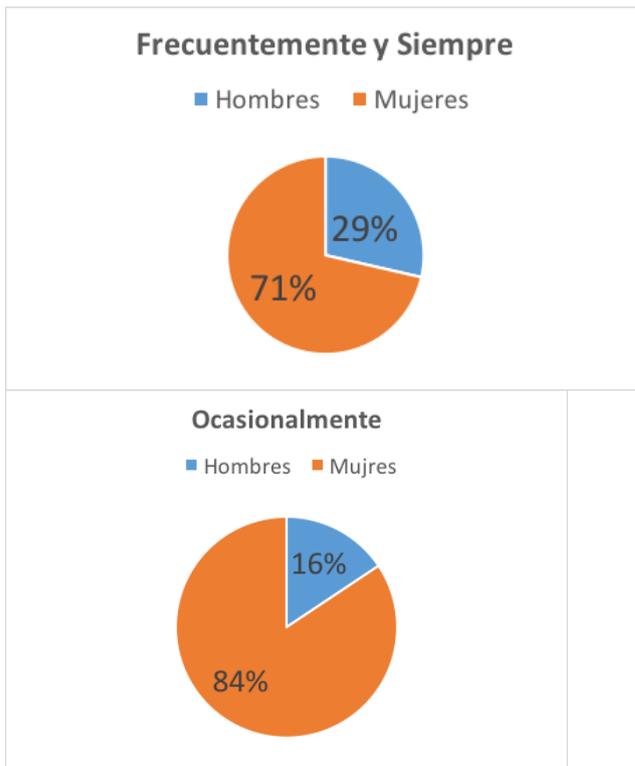
En este gráfico, dado que la respuesta en el gráfico primero es de “nunca” y que supone un 65% del total, hemos decidido analizar desde una perspectiva de género el porcentaje de aquellos familiares encuestados que perciben engaño. De esta manera un 78% de los familiares de pacientes que perciben engaño son mujeres, lo que suponemos que puede deberse a una mayor implicación de estas en los cuidados del paciente, ya que los hombres representan un 22%.

Gráfico 10. ¿Regaña o se muestra molesto con el paciente cuando no realiza su tratamiento adecuadamente?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

Gráficos 10.1. ¿Regaña o se muestra molesto con el paciente cuando no realiza su tratamiento adecuadamente?

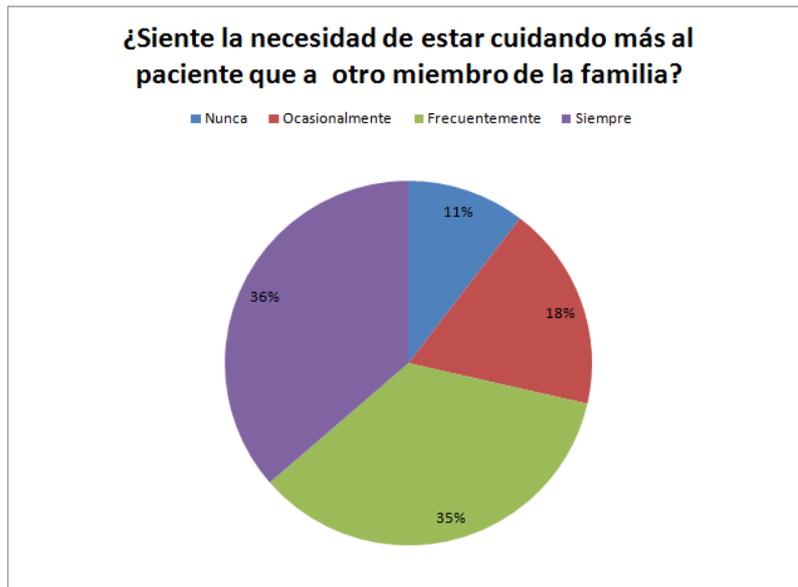


Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

En este caso, viendo en primer lugar la gráfica general, vemos cómo destaca la respuesta “ocasionalmente” con un 42% frente a “frecuentemente” con un 23%, seguido de “nunca” con un 22% y finalmente “siempre” con un 13%.

Por otro lado, a través del análisis desde una perspectiva de género de aquellos encuestados que se mostraban molestos, vemos como en el caso de los hombres en líneas generales observamos que pese a ser el porcentaje minoritario tienen cierta representatividad, ya que en la primera gráfica “frecuentemente y siempre” suponen un 29% de las respuestas de manera que es probable que les sea más fácil mostrar su descontento respecto al 16% que no lo muestra. Dentro de la muestra de hombres que contestaron la mayor representatividad la encuentran en “frecuentemente y siempre”.

Gráfico 11. ¿Siente la necesidad de estar cuidando más al paciente que a otro miembro de la familia?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

Gráfico 11.1. ¿Siente la necesidad de estar cuidando más al paciente que a otro miembro de la familia?

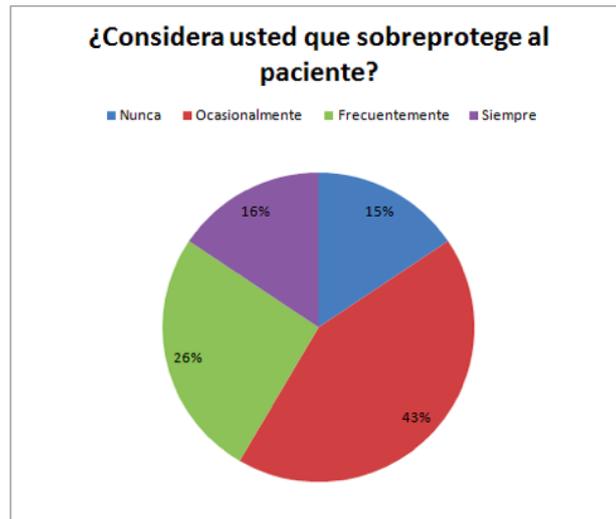


Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

En términos generales destaca “siempre” con un 36% y “frecuentemente” con un 35%, con lo cual nos revelan la importancia de la sensación de necesidad de tener que cuidar al paciente por encima de los demás miembros de la familia. Asimismo, a través de un análisis más profundo en la segunda grafica efectuada por sexos, vemos con claridad que este sentimiento es mucho más frecuente en mujeres que en hombres, siendo las mujeres con un 78% las que mayor necesidad tienen de cuidar al paciente respecto a otros miembros de la familia. Esto puede verse reflejado en una de las entrevistas que llevamos a cabo con la madre de un paciente diabético de 12 años, ante la pregunta de si sentía más necesidad o no de cuidar al paciente que a otro miembro de su familia nos dijo lo siguiente: *“Si bueno... ahora al hermano pequeño le hacemos mucho menos caso de lo que le hacíamos antes, porque le hacemos más caso al mayor...pero sí que es verdad que siendo el pequeño era al que le tocaba como hacerle*

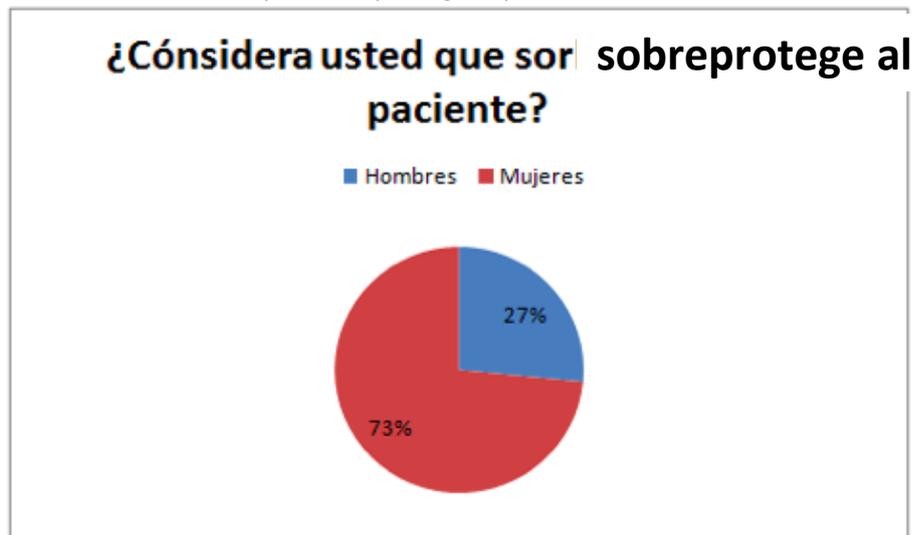
más caso y ahora es lo contrario...a raíz del debut. Incluso a veces el pequeño lo dice, dice que le hacemos más caso al mayor y probablemente sin darnos cuenta es bastante obvio. "(Entrevistado nº3, anónimo, comunicación telefónica, 5 de Junio de 2018).

Gráfica 12. ¿Considera usted que sobreprotege al paciente?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

Gráfica 12.1. ¿Considera usted que sobreprotege al paciente?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

Gráficos 12.2. ¿Considera usted que sobreprotege al paciente?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

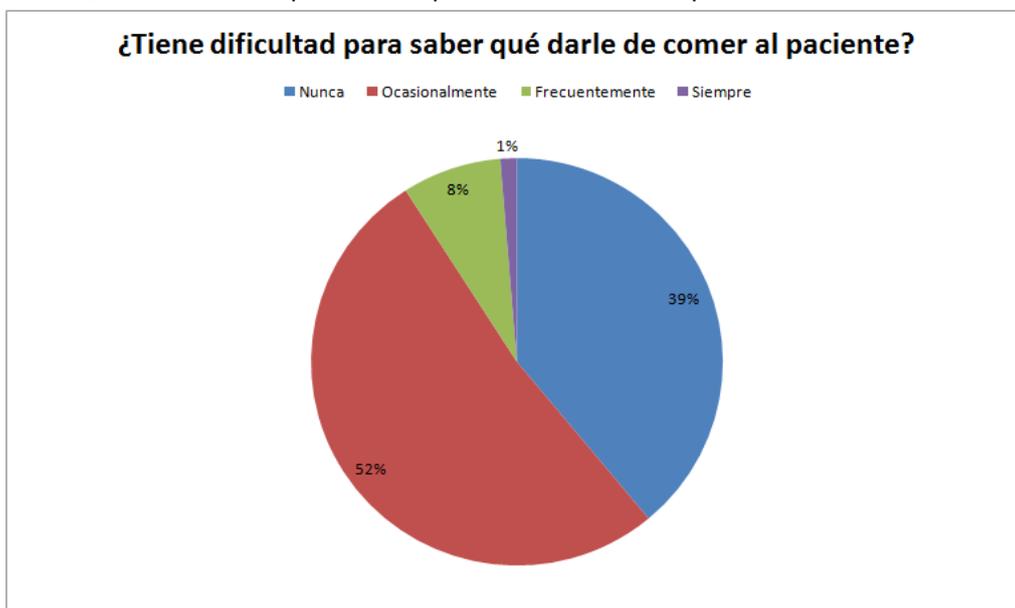
Como puede observarse, la mayoría de los encuestados (43%) afirman o consideran que “ocasionalmente” ejercen cierta sobreprotección sobre el paciente diabético. Además, le sigue “frecuentemente” con un 26%. Con lo cual creemos que en general son conscientes de que sobreprotegen al paciente diabético en ambas formas, tanto ocasionalmente como frecuentemente.

En relación con el total del número de familiares que perciben algún grado de sobreprotección vemos como las mujeres representan el 73% del total. Lo que demuestra que las mujeres en mayor medida sobreprotegen a los pacientes, ya que el 27% representa a los hombres.

Profundizando desde una perspectiva de género, en el caso de las respuestas “siempre” y “nunca” vemos como las mujeres representan el 92% de las respuestas frente a un 8% de hombres en cuanto a que siempre sienten la necesidad de cuidar al paciente más que a otro miembro de la familia. En cuanto aquellos familiares que no sienten la necesidad nunca de cuidar más al paciente, vemos como los hombres representan un 33% lo que puede ser que denote un menor grado de implicación respecto a las madres en el cuidado del paciente.

Gráfico 13 (Anexo 11.16.1)

Gráfico 14. ¿Tiene dificultad para saber qué darle de comer al paciente?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

En este caso, pese a que un 39% de los encuestados afirman que nunca tienen problemas para saber que darle de comer al paciente, un 61% tienen dificultades en mayor o menor grado para saber que darle de comer a este, lo cual revela que existe una carencia de información en el ámbito de la nutrición dentro del modelo de educación diabetológica actual (que suponemos que está causado porque no se sigue un modelo único de referencia en cuanto a las pautas de nutrición a seguir).

Gráfica 15, 16 (Anexo 11.16.1)

9.1.2 Encuesta para pacientes diabéticos Tipo I

Gráficas 1, 2 (Anexo 11.16.2)

Gráfica 3.¿Quién se encarga de que sigas tu tratamiento?



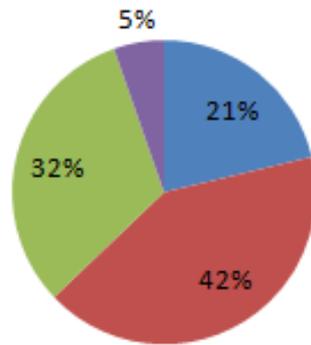
Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

La mayoría de los pacientes encuestados confirma que quien se encarga de que sigan su tratamiento de la enfermedad son las madres con un 91%. Esto nos hace ver la sobreimplicación de la mujer en el cuidados de los pacientes, frente a los padres que ni siquiera son nombrados.

Gráfica 4.¿Cuánto ha cambiado tu relación con tu familia desde el diagnóstico?

¿Cuánto ha cambiado tu relación con tu familia desde el diagnóstico?

■ Bastante ■ Nada ■ Poco ■ Totalmente



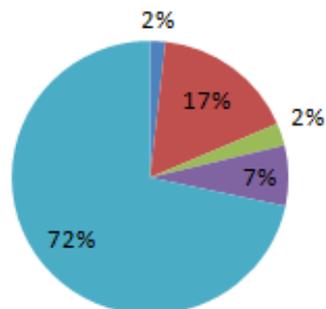
Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

La mayoría de los pacientes encuestados confirma que quien se encarga de que sigan su tratamiento de la enfermedad son las madres con un 91%. Esto nos hace ver la sobreimplicación de la mujer en el cuidados de los pacientes, frente a los padres que ni siquiera son nombrados.

Gráfico 5. ¿Quién te suele acompañar a las citas médicas?

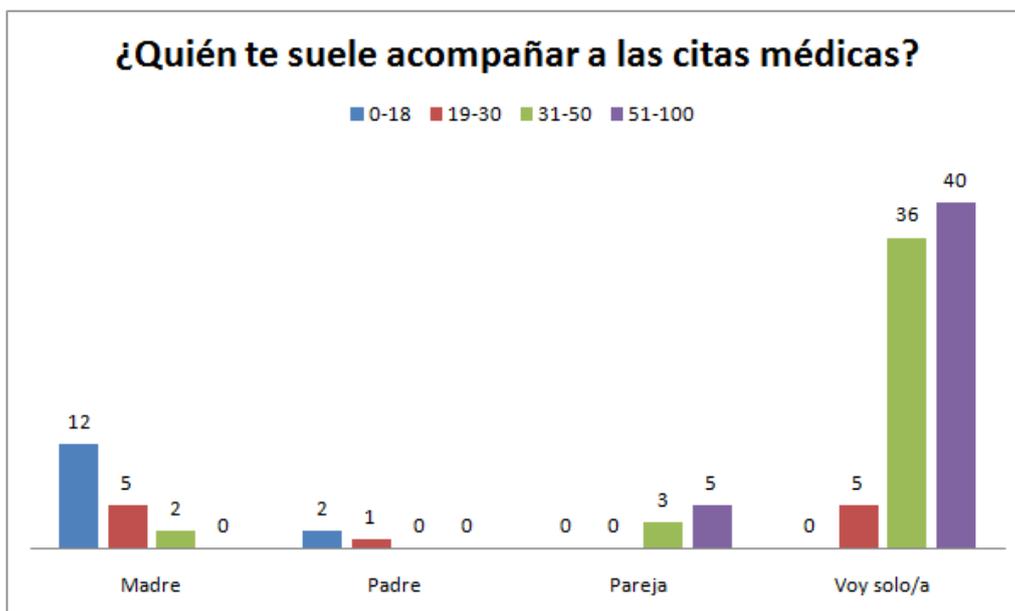
¿Quién te suele acompañar a las citas médicas?

■ Hermano/Hermana ■ Madre ■ Padre ■ Pareja ■ Voy solo/a



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

Gráfica 5.1. ¿Quién te suele acompañar a las citas médicas?



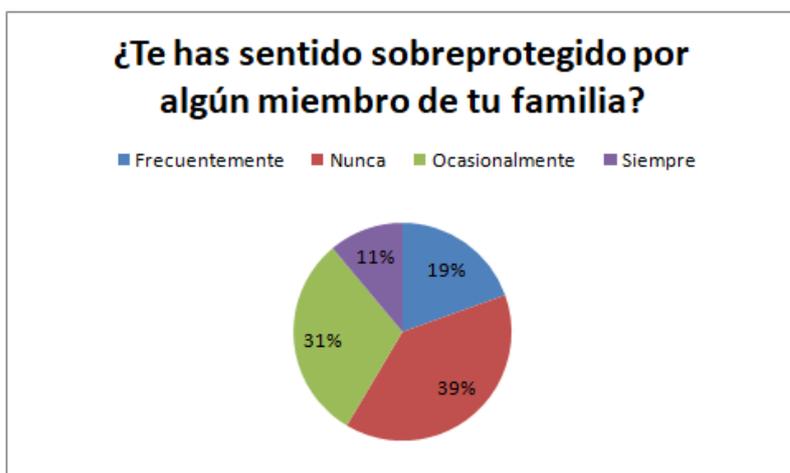
Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

Según la gráfica, puede verse como con un 72% la mayoría de los pacientes acuden solos a las citas médicas, pero seguido con un 17% son las madres las que más suelen acompañarles en relación con los demás miembros de la familia. Un aspecto a destacar de dicha gráfica es que nos llama bastante la que aunque sea un porcentaje menor son más las parejas que acompañan a los pacientes diabéticos (7%) en comparación con sus propios padres (2%).

Tras la realización de una segunda gráfica, esta vez diferenciada por edades, observamos que el porcentaje anterior que confirma que la gran mayoría de los pacientes acuden solos representan el 40% entre las edades comprendidas entre (51-100) años, seguido de un 36% que son pacientes entre (31-50) años. Con lo cual, consideramos que es "lo normal" dada la edad de estos, pero sí que se confirma que las madres son las que más acompañan a los pacientes a las citas médicas entorno a los (0-18) años.

Gráficas 6, 7, 7.1, 8, 8.1 (Anexo 11.16.2)

Gráfica 9. ¿Te has sentido sobreprotegido por algún miembro de tu familia?



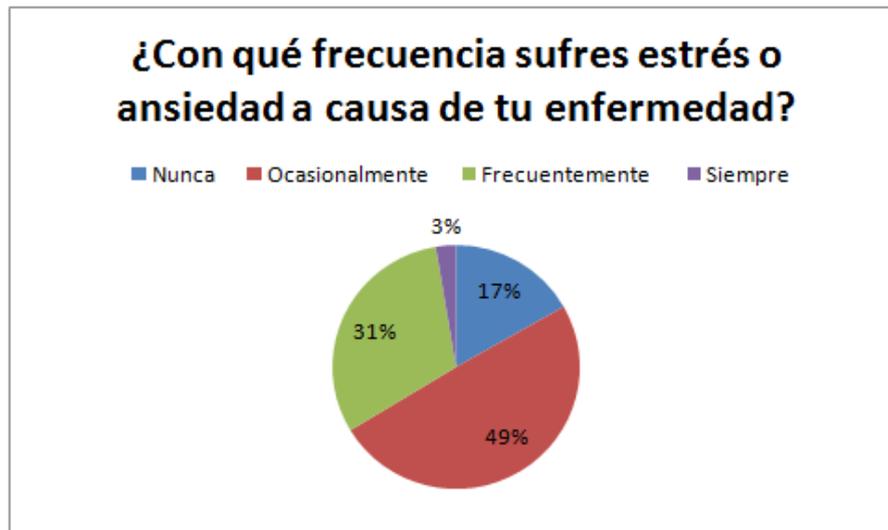
Fuente: Elaboración propia a partir de las

respuestas a las encuestas.

En el caso de esta gráfica, los resultados apuntan a que un 39% de los encuestados afirman que “nunca” se han sentido sobreprotegidos por un miembro de su familia pero en contraposición vemos como un 61% de los pacientes se han sentido sobreprotegidos en mayor o menor medida.

Gráficas 10,11, 11.1 (Anexo 11.17.2)

Gráfica 12.¿Con qué frecuencia sufres estrés o ansiedad a causa de tu enfermedad?



Fuente: Elaboración propia a partir de las respuestas a las encuestas.

Este diagrama de sector representa que la mayoría de los encuestados afirman que han sentido algún grado de estrés o ansiedad debido a su enfermedad, ya que el ítem “ocasionalmente” representa un 49% y “frecuentemente” un 31% de los pacientes encuestados.

Gráfico 13 (Anexo 11.16.2)

9.2 Resultado del estudio cualitativo

Al igual que con la realización de encuestas tanto a familiares de pacientes como a pacientes diabéticos hemos realizado varias entrevistas a usuarios de la asociación con la finalidad de poder confirmar de nuevo nuestra hipótesis y conocer más en profundidad cuales son las necesidades existentes o demandas en relación a la enfermedad. (Ver transcripciones en anexos).

Las entrevistas se realizaron de forma presencial y telefónica, a través de la asociación, ya que nos facilitaron el poder difundir nuestras encuestas y correos electrónicos y fueron los propios asociados quienes se pusieron en contacto con nosotros facilitándonos horarios y toda la información necesaria para nuestro trabajo. Finalmente las entrevistas llevadas a cabo fueron las siguientes:

- Entrevista paciente anónima nº1
- Entrevista paciente anónimo nº2
- Entrevista telefónica anónima familiar (madre) nº3

A continuación vamos a realizar un análisis general de las entrevistas realizadas.

En primer lugar, algo que destaca de las entrevistas es que no existía conocimiento previo acerca de la diabetes y de lo que supone el día a día con esta enfermedad. Como puede verse claramente en todas las entrevistas realizadas, todos los participantes afirmaron lo siguiente: *“No, la verdad que no tenía ni idea, sí que había oído hablar pues lo justo lo que era y poco más”*(Entrevistado anónimo nº1, comunicación personal, 31 de Mayo de 2018). Además, la madre del paciente de 12 años nos confirmó: *“sí pero la diabetes tipo dos, la uno no. De la uno no había oído hablar en la vida, porque tampoco tenía a nadie cercano que la tuviera. En cambio de la tipo dos en la familia sí que tenemos.”* (Entrevistado anónimo nº3, comunicación telefónica, 5 de Junio de 2018).

En segundo lugar, en el caso de los dos pacientes entrevistados se había recomendado por parte del equipo médico moderar la actividad física, ya que ambos eran deportistas. Tal y como nos cuenta la primera de las entrevistadas: *“sí, la endocrina pues me dijo que no dejara el deporte porque el deporte siempre es bueno pero que el deporte que yo hacía no era el que mejor me iba para esta enfermedad. A pesar de ello yo he seguido de hecho hasta este año que es el último año que he jugado pues he seguido adelante. He tenido altibajo pero me ha compensado y he ido centrando, no he tenido ningún susto...bueno un día en Logroño tuve que ir al hospital porque no conseguía que me bajase 480, ni pinchándome ni nada no había manera... pero vamos una cosa puntual.”*(Entrevistado anónimo nº1, comunicación personal, 31 de Mayo de 2018).

En tercer lugar, y en términos generales observamos que las mujeres tanto madres como parejas asumen un rol de cuidadoras en mayor o menor medida y se interesan por la enfermedad, concretamente en el caso de la madre del paciente diabético de 12 años, era ella quién asumía el papel principal de los cuidados. Ya que la propia madre nos comentó que aunque nunca han hablado de este tema ella y su marido, también nos recalcó lo siguiente: *“asumo yo el papel aunque él podría porque también es autónomo pero bueno...lo he asumido yo más.”* (Entrevistado anónimo nº3 , comunicación telefónica, 5 de Junio de 2018).

Por otro lado, los dos pacientes referían que en algún momento en el que tenían alguna conducta que se desviaba de las pautas de control establecidas por el endocrino, alguien de su entorno más cercano solía reprimirles de manera suave, para que corrigiesen dicha conducta mostrando en todo momento preocupación. En ambos casos destacar que estas personas eran mujeres. Destacamos el caso de la paciente que nos comentó: *“la que más mi madre, pero a ver para el verano por ejemplo que bueno tengo 39 años para 4. Pero aun así a veces que me ve que cojo un trozo de helado de mis sobrinos me dice: ¿pero chica te has mirado el azúcar? y yo : oye maña calla que ya me lo mirare. Pero mi padre no.”* (Entrevistado anónimo nº1 , comunicación personal, 31 de Mayo de 2018).

Otro de los aspectos comunes a estas entrevistas que queremos destacar tienen que ver con el caso de la primera paciente entrevistada y el caso de la madre del paciente de 12 años, ambas refieren que la figura del padre se muestra distante y no existe interés real en implicarse en la enfermedad o incluso informarse más acerca de ella, más allá de los conocimientos básicos. La paciente entrevistada nos dijo: *“yo creo que mi padre en este sentido dejo a mi madre ahí, no es que se escondiera que esa no es la palabra pero...se quitó bastante responsabilidad.”* (Entrevistado nº1, anónimo, comunicación personal, 31 de Mayo de 2018). Esta reflexión también concuerda con otra de las afirmaciones que nos transmitió la madre del paciente: *“hombre dejar el trabajo no, pero me ha limitado bastante porque claro cada dos por tres me llaman, que surgen cosas en el cole y tal. Tengo la suerte que al ser autónoma más o menos dentro de mis horarios...pero claro que me ha supuesto a nivel de tiempo y a nivel emocional un descontrol...ya que si por alto o bajo todas esas cosas me afectan.”*(Entrevistado anónimo nº3, comunicación telefónica, 5 de Junio de 2018).

En relación con el tema de la alimentación del paciente diabético, esto se ha visto reflejado sobre todo por parte de los dos pacientes entrevistados, ya que ambos muestran los problemas y las dificultades existentes a la hora de calcular los baremos que relacionan a cantidad de insulina que deben inyectarse respecto a los alimentos ingeridos. Uno de ellos expresa mayor énfasis comentándonos lo siguiente: *“el tema de la alimentación es un tema importante y complejo para el diabético, porque luego la educadora te aconseja de una manera y luego hay redes sociales...concretamente hay una página que no se si la conoceréis que se llama La Meteo Que Viene que es de un pediatra de nutrición. [...] Por eso el tema de la alimentación deberían de machacarlo más y sacarle más jugo.”*(Entrevistado anónimo nº3, comunicación telefónica, 5 de Junio de 2018).

Finalmente, en el caso de ambos pacientes entrevistados destacaron que en los primeros momentos la enfermedad tuvo cierto impacto emocional que se fue atenuando conforme su desarrollo, pero sin llegar a desaparecer. Asimismo, debido a la edad de ambos pacientes este proceso tuvo mucho menos impacto que en el caso del paciente de 12 años. Como dice uno de los pacientes: *“hace dos años yo empecé...en Septiembre hará dos años si, pues claro se te cae el mundo encima. Particularmente yo que soy una persona mayor 59 años, pues ya una criatura pequeña más que nada los padres la verdad son los que peor lo tienen que llevar”.* (Entrevistado anónimo nº2, comunicación personal, 2 de Junio de 2018). Al igual que la otra paciente quien dijo: *te explican un poco[...]te vienen ahí con el botiquín completo y claro no te queda otra que ir adaptándote a lo que te van diciendo”.* (Entrevistado anónimo nº1, comunicación personal, 31 de Mayo de 2018). Por otro lado, la madre del joven de 12 años afirmó que en el momento del debut necesitó asistencia psicológica. En palabras de la entrevistada: *“El crío si, nosotros no al momento pero un poco más tarde sí.”* (Entrevistado anónimo nº3, comunicación telefónica, 5 de Junio de 2018).

10. Conclusiones

Tras realizar nuestra investigación a lo largo de estos meses, hemos deducido diferentes aspectos en cuanto a la relación entre el ambiente familiar, el desarrollo de la diabetes y la influencia de la relación entre la familia nuclear y la influencia de los pacientes con diabetes

tipo I. En consecuencia, y revisando la hipótesis planteada al inicio de la investigación, consideramos que se ha visto comprobada a través de una revisión bibliográfica, y determinadas técnicas cualitativas y cuantitativas como son las entrevistas semiestructuradas o los cuestionarios, respectivamente.

A la hora de buscar información sí es cierto que hemos encontrado dificultad para encontrar otras investigaciones, artículos y material bibliográfico en general que se refiriesen al objeto de estudio que nos ocupaba. No obstante, pudimos basarnos en distintos escritos de diferentes autores para basar nuestra investigación que, en cualquier caso, encontró uno de los motivos de su iniciación en las pocas referencias e investigaciones que existían previamente sobre la materia.

Una de las nuevas perspectivas que hemos introducido en nuestro trabajo tiene que ver con la relación del concepto de emoción expresada (en su origen relacionado con la esquizofrenia) dentro del ámbito familiar del paciente diabético tipo I, ya que junto con el concepto de familias psicósomáticas, hemos visto que nos explican cómo suceden partes de la relación entre la familia y el paciente cuando existen conflictos dentro de este sistema.

Gracias a las entrevistas y los cuestionarios hemos detectado que existe una feminización de los cuidados en cuanto a quién se encarga del paciente con diabetes tipo I, lo cual puede llevar a que el sistema familiar no funcione correctamente y comiencen a darse la evitación de conflictos, difusión de límites y roles, etc. propios de la triangulación que den lugar a la emoción expresada.

Profundizando más en el tema de la influencia de los familiares desde la perspectiva de género y en cuanto a la feminización de los cuidados, vemos necesaria la introducción de una perspectiva feminista a la hora de trabajar con las familias y repartir roles y responsabilidades, lo cual garantizaría el buen funcionamiento del sistema familiar y el reparto de cargas y tareas de manera equitativa. Partimos de la idea de que en la actualidad las mujeres (mayoritariamente madres) soportan la mayor parte de los cuidados, y en caso de que exista implicación por parte de los padres, esta desaparece casi por completo conforme los pacientes se van adentrando en la edad adulta (como puede apreciarse en la gráfica 7.1 extraída de la encuesta realizada a familiares de pacientes que se encuentra en el apartado 9 *Resultados del estudio realizado*). Esto crea en las madres la necesidad de cuidar al paciente por encima de otros miembros de la familia, llegando a sentirse responsables del buen desarrollo de la enfermedad y aumentando la presión que ejercen al respecto sobre sus hijos con diabetes, incluso cuando estos son capaces de autocontrolarse. (Como también vemos expresado gráficamente en el diagrama de sectores número 11 extraído de las encuestas de familiares de pacientes dentro del apartado 9. *Resultados del estudio realizado*).

Junto con la mayor implicación de las mujeres en el cuidado de estos pacientes, encontramos otro de los temas que hemos observado resultan más relevantes y característicos de estas familias: la sobreprotección. Esta, aparece ligada a la sensación de necesidad de tener que cuidar más al paciente que a cualquier otro miembro de la familia. En muchos casos, suele ser la madre también quien tiene mayor tendencia a sobreproteger (según conclusiones extraídas

de la encuesta a familiares de pacientes con diabetes tipo I; gráfica 12.1, apartado 9. *Resultados del estudio realizado*). En ocasiones la sobreprotección no está necesariamente condicionada por la feminización de los cuidados, ya que esta necesidad puede surgir tanto del padre como de la madre, pareja e incluso hermanos, pudiendo esto generar que el sistema de la familia no funcione bien y se produzcan diferentes niveles de emoción expresada dependiendo de cómo la familia haya afrontado la enfermedad, lo cual acaba teniendo consecuencias para el propio paciente y su autocontrol. Además, consideramos más probable que se produzca dicha sobreprotección cuando la enfermedad ha empezado en la infancia o existe un mal autocontrol por parte del paciente.

La creación de un modelo más inclusivo pasa por coordinar una intervención desde el hospital en el momento del debut que apoye a los padres ofreciéndoles la información que necesiten en el ámbito sanitario, además de la posibilidad de, mediante un trabajador social, abordar el impacto que tiene esta nueva situación en la familia, pareja y las nuevas tareas que va a suponer el cuidado del paciente en el día a día, poniendo el énfasis en el reparto de tareas y la implicación equitativas y ofreciendo soluciones y alternativas para que el impacto sobre la familia se reduzca. En los casos en los que la diabetes se produce en edad escolar, un hecho que podría marcar la diferencia en cuanto a minimizar la carga familiar consistiría en que desde los colegios se ofreciese la atención de un ATS o de algún profesional sanitario durante el horario lectivo, ya que no es algo que se dé en todos los colegios.

Otro aspecto que hemos observado en las entrevistas es la necesidad de una mejora de la atención de la Asociación de Diabéticos de Zaragoza, puesto que si bien es cierto que tienen una buena cobertura de los aspectos básicos (charlas...) solamente sirven de nexo con algunos servicios específicos y mayoritariamente del ámbito puramente sanitario. Las principales mejoras que podrían introducirse en la asociación pasan por: aumentar su visibilidad de cara a los pacientes y sus familias, ofrecer servicios propios que se autogestionen dentro de la asociación y que las actividades que ya ofrecen sean más interactivas y busquen nuevas formas de informar y educar en esta enfermedad tanto a las familias como a los propios pacientes.

Por otra parte, consideraríamos interesante de cara al futuro incorporar trabajadores sociales al conjunto de servicios que se ofrecen desde la asociación como respuesta a la serie de problemáticas familiares y deficiencias del modelo actual que hemos identificado a lo largo de nuestra investigación.

En esta misma línea, y habiendo analizado el modelo de educación diabetológica actual complementándolo con el análisis de las entrevistas, vemos cómo en el tema de la alimentación, pese a que se ofrece en términos generales una buena cantidad de información, el modelo que se sigue a la hora de calcular los baremos que relacionan la cantidad de insulina que debe inyectarse con respecto de la comida que ingiere es diferente en cada hospital e incluso puede depender del propio endocrino que atiende al paciente.

En definitiva: dar un giro completo a la actual asociación.

Por otro lado, a lo largo de la investigación nos hemos topado con algunas dificultades, como conseguir entrevistas en profundidad, el que las familias o los propios pacientes fuesen

totalmente sinceros a la hora de responder el cuestionario así como que dentro del propio cuestionario.

11. Bibliografía

- Fernández, J. (2010). Modelos de intervención con familias de personas con una enfermedad mental grave y duradera. 1/5/18, de Infocop. Sitio web: http://www.infocop.es/view_article.asp?id=2880
- Vizcarro, C; Arévalo, J. (1987). *Emoción expresada Introducción al concepto, evaluación e implicaciones pronósticas y terapéuticas*. Estudios de psicología, 27, 89-109. 1/4/18, de Dialnet Base de datos.
- Espina, A; Pumar, B. (2000). *Emoción expresada y variables contextuales en padres de esquizofrénicos*. Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría, 20, 49-64. 10/5/18, De Scielo Base de datos.
- The Bowen Center. (2007). Los ocho conceptos. 22/5/18, de The Bowen Center for the Study of the Family. Sitio web: <http://thebowncenter.org/espanol/teoria/los-ocho-conceptos/>
- Portilla, L; Romero, M; y Román, J. (1991) *El paciente diabético, aspectos psicológicos de su manejo*. Revista Latinoamericana de Psicología, 23, 199-205. 29/3/18 de Redalyc Base de Datos
- Minuchin, S. y Fishman, H. (1983) *Técnicas de Terapia Familiar*. Ed. Paidós Ibérica S.A. Barcelona.
- Power, T. (2002). *Definir el papel de los trabajadores sociales en la atención a la Diabetes*. Diabetes Voice, 47, 41-43. 10/2/18 de Studylib Base de Datos.
- García, J. (2005) *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*. Universidad de La Laguna, Tenerife.
- Haugstvedt, A. et al (2010) *Fear of hypoglycemia in mothers and fathers of children with type 1 diabetes is associated with poor glycaemic control and parental emotional distress: a population-based study*. Diabetic Medicine, 47, 72-78. 15/3/18 de Pubmed Base de Datos.
- Colino, E. (2018). Bomba de insulina. 20/2/18, de Fundación para la diabetes. Sitio web: <http://www.fundaciondiabetes.org/infantil/185/bomba-de-insulina-ninos>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2000). *Lo que debes de saber sobre la diabetes infantil*. Madrid. Ed. Ministerio de Sanidad y Consumo
- Grau, C. (2013). *Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas*. Revista española de discapacidad, 1, 195-212. 14/3/18, de CEDD Base de datos.

- Grotberg, E. (2006). La resiliencia en el mundo de hoy. Barcelona, Argentina: Gedisa.
- Rolland, J. (1986). Familias, enfermedad y discapacidad. Buenos Aires, Argentina: Gedisa.
- Minuchin, S. (1986). Familias y terapia familiar. Buenos Aires, Argentina: Gedisa.
- Minuchin, S y Fishman, H.C (1983) Técnicas de Terapia Familiar. Barcelona, España: Paidós Ibérica S.A.
- Gómez, F. et al. (2008). Intervención social con familias. Madrid, España: McGRAW-HILL.
- Pérez, M. et al. (2015). *Diabetes mellitus tipo 1: factores psicosociales y adaptación del paciente pediátrico y su familia. Revisión*. Archivos Argentinos de Pediatría, 113, 158-162. 5/3/18 de Scielo Base de Datos.
- De Jacob, H; Levy, E. (2016). *Diabetes, resiliencia y burnout*. Federación Psicoanalítica de América Latina. 22/2/18, de FEPAL. Sitio web: <http://fepal.org/wp-content/uploads/153-esp.pdf>
- García, M y García, R. (2005). *Problemas sociales referidos por un grupo de personas atendidas en el Centro de Atención al Diabético*. Revista Cubana Endocrinol, 112(2), 1-11. 16/4/18, de Scielo Base de Datos.
- Asenjo, S. et al. (2007). *Consenso en el diagnóstico y tratamiento de la diabetes tipo 1 del niño y del adolescente*. Revista Chilena de Pediatría, 78(5), 534-541.
- Bilbao, A. et al. (2014). *El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos*. Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal, 25, 57-65.
- Borrás, M. (2006). Diabetes mellitus tipo I en niños de 5 años: Estudio epidemiológico en Cataluña 1989-2002. Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona. Recuperado el 9 de Febrero de 2018 de <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/4619/vbp1de1.pdf>
- Kuipers, E; Leff, J y Lam, D. (2004). Esquizofrenia. Guía práctica de trabajo con las familias. Barcelona, España: Paidós.
- Anderson, C. et al. (1986). *Esquizofrenia y familia. Guía práctica de psicoeducación*. Argentina: Amorrortu.

- Grau, C. (2013). *Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas*. Revista española de discapacidad, 1, 195-212. 14/3/18, de Dialnet Base de datos.
- Asociación Americana de la Diabetes. (2015). Diccionario de la diabetes. Lo que toda persona con diabetes debe saber. 8/4/18 Google Books. Sitio web: <https://books.google.es/books?id=xAs0CwAAQBAJ&pg=PR2&dq=The+Diabetes+Dictionary,+2nd+edition+Escrito+por+American+Diabetes+Association&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjJqPD94afZAhWFI8AKHdKrAOYQ6AEIKzAA#v=onepage&q&f=false>
- Gerencia de Atención Primaria. (2013). Documento de apoyo para la educación diabetológica . 15 de Febrero de 2018, de Servicio Cántabro de Salud. Sitio web: <http://docplayer.es/6379405-Documento-de-apoyo-para-la-educacion-diabetologica.html>
- Vázquez, F. (2010). Artículos originales seleccionados y analizados por expertos: The effect of continuous glucose monitoring in well-controlled type 1 diabetes. Revista oficial de la sociedad española de diabetes, 26(4), 287-289. 9/2/18, de avancesendiabetologia.org. Sitio web: <http://www.avancesendiabetologia.org/gestor/upload/revistaAvances/26-4-15.pdf>
- Turcatto, H. et al. (2009). *Factores relacionados a la adhesión del paciente diabético a la terapéutica medicamentosa*. Revista Latinoamericana de Enfermagem, 17(1), 1-7. 18/2/18, de Scielo Base de Datos.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). Estrategia en Diabetes del Sistema Nacional de Salud. Actualización. 2/3/18, de Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Sitio web: [http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/DIABETES/Estrategia en diabetes del SNS Accesible.pdf](http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/DIABETES/Estrategia%20en%20diabetes%20del%20SNS%20Accesible.pdf)
- Beléndez, M. et al (2015). *Estrés emocional y calidad de vida en personas con diabetes y sus familiares*. Gaceta Sanitaria , 29(4), 300-303. 10/3/18 de Scielo Base de Datos.
- Ortiz, M. (2006). *Estrés, Estilo de Afrontamiento y Adherencia al Tratamiento de Adolescentes Diabéticos Tipo I*. Sociedad Chilena de Psicología Clínica, 24(2), 139-147. 15/3/18 de Redalyc Base de Datos
- Anarte, M. et al. (2010). *Estudio longitudinal del impacto del tratamiento con infusores de insulina en variables psicológicas, la calidad de vida y el control glucémico de pacientes con diabetes mellitus tipo I*. Revista oficial de la sociedad española de diabetes, 26, 112-118. 26/2/18, de Elsevier. Sitio web: <http://www.elsevier.es/es- revista-avances-diabetologia-326-articulo-estudio-longitudinal-del-impacto-del-S113432301062008X>

- Perles, F y Gómez, L. (2000). *Grupos de Apoyo Social dirigidos a personas diabéticas*. Revista de Psicología de la Salud, 12(1), 37-50. 13/3/18 de Revistas Universidad Miguel Hernández. Sitio web: <http://revistas.innovacionumh.es/index.php?journal=psicologiasalud&page=article&op=view&path%5B%5D=1162&path%5B%5D=262>
- Aguilar, M. (2010). *¿Hemoglobina A1c en el diagnóstico de la diabetes mellitus?. Pros y contras*. Revista oficial de la sociedad española de diabetes, 26(1), 4-6. 4/3/18 de Avances en diabetología. Sitio Web: <http://www.avancesendiabetologia.org/gestor/upload/revistaAvances/26-1-1.pdf>
- Ledón L. (2012). *Impacto psicosocial de la diabetes mellitus, experiencias, significados y respuestas a la enfermedad*. Revista Cubana de Endocrinología, 23(1), 76-97. 5/3/18 de Scielo Base de Datos.
- Martínez, B y Torres, L. (2007). *Importancia de la familia en el paciente mellitus insulinodependiente*. 28/2/18 de Revistas Universidad de México. Sitio Web: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/viewFile/692/1222>
- Barrera, L. et al. (2013). *La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica*. Revista Cubana de Enfermería, 29(1), 39-47. 3/3/18 de Scielo Base de Datos.