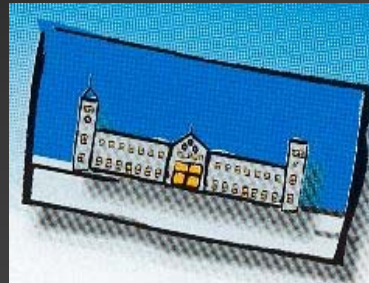


VIVIR CON DIABETES DESDE LA INFANCIA



¹Pilar Isla Pera, ²Joaquín Moncho Vasallo, ³Oscar Guasch
Andreu, ⁴Roser Insa Soria, ⁵⁻⁶Alberto Torras Rabasa

1: EUE Universidad Barcelona; 2: EUE. Universidad de
Alicante; 3: Facultad de Sociología. Universidad Barcelona; 4:
Hospital de Bellvitge; 5: Facultad Medicina Universidad
Barcelona; 6: Hospital Clínico de Barcelona

Objetivo

- Conocer la experiencia de vivir con DM1 desde la infancia y desarrollar complicaciones que disminuyen la calidad de vida y ponen en peligro la propia vida
-

Material y Método

- **Diseño: Estudio cualitativo de tipo etnográfico (etnografía enfocada)**
 - **Sujetos:**
 - **20 enfermos con DM1 e IRC por nefropatía diabética**
 - **10 cuidadoras principales**
 - **6 médicos**
 - **6 enfermeras**
-

Material y Método

- **Recogida de datos:**
 - **Entrevistas en profundidad**
 - **Observación participante**
 - **Descripciones etnográficas**

- **Estudio exploratorio**

- **Análisis de datos:**
 - **Transcripción de las entrevistas, relatos etnológicos y cuaderno de campo.**
 - **Codificación datos de la entrevista.**
 - **Esquema General de Análisis de Datos de Miles y Huberman.**

Resultados

La Diabetes Tipo 1

Incredulidad

Percepción de gravedad

Cambio de hábitos

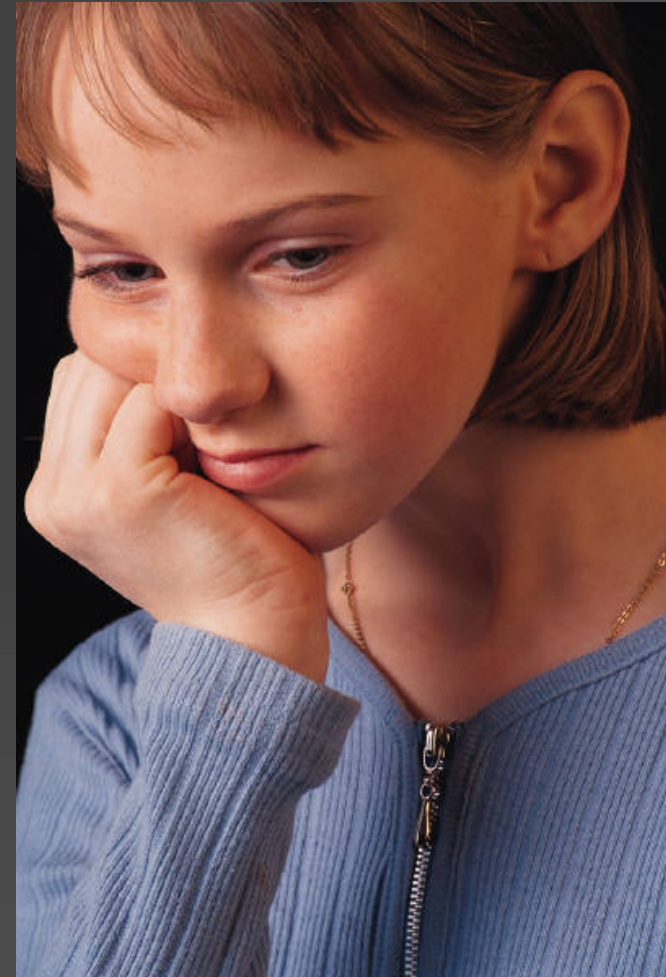
Proceso de duelo

Estigma

Amenaza



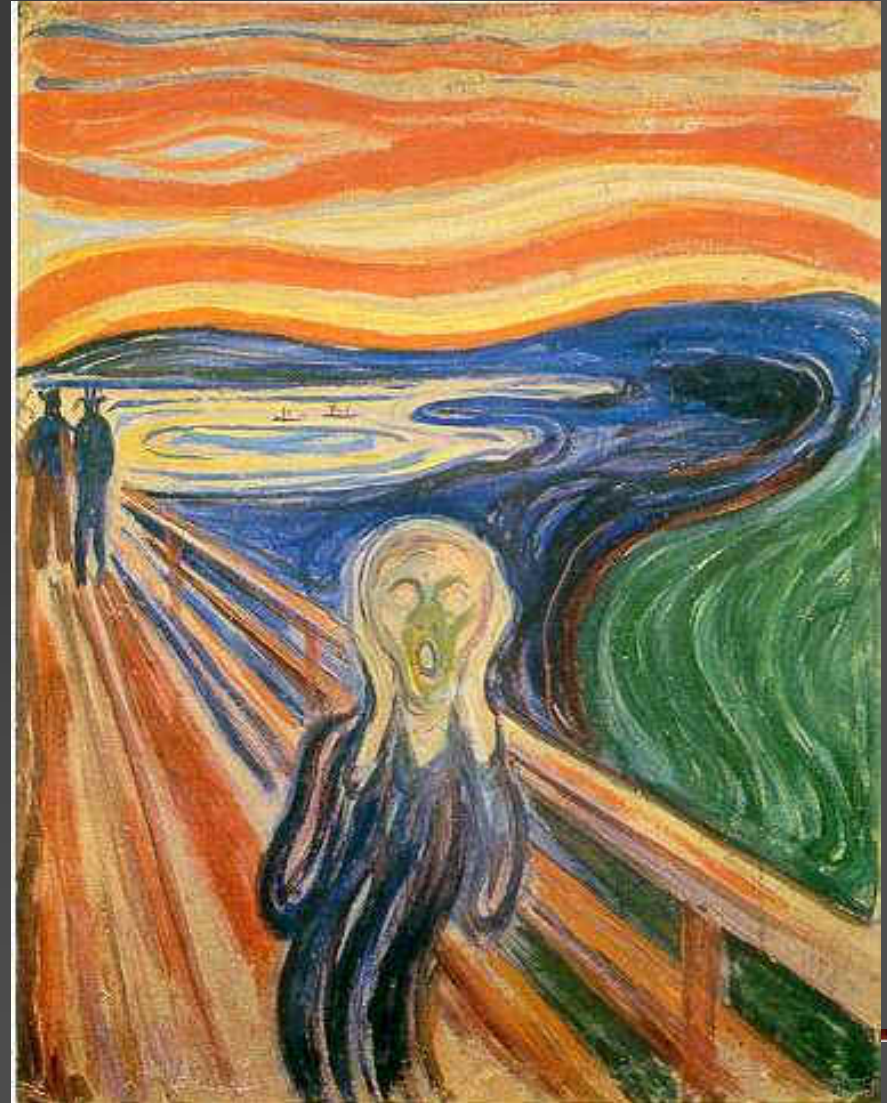
**Algunos enfermos
manifiestan
abiertamente un
conflicto personal
generado por las
exigencias del control
y optan por no seguir
el tratamiento.**



Los profesionales sanitarios tienen como objetivo que el paciente ejerza el "autocontrol" como forma de prevenir complicaciones y de promover su autonomía e independencia.

Muchos enfermos perciben que la DM limita su libertad, y para ellos la libertad personal, sin normas ni restricciones impuestas por el tratamiento, es la única forma de conseguir la autonomía y la independencia.

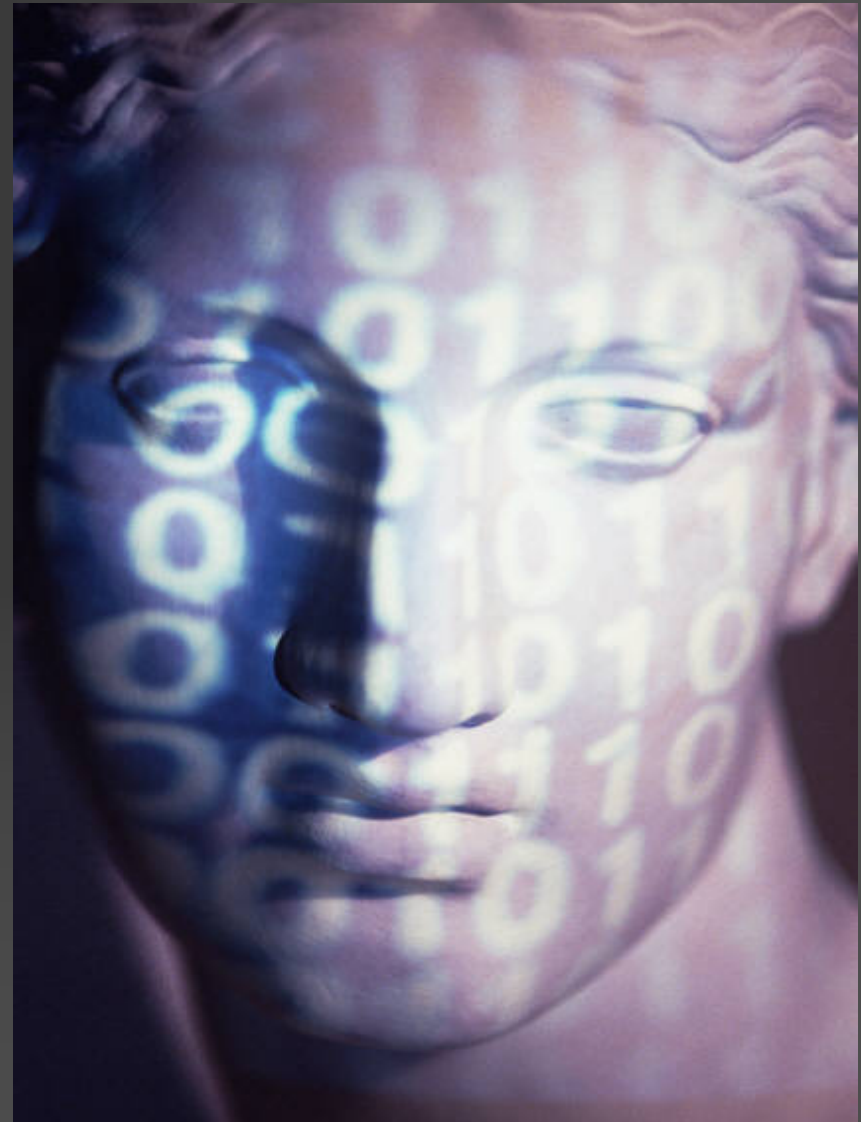
La aparición y progresión de complicaciones altera la vida del enfermo y de la familia, genera invalidez e dependencia y supone un riesgo para la vida.



El inicio de la diálisis es un acontecimiento traumático. La posibilidad de seguir viviendo no depende solo de la insulina sino también de una máquina que no pueden controlar.



Aumenta el estigma y los enfermos se refugian en el entorno familiar más íntimo.



Relacionar hiperglucemia con complicaciones implica fomentar conjeturas sobre el grado de responsabilidad del enfermo en el autocuidado. Tales insinuaciones provocan actitudes de rebeldía hacia los profesionales.

“Los sanitarios hablan mucho, se protegen entre ellos y hacen una vivisección de lo que es la enfermedad: el riñón, la diabetes, el ojo. Me culpan a mí de todo lo que tengo, nunca son ellos. Desde que era jovencito me dan la culpa a mí de todo (...) Yo haré lo que quiera y no me obligaran a pasar por el aro. Antes me mato”. (Hombre de 46 años, diagnosticado de DM1 a los 13 años, en tratamiento con hemodiálisis. Trasplantado de riñón y páncreas en 1993 con fallo de ambos injertos).

Conclusiones

- Los problemas psicológicos o de inadaptación favorecen las conductas de riesgo que se manifiestan de manera pasiva mediante el abandono del tratamiento o falta de cuidado y control, o de manera activa con conductas arriesgadas.
 - Los profesionales sanitarios deben detectar los problemas psicológicos y ofrecer los recursos necesarios para tratar de superarlos.
-

Limitaciones del estudio

Los relatos de los informantes no son verdades absolutas: la historia personal se construye desde el presente, el cual impregna y altera la comprensión del pasado.

Evidencia científica sobre problemas de tipo psicológico

Ansiedad en el 40% de los enfermos con DM

Grigsby AB, Anderson RJ, Freedland KE, Clouse RE, Lustman PJ. Prevalence of anxiety in adults with diabetes: a systematic review. J Psychosom Res. 2002 Dec;53(6):1053-60.

El riesgo de depresión en las personas con diabetes es el doble que en la población general.

Anderson RJ, Freedland KE, Clouse RE, Lustman PJ. The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis. Diabetes Care. 2001 Jun;24(6):1069-78.

El 41% de las las personas con DM muestran un bajo nivel de bienestar, ansiedad y estrés y sólo reciben tratamiento psicológico el 10%. las personas con DM con mucha frecuencia se sienten solas y aisladas y sienten que la responsabilidad de controlar su DM les sobrepasa

Peyrot M, Rubin RR, Lauritzen T, Snoek FJ, Matthews DR, Skovlund SE. Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management: results of the Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study. Diabet Med. 2005 Oct;22(10):1379-85.